

Onzichtbaar verlies

Ouder van een kind met een verstandelijke beperking



Bianca Wilhelmina Theodora van Kouwen, Msc

Onzichtbaar verlies
Ouder van een kind met een verstandelijke beperking

Afstudeerscriptie Master Geestelijke Verzorging
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap RUG
Naam: Bianca Wilhelmina Theodora van Kouwen, Msc
Studentnummer: s1603728
Begeleiders: Prof. Dr. T.H. Zock en dr. J.K.Muthert
Meelezer: drs. H.B. Boudewijnse

Voorwoord

Voor je ligt het resultaat van een jaar hard werken. Ik vind het geweldig dat ik de mogelijkheid heb gekregen om mijn vorige studie, orthopedagogiek, en mijn passie voor de verstandelijk gehandicaptenzorg te combineren met de master geestelijke verzorging in deze scriptie. Dit alles was niet mogelijk geweest zonder de hulp van een aantal mensen die ik dan ook graag wil bedanken.

Allereerst dank aan Hanneke Muthert die mij op weg heeft geholpen met dit onderwerp. Hetty Zock heeft het stokje van haar overgenomen en mij het afgelopen jaar met haar kritische blik gebracht tot dit resultaat. Barbara heeft als meelezers mij voornamelijk bijgestaan bij het methodische gedeelte van de scriptie. Beiden wisten mij altijd weer met goede moed en een enthousiast gevoel over mijn onderwerp de deur uit te laten gaan. Judith, een goede collega orthopedagoog uit de gehandicaptenzorg, heeft mij daarnaast van het nodige commentaar voorzien en mij steeds weer op weg geholpen als ik door de bomen het bos niet meer zag.

Daarnaast ben ik stichting NOVO erkentelijk voor het ter beschikking stellen van het ouderbestand. En tevens dank aan de gezinsbegeleiders en gezinscoaches van de NOVO die hun medewerking verleend hebben door het invullen van de enquête. Verder ben ik de tien ouders of ouderparen veel dank verschuldigd voor het feit dat zij met mij hun verhaal wilden delen. Ik ben ze zeer dankbaar voor hun tijd en openheid en heb met veel genoegen deze gesprekken gevoerd. Tot slot wil ik Renate, Bob en Randy bedanken voor hun bijdragen op ieder hun unieke wijze. Renate wil ik bedanken voor de tientallen potjes patience confrontatie die we hebben gespeeld ter afleiding tijdens mijn studiedagen. Bob wil ik bedanken voor zijn kritische literaire blik op mijn scriptie en Randy voor zijn nimmer aflatende steun.

Bianca Wilhelmina Theodora van Kouwen

Amsterdam, 15 mei 2010

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Inleiding.....	5
1. Verstandelijke beperking	10
2. Het rouw- en verliesverwerkingsproces	18
2.1 Zingeving	18
2.2 Verlies.....	20
2.3 Verliesverwerking	26
2.4 Rouw en het rouwproces.....	27
2.5 Conclusie	34
2.6 Coping	37
2.6.1. Coping als afweermechanisme.....	37
2.6.2 Coping als persoonlijkheidskenmerk	38
2.6.3 Coping als (inter-actioneel) proces.....	38
2.6.4 Coping van ouders met een kind met een verstandelijke beperking	41
2.7 Ondersteuning en begeleiding	42
3. Empirisch onderzoek.....	47
3.1 Verantwoording methode	47
3.2 Onderzoeksgroep	49
3.2.1 Ouders	49
3.2.2 Gezinscoaches en gezinsbegeleiders	51
3.3 Setting en instrumenten	52
3.3.1 Interview	52
3.3.2 Enquête.....	54
3.4 Het verloop	55
4. Resultaten en analyse.....	56
4.1 Interviews.....	56
4.1.1 Diagnose direct of binnen enkele weken na de geboorte	56
4.1.2 Diagnose na twee tot drie jaar na de geboorte.....	59
4.1.3 Diagnose na zeven jaar of meer na de geboorte.....	62
4.1.4 Diagnose na een plotselinge achteruitgang in de ontwikkeling	65
4.2 Enquête.....	68
5. Discussie	71
5.1 Conclusie	71

5.2 Beperking van het onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek.....	77
5.3 Handreiking voor de praktijk	78
6. Referenties.....	81
Bijlage 1	87
Bijlage 2	89
Bijlage 3	91

Inleiding

Een ouderpaar is boos over de rapportage in het zorgplan van hun kind. Zij herkennen hun eigen kind er niet in en wensen het zorgplan niet goed te keuren. Zij vinden dat de mogelijkheden van hun kind te laag geschat worden en dat er duidelijke mogelijkheden zijn tot 'genezing' of het 'oplossen' van de ernstige beperking van hun kind.

De ouders van Jasper, een jongen met een verstandelijke beperking en autisme, nemen Jasper elk weekend van de woongroep mee naar huis. Thuis zijn er veel minder regels en structuur dan op de woongroep; Jasper mag alles waar hij om vraagt thuis. Bij terugkomst op de woongroep wil Jasper dan ook het liefst met zijn ouders mee naar huis. Ouders zien dit als een teken dat hij slecht verzorgd wordt op de woongroep.

Zo maar twee voorbeelden uit de praktijk van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De bovenstaande voorbeelden laten verschillende emotionele reacties zien die ouders kunnen hebben ten opzichte van hun kind met een verstandelijke beperking, zoals verzet of schuldgevoelens. Ook in de media was er recent aandacht voor de beleving van ouders met een kind met een verstandelijke beperking.¹ Deze voorbeelden vormen aanleiding om de verwerking van het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking nader te onderzoeken. Hoe ouders reageren heeft namelijk te maken met de verwerking van het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking.

Reacties van ouders zijn te omschrijven in termen van verlies en rouw. Deze termen zijn voor de duidelijkheid in deze scriptie apart genomen. In de literatuur en de praktijk worden deze twee termen echter nogal eens door elkaar gebruikt. Het onderscheid is dan ook enigszins kunstmatig. Als het gaat om de verhouding tussen deze twee begrippen dan kunnen we stellen dat rouw als reactie kan volgen op verlies.

¹ Kinderen met een onzichtbare handicap, Kruispunt 19 april 2009 & Downsyndroom, één chromosoompje meer, Kruispunt, 26 juli 2009

Verlies betekent volgens De Mönnink (2006) het kwijtraken van één of meer veelbetekenende elementen uit het bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat eraan ontleend werd. De verliesverwerking die hierop volgt is 'het in alle kwetsbaarheid opnieuw leren bloeien in afwezigheid van die dingen die verloren zijn gegaan' (Muthert, 2007) (zie paragraaf 2.3.). Ouders moeten namelijk weer een nieuwe balans vinden in hun leven na het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking.

Ouders van kinderen met een beperking kunnen na het horen van de diagnose van hun kind ook emotionele reacties ervaren die vergelijkbaar zijn met reacties op het sterven van een dierbaar persoon (Benderix, Nordström & Sivberg, 2006). Ouders maken een proces van rouw door omdat het beeld of de verwachting die ze van hun (ideale) kind hadden, niet overeenkomt met de werkelijkheid (Marvin & Pianta, 1996; Biringen, Fidler, Barrett & Kubicek, 2005; Barnett, Clements, Kaplan-Estrin & Fialka, 2003). Biologisch gezien is hun kind nog in leven, maar voor het gevoel van ouders is het verwachte kind 'dood'. Daarnaast kan een desintegratieve stoornis², waarbij er ineens sprake is van achteruitgang van vaardigheden bij een kind, voor ouders betekenen dat het kind van voor de achteruitgang 'dood' is. Het proces wat ouders doormaken hierna is te omschrijven als rouwverwerking. Bij verwerking gaat het om betekenisverlening aan de situatie en het hervinden hiervan.

Bij het verliezen van houvast door een ingrijpende gebeurtenis als de geboorte van een kind met een verstandelijke beperking zijn mensen bewuster bezig met de zin van het leven. Zij kunnen niet langer het leven leiden dat ze graag zouden willen. Dit roept allerlei vragen, twijfels en onzekerheden op. In het bijzonder roept het zingevingsvragen op bij ouders over bijvoorbeeld het waarom of de zin van het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking. Het is de zoektocht naar een wijze van omgaan met het verlies en naar troost (Veltkamp in Doolaard, 2006). Verlies(verwerking) en zingeving worden gezien als zaken, waarin de geestelijk verzorger bij uitstek expertise heeft, zoals ook blijkt uit de beroepsstandaard van de

² Van een desintegratieve stoornis is sprake als er ongeveer twee jaar lang sprake is van een normale ontwikkeling en er dan ineens een regressie zichtbaar is op verschillende domeinen (verlies van vaardigheden).

Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ)
(Beroepsstandaard, 2002, p. 9):

De geestelijk verzorger heeft een begeleidende en hulpverlenende taak bij het zingevingproces van patiënten en hun naasten. Als geen ander is dit proces het primaat en werkdomein van de geestelijke verzorging.

De beleving van een ziekte of een handicap en verwerkingsprocessen worden gezien als een taak van de geestelijk verzorger (Beroepsstandaard, 2002). In het kader van deze scriptie ter afsluiting van de master geestelijke verzorging zal daarom het expertisegebied van de geestelijk verzorger worden gebruikt om de verwerking van ouders van een kind met een verstandelijke beperking uit te werken. Bewust is er gekozen voor deze groep ouders, omdat ze een vergeten groep vormt als het gaat om verlies en rouw.

Bij ouders van een kind dat overlijdt, is er namelijk veel aandacht voor rouw en verlies. Bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking spelen dezelfde processen een rol, maar is daar vanuit de praktijk en literatuur weinig tot geen aandacht voor. Als het gaat om de praktijk lijken veel ouders en professionals volgens Barnett en anderen (2003) traag te zijn met het herkennen van een rouwproces en het proces van adaptatie of herkennen dit helemaal niet. Sporken (1975) constateert al terecht dat zorgverleners zich vaak machteloos voelen ten opzichte van deze processen bij ouders die ze begeleiden met een kind met een beperking. Het gevolg van deze onmachtgevoelens is, dat zij samen met de ouders vluchten in kleine zorgen en alledaagse probleempjes rondom het kind, terwijl ze slechts af en toe verder doorpraten over gevoelens met betrekking tot het hebben van een kind met een verstandelijke beperking. Een mogelijke verklaring is dat ouders meestal niet openlijk praten over de problemen die ze ervaren na het krijgen van een kind met een beperking. Daarnaast hebben zorgverleners vaak ook niet de kennis en ervaring om (vroegtijdige) signalen van verwerkingsproblemen op te pikken. Zorgverleners zijn daarom geneigd om bij dit soort problemen ouders door te sturen naar andere hulpverleners (Barnett et al.). Ook geestelijk verzorger Hanneke Muthert (2007) constateert in haar proefschrift dat structurele aandacht voor verwerking van verlies, gekoppeld aan zin- en betekenisgeving, ontbreekt in de opleiding van veel

zorgverleners. In de literatuur wordt het proces van rouw en verlies bij ouders met een kind met een verstandelijke beperking wel genoemd, bijvoorbeeld in de handreiking over verlieskunde van De Mönnink (2006), maar heel summier. In het handboek over rouw (Stroebe, Hansson, Schut & Stroebe, 2008) komt rouw bij ouders van een kind met een beperking zelfs niet (expliciet) aan de orde.

Het gevaar van het tekort aan aandacht en herkenning of erkenning voor rouw en verlies bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking is dat ouders de beperking van hun kind niet kunnen verwerken en zich niet kunnen aanpassen aan de mogelijkheden en beperkingen van hun kind. Dit kan als gevolg hebben dat ouders zich niet 'goed genoeg' kunnen toeleggen op het ouderschap (De Belie & Van Hove, 2005). Voor hulpverleners kunnen de niet-realistische verwachtingen van ouders over de mogelijkheden en beperkingen van hun kind een barrière vormen om de juiste hulp in te kunnen schakelen. Een tekort aan aandacht en herkenning of erkenning van rouw en verlies bij deze ouders kan dus de hulpverleningsrelatie, de ouder-kindrelatie, maar ook de verhouding met de partner, de overige kinderen in het gezin en de omgeving onder druk zetten (Barnett et al., 2003).

De reacties van ouders op het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking kunnen sterk verschillen. Dit is ook mede afhankelijk van de coping(stijl) van ouders. Coping is de manier waarop mensen in het dagelijks leven omgaan met tegenslagen, problemen of stress (zie paragraaf 2.6). In deze scriptie zal daarom ook aandacht worden besteed aan coping en copingstrategieën van ouders met een kind met een verstandelijke beperking.

Om de problematiek rondom het krijgen van een kind met een verstandelijke in kaart te brengen, is besloten tot een explorerend onderzoek. Gekozen is om de bestaande literatuur over zingeving, rouw, verlies en coping te gebruiken als kader voor ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Het voordeel is dat men hiermee kan starten met (globale) inzichten op het gebied van zingeving, rouw, verlies en coping. In de loop van het onderzoek zullen we zien in hoeverre deze inzichten van toepassing zijn op deze groep ouders. De doelstelling van deze scriptie is dan ook de kennis van geestelijk verzorgers en andere zorgverleners over de verwerking van de diagnose door ouders met een kind met een verstandelijke

bepkering te vergroten en een handreiking te bieden aan zorgverleners die met deze groep ouders in aanraking komen. Tegelijkertijd wordt hiermee de nodige aandacht gevestigd op rouw- en verliesverwerking van ouders met een kind met een verstandelijke beperking.

De hoofdvraagstelling van deze scriptie is: Hoe verwerken ouders van een verstandelijk (en lichamelijk) beperkt kind de diagnose van hun kind?

Deelvragen zijn:

- 1. Hoe ziet het rouw- en verliesverwerkingsproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking er uit?
- 2. Welke copingstrategieën hanteren ouders van een kind met een verstandelijke beperking bij de verwerking?
- 3. Welke ondersteuning krijgen ouders van een kind met een verstandelijke beperking bij de rouw- en verliesverwerking en de coping vanuit de hulpverlening?

Om deze vragen te onderzoeken zal er eerst worden ingegaan op wat een verstandelijke beperking is (hfdst. 1). Daarna wordt een beschrijving gegeven van het rouw- en verliesverwerkingsproces, de begrippen zingeving en coping en de ondersteuning van ouders van een kind met een verstandelijke beperking (hfdst. 2). In hoofdstuk 3 volgt de beschrijving van het empirisch onderzoek. Dit bestond uit interviews met ouders van een kind met een beperking en een enquête onder gezinsbegeleiders en gezinscoaches. Na de beschrijving van het empirisch onderzoek wordt vervolgd met de resultaten en een analyse hiervan (hfdst. 4). In hoofdstuk 5 volgt tenslotte de discussie. Daarin zullen de onderzoeksvraag en deelvragen worden beantwoord. Verder wordt stil gestaan bij de beperkingen van het onderzoek en zullen er aanbevelingen gedaan worden voor verder onderzoek. Tot slot worden er nog handreikingen gegeven voor hulpverleners die werken met ouders met een kind met een verstandelijke beperking.

1. Verstandelijke beperking

Om meer inzicht te krijgen in het verwerkingsproces van ouders van een kind met een verstandelijke beperking is het belangrijk om te weten wanneer er precies sprake is van een verstandelijke beperking en hoe vaak dit voorkomt. Daarnaast kunnen ook de oorzaak en het moment waarop de diagnose gesteld wordt een rol spelen bij het verwerkingsproces. In dit hoofdstuk zal daarom nader worden ingegaan op de term verstandelijke beperking en mogelijke oorzaken van het ontstaan van een verstandelijke beperking. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking, de historische achtergrond, de definitie en de vormen van een verstandelijke beperking komen aan de orde.

In procenten uitgedrukt kan 1,2% van alle kinderen tot 19 jaar in Nederland gediagnosticeerd worden als verstandelijk beperkt. Anno 2000 woonden er in Nederland in totaal 120.000 mensen met een verstandelijke beperking. Dat is acht op de duizend Nederlanders, van wie ruwweg de helft licht en de andere helft ernstig beperkt is, aldus Beltman (2001). Dit betekent dat er ongeveer 100.000 ouderparen of alleenstaande ouders zijn met één of meerdere kinderen met een beperking en dat er jaarlijks een substantieel aantal ouders bij komt.

Er wordt in deze scriptie gesproken van 'mensen met een verstandelijke beperking'. In de afgelopen decennia zijn echter vele benamingen gebruikt voor deze groep mensen. Voorbeelden van benamingen zijn: idiotoot (Grieks idiotēs=wij weten niet), imbeciel (Latijn inbaculus= zonder steun) en debiel (Latijn debilis=zwak) (Van Dijke-Reijnoudt, Seldenrijk & Stolk, 1995). Verder werd er in het verleden gesproken over zwakzinnig, ontwikkelingsbeperkt, geestelijk gehandicapt, verstandelijk gehandicapt, mentaal geretardeerd, en tegenwoordig zijn termen als 'mensen met mogelijkheden' of 'mensen met meer ondersteuningsbehoefte' in zwang. In deze scriptie wordt de benaming 'verstandelijke beperking' gebruikt omdat deze op dit moment algemeen wordt aanvaard in de zorg en wetenschap. Een beperking staat namelijk voor een begrenzing en dus niet zo zeer voor een gebrek, zoals bij een handicap. Handicap heeft dus een negatievere en statische betekenis. De term

'beperking' past beter bij de mogelijkheden en ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking.

In de veel gebruikte definitie van The American Association on Mental Retardation [AAMR] (2002) komt de huidige visie op een verstandelijke beperking duidelijk naar voren; 'Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18'. Of er bij iemand sprake is van een verstandelijke beperking is dus afhankelijk van het functioneren op verschillende gebieden. Er wordt niet alleen gekeken naar intelligentie (intelligentie criterium), maar ook naar zelfredzaamheid (zelfredzaamheidscriterium). Daarnaast speelt de leeftijd waarop iemand gediagnosticeerd wordt een rol (leeftijdscriterium).

Als vuistregel voor het intelligentie criterium wordt vaak het Intelligentie Quotiënt (IQ) gebruikt. Het IQ is een cijfer ter aanduiding van de intelligentie, het verstandelijk vermogen. Een IQ dat ongeveer twee standaarddeviaties onder het gemiddelde IQ van 100 ligt, wat overeenkomt met een IQ van 70, wordt aangeduid als grens voor een verstandelijke beperking. Het zelfredzaamheidscriterium wil zeggen dat er op het sociale en conceptuele gebied en/of het gebied van praktische vaardigheden beperkingen liggen. Ten slotte moet de verstandelijke beperking ontstaan zijn voor het 18^e levensjaar (AAMR, 2002).

Vaak is er naast de verstandelijke beperking sprake van bijkomende problemen zoals emotionele, motorische of communicatieve stoornissen, visuele en/of auditieve beperkingen, epilepsie, autisme en een reeks (andere) psychiatrische beelden. Niet zelden komen deze dan ook nog in combinatie voor (Kraijer in Van Gemert en Minderaa, 2000). Hoe lager het IQ, hoe meer functiegebieden een vertraagde, beperkte of niet op gang gekomen ontwikkeling vertonen (Gunther in Nakken, 1993).

Een persoon met een verstandelijke beperking heeft daarom gedurende zijn gehele leven door zijn beperkingen op verschillende vaardigheidsgebieden, in meer of mindere mate, ondersteuning (training, begeleiding en/of behandeling) nodig (Wielink, 2000). Hoe goed een persoon met een verstandelijke beperking

functioneert, wordt door de AAMR (2002) direct gerelateerd aan de steun die mensen met een beperking krijgen van de omgeving. Het classificatieschema van de AAMR (2002) is dan ook gebaseerd op het principe dat de beperking het beste beschreven kan worden in termen van de hoeveelheid ondersteuning die iemand nodig heeft (zie tabel 1). Men neemt aan dat met voldoende ondersteuning over een lange periode de functionele vermogens van een persoon met een verstandelijke beperking vooruit zullen gaan. Sommige critici vinden deze stellingname te radicaal omdat hiermee beweerd wordt dat de beperking niet in een persoon zit (Hallahan & Kauffman, 2003). Naast de indeling naar hoeveelheid ondersteuning, is er ook een indeling aan de hand van het niveau van het IQ zoals weergegeven in de DSM-IV-TR (2000) (zie tabel 1). De DSM-IV-TR geeft een waardevolle aanvulling op de indeling van de AAMR (2002) met Borderline Intellectual functioning (BIF) (zwakbegaafd), IQ-bereik 71-84. Het gaat hier om mensen die volgens de criteria niet verstandelijk beperkt zijn, maar vanwege hun beperkte cognitieve en sociale mogelijkheden kwetsbaar in de maatschappij staan. Het zijn mensen die zich vertraagd ontwikkelen in vergelijking met normaal begaafde mensen (Kraijer in Van Gemert en Minderaa, 2000).

Tabel 1

Classificatietabel van een verstandelijke beperking volgens de AAMR en DSM-IV-TR

AAMR (2002)	DSM-IV-TR	
Intermittent (met tussenpozen)	Mild (licht)	IQ*= 50-55 tot 70
Limited (beperkt)	Moderate (matig)	IQ= 35-40 tot 50-55
Extensive (uitgebreid)	Severe (ernstig)	IQ= 20-25 tot 35-40
Pervasive (doordringend)	Profound (diep)	IQ= <20-25
	BIF (zwakbegaafd)	IQ= 71-84

*IQ=Intelligentie Quotiënt

In het verleden was het niet gebruikelijk om onderzoek te doen naar de oorzaak van een verstandelijke beperking; je nam het voor lief (Van Dijke-Reijnoudt et al, 1995). Tegenwoordig is het heel gebruikelijk om onderzoek te laten doen naar de oorzaak van een verstandelijke beperking. De medische kennis is op dat gebied al veel verder en de onderzoeksmogelijkheden zijn ook sterk toegenomen, vooral op het gebied van erfelijkheidsonderzoek. Het kennen van de oorzaak en vorm van de verstandelijke beperking wordt tegenwoordig van belang geacht, niet alleen door deskundigen, maar ook door ouders. Een diagnose maakt vaak een einde aan de onzekerheid van ouders over de beperking en de toekomst van hun kind (Ten Kate in Van Gemert en Minderaa, 2000). Het krijgen van een diagnose kan een bevrijding zijn: eindelijk erkenning, mogelijk een remedie en begeleiding. De diagnose kan de eigenaardigheid van een kind met een beperking voor anderen begrijpelijk en hanteerbaar maken (Isarin, 2001). De diagnose kan naast het einde van onzekerheid echter ook juist het begin zijn van onzekerheid als het gaat om werken, de invloed op het gezin en de toekomstverwachtingen van ouders.

Een diagnose is echter meestal niet direct bij de geboorte te stellen. Sommige aandoeningen die leiden tot een verstandelijke beperking openbaren zich pas op latere leeftijd. De oorzaak van een verstandelijke beperking kan namelijk liggen voor de geboorte (prenataal), tijdens de geboorte (perinataal) of na de geboorte (postnataal) (AAMR, 2002). Het vaststellen van een diagnose gaat soms relatief snel, zoals bij het vaststellen van Down syndroom, maar kan zich ook jarenlang voortslepen wanneer er bijvoorbeeld sprake is van een zeldzaam syndroom. Bij minder vaak voorkomende syndromen is bovendien meestal minder te zeggen over de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind en de oorzaak. Dit maakt de situatie voor ouders extra onzeker. Inzicht in de oorzaak en mogelijkheden kan ouders echter helpen bij de verwerking van het feit dat hun kind anders is dan andere kinderen (Van Dijke-Reijnoudt et al., 1995).

Uit de literatuur is de invloed van de oorzaak en diagnose gebleken voor (het verwerkingsproces van) ouders. Hierna zal daarom ingegaan worden op de belangrijkste oorzaken en vormen van een verstandelijke beperking. Dit overzicht is echter niet uitputtend en hierbij moet worden aangetekend dat in 40 tot 60% van de

gevallen de oorzaak van een verstandelijke beperking (helemaal) niet bekend is (Kraijer, 2004).

Onderzoek onder grote groepen mensen met een verstandelijke beperking wijst uit dat bij meer dan de helft een erfelijke oorzaak in het spel is (Ten Kate in Van Gemert en Minderaa, 2000). Er zijn ongeveer 750 genetische syndromen geïdentificeerd die een oorzaak van een verstandelijke beperking kunnen zijn. Een tweetal bekende genetische syndromen zullen hier besproken worden: Downsyndroom en fragiele-X syndroom. Tevens wordt er nog aandacht besteed aan autisme.

Downsyndroom wordt hier uitgebreid besproken als voorbeeld van een syndroom waarbij het verwerkingsproces relatief vroeg op gang kan komen door een tijdige diagnose. Downsyndroom is daarnaast de meest bekende chromosomale afwijking en tevens de meest voorkomende met een frequentie van één tot twee per 1000 geboortes. Bij Downsyndroom (trisomie 21) is chromosoom 21 in drievoud in plaats van in tweevoud aanwezig. De kans op Downsyndroom neemt toe met de leeftijd van de moeder. De kans op herhaling van de geboorte van een kind met Downsyndroom in een gezin is één à twee procent. Downsyndroom wordt gekenmerkt door een aantal typische uiterlijke kenmerken die kunnen variëren in aantal tussen individuen met Downsyndroom zoals een scheve oogspleet (in 98% van de gevallen), lage spierspanning (bij 85%), een korte gedrongen nek en een kleine schedelomvang. Het IQ van een persoon met Downsyndroom ligt meestal tussen de 35 en 50, maar er zijn uitschieters naar beneden en boven. Verder is er een verhoogde kans op een aantal lichamelijke aandoeningen zoals aangeboren hartafwijkingen, infecties en bloedziekten. Ten slotte treedt er een vervroegd verouderingsproces op met dementie en epilepsie (Le Coultré in Van Gemert en Minderaa, 2000).

De lange historie van onderzoek naar Downsyndroom en de zekerheden omtrent de diagnose en oorzaken geeft ouders een redelijk duidelijk beeld van de beperking van hun kind en de verwachtingen voor de toekomst. De fysiek aanwezige kenmerken maken een diagnose relatief eenvoudig te stellen, waardoor ouders snel duidelijkheid krijgen over de verstandelijke beperking van hun kind.

Binnen Downsyndroom bestaan er echter uiteenlopende variaties in de ernst van de beperking. De relatieve zekerheid over de diagnose Downsyndroom en de vaak snelle diagnose vlak na de geboorte maken wel dat het verwerkingsproces voor ouders snel na de geboorte op gang komt (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond & Murphy, 2004). Het verwerkingsproces begint dus vroeg in tegenstelling tot syndromen, waarbij ouders jarenlang in onzekerheid verkeren. Downsyndroom is tevens voor de geboorte al vast te stellen door middel van prenataal onderzoek. Sommige ouders zijn dus voorbereid op de komst van een kind met Downsyndroom.

Het fragiele-X syndroom is een betrekkelijk recent ontdekt syndroom en de meest bekende erfelijke oorzaak van een verstandelijke beperking: het wordt doorgegeven van ouder op kind. De naam fragiele-X verwijst naar een breekbare (fragiele) plaats in een van de geslachtschromosomen, het X-chromosoom in het 23^e paar chromosomen. Het syndroom komt voor bij één op de 4000 mannen. De kans bij vrouwen is veel lager omdat zij twee X-chromosomen hebben, waarbij de tweede X chromosoom (deels) kan compenseren voor het beschadigde X-chromosoom (Hallahan & Kauffman, 2003). Personen met dit syndroom vertonen een aantal uiterlijke kenmerken zoals een groot hoofd, grote oren, een prominent voorhoofd en een brede neus. Er is meestal sprake van een matige verstandelijke beperking, maar met name bij sommige vrouwen met het fragiele-X syndroom is er sprake van een intelligentie binnen het normale bereik. Het fragiele-X syndroom komt niet vaak voor en is hierdoor niet het eerste waar men aan denkt bij kinderen die bijvoorbeeld moeilijk contact leggen en veel huilen. De periode tot een definitieve diagnosestelling kan lang duren. Ouders verkeren lange tijd in onzekerheid over de beperking van hun kind. Dit betekent ook dat het verwerkingsproces pas later op gang komt. Als een beperking erfelijk is zoals bij het fragiele-X syndroom, heeft dat vaak grote impact op ouders omdat het een negatief licht kan werpen op hun eigen genen en achtergrond (Abbeduto et al., 2004). Het betekent ook dat ouders familieleden moeten inlichten over mogelijke erfelijke eigenschappen bij de rest van de familie, iets wat een pijnlijke aangelegenheid kan zijn.

Naast Down Syndroom en fragiele-X syndroom, waarbij afwijkingen in de chromosomen een rol spelen, vallen onder prenatale oorzaken ook aangeboren

afwijkingen van de stofwisseling, ondervoeding van de moeder, infectieziekten bij de moeder zoals rode hond, radioactieve straling, vergiftiging door medicijn-, alcohol-, tabak- of drugsgebruik, microcephalus (kleine schedel) of hydrocephalus (waterhoofd). Al deze oorzaken kunnen los of in combinatie met elkaar de zich ontwikkelende foetus beïnvloeden en resulteren in een verstandelijke beperking (AAMR, 2002).

Tijdens de geboorte zijn er nog een aantal condities die kunnen resulteren in hersenbeschadigingen en een verstandelijke beperking. Problemen die bijvoorbeeld voor kunnen komen bij de geboorte zijn anoxia (zuurstoftekort) of een laag geboortegewicht. Infecties zoals syfilis en herpes simplex kunnen tijdens de geboorte van moeder op kind worden doorgegeven. Deze ziekten kunnen mogelijk resulteren in een verstandelijke beperking (Van Gemert en Minderaa, 2000).

Tenslotte zijn er nog enkele postnatale oorzaken die resulteren in een verstandelijke beperking. Hierbij valt te denken aan hoofdletsel. Dit kan veroorzaakt worden door slagen op het hoofd, een verkeersongeval of hevig schudden (mishandeling). Kinderen die worden opgevoed in sobere omstandigheden lopen een risico op een verstandelijke beperking. Extreme gevallen van mishandeling, verwaarlozing of onderstimulatie kunnen namelijk een verstandelijke beperking tot gevolg hebben (Van Gemert en Minderaa, 2000).

De sterke samenhang van autisme met een verstandelijke beperking en de specifieke invloed op het verwerkingsproces vormt aanleiding om op deze plek kort aandacht te besteden aan autisme. 75 tot 80% van de mensen met een stoornis in het autistisch spectrum of kortweg autisme functioneert op verstandelijk beperkt niveau (Kraijer, 2004). Autisme is een erfelijke aandoening. Welk gen verantwoordelijk is, is nog onduidelijk, net als de rol van omgevingsinvloeden (Van Berckelaer-Onnes in Van Gemert en Minderaa, 2000). Bij een stoornis binnen het autistisch spectrum is er sprake van kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie en de communicatie en is er sprake van stereotiep gedrag, belangstelling of activiteiten. Vier op de 10.000 kinderen hebben een vorm van autisme, in een verhouding van drie à vier jongens op één meisje. Autisme wordt momenteel beschouwd als een ernstige ontwikkelingsstoornis die zich voor de 36^e levensmaand openbaart (Van Berckelaer-

Onnes in Van Gemert en Minderaa, 2000). Autisme trekt vaak een zware wissel op het gezin en het gedrag van een kind met autisme is voor ouders soms moeilijk te reguleren (Benderix et al., 2006). De diagnose autisme wordt vaak pas jaren na de geboorte gesteld als ouders ontwikkelingsproblemen vermoeden. Een diagnose vindt louter plaats op basis van het gedrag van het kind. Er vindt geen genetisch onderzoek plaats zoals bij Downsyndroom. Veel ouders blijven daardoor met onzekerheid over de correctheid van de diagnose zitten (Abbeduto et al., 2004). De late(re) diagnose en grotere onzekerheid rondom de diagnose van autisme zorgt vaak voor vertraging in de verwerking bij ouders van de beperking van hun kind.

Samenvattend kunnen we stellen dat de oorzaak van de verstandelijke beperking een rol kan spelen bij de verwerking. Hebben de ouders er 'schuld' aan? Had het voorkomen kunnen worden? In een aantal gevallen had de beperking misschien wel voorkomen kunnen worden. Hierbij valt te denken aan beperkingen die zijn ontstaan als gevolg van roken, drank- en drugsgebruik. In een groot aantal gevallen konden ouders echter niets doen om te voorkomen dat hun kind met een beperking geboren is. Veel ouders ervaren het krijgen van een kind met een beperking toch als een falen, of zelfs als een bewijs van schuld (Isarin, 2001). Ouders gaan na wat ze mogelijk verkeerd hebben gedaan of nagelaten hebben en vooral de moeder denkt na over wat ze mogelijk verkeerd gedaan kan hebben tijdens de zwangerschap. Heeft ze bijvoorbeeld slechte gedachten gehad tijdens de zwangerschap, gerookt of gedronken, slecht erfelijk materiaal ingebracht, 'verzuimd' prenataal onderzoek te laten doen of ervoor gekozen om niet na een prenatale diagnose tot abortus over te gaan of is ze ongelukkig of ambivalent geweest over de zwangerschap. Wanneer er eenmaal een diagnose is of er een oorzaak bekend is, verontschuldigt dit meestal zowel het kind als de ouders (Isarin, 2001).

2. Het rouw- en verliesverwerkingsproces

2.1 Zingeving

Bij het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking worden ouders geconfronteerd met zingevingsvragen. Wat zijn echter zingevingsvragen en wat is zingeving? Zingeving is zoals gezegd het expertisegebied van de geestelijk verzorger, maar uiteraard heeft niet alleen de geestelijk verzorger te maken met zingeving en zingevingsvragen van anderen. Eigenlijk heeft iedere hulpverlener bewust of onbewust te maken met zingeving en zingevingsvragen. Dus ook hulpverleners in de verstandelijk gehandicaptensector hebben hiermee te maken bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Dit inzicht kan de hulpverlening aan ouders met een kind met een verstandelijke beperking aanzienlijk verbeteren doordat er een bewustwording optreedt van mogelijke zingevingsvragen bij deze ouders.

De term zingeving wordt door veel hulpverleners echter als moeilijk toepasbaar gezien vanwege de ervaren vaagheid en reikwijdte van de term. Zingeving is echter gemakkelijker te bevatten als we kijken naar de drie zingevingsniveaus, die elkaar overigens kunnen overlappen, namelijk instrumentele, intrinsieke en ultieme zingeving (Bos in Doolaard, 2006).

Instrumentele zingeving als eerste niveau van zingeving heeft te maken met de ontplooiing van doelgerichte activiteiten die tastbare resultaten opleveren. Hierbij valt te denken aan het verrichten van een zinvolle taak en betaald werk. Een tweede niveau van zingeving is het intrinsieke niveau. Zoals het woord al zegt gaat het hier om zaken die een waarde in zichzelf hebben. Voor elke mens is de invulling hiervan verschillend. Men kan namelijk denken aan het hebben van een relatie en vriendschap, maar ook aan sport en hobby's. Het laatste niveau van zingeving is ultieme zingeving. Hier spelen ultieme waarden, levensoriëntatie en spiritualiteit een rol (Bos in Doolaard, 2006).

Voor ouders kan het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking een verandering teweeg brengen op één of meer van de zingevingsniveaus.

De verwachting is dat ouders (en dan vooral moeders) door hun kind minder betaald werk verrichten. Deze verandering kan van invloed zijn op de instrumentele zingeving van ouders. Daarnaast kan het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking van invloed zijn op contacten met de eigen partner en het sociale netwerk in positieve, maar ook in negatieve zin (Barnet et al., 2003). Dit betekent vermoedelijk een verandering op het intrinsieke niveau van zingeving. Ten slotte kan de bestaande ultieme zingeving aan het wankelen gebracht worden door het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking.

Nu het begrip zingeving enigszins verduidelijkt is door de indeling in drie zingevingsniveaus, is nog niet duidelijk wanneer mensen (in dit geval de ouders) hun situatie als wel of niet zinvol ervaren. Bij aantasting van één van de lagen of een combinatie? En hoe gaat dat proces in zijn werk? Aan de hand van godsdienstpsycholoog Van der Lans zal de proceskant van zingeving nader toegelicht worden; Waardoor beleven mensen een situatie als zinvol en welke zin vragen roept het proces van zingeving op? De godsdienstpsycholoog Van der Lans heeft met zijn psychologische visie op zingeving aandacht voor de geestelijke dimensie van zingeving. Zijn visie is rijk en uitgebreid en hij is hiermee een belangrijke speler binnen de (godsdienst)psychologie.

Onder zingeving verstaat Van der Lans (2006, p. 80) 'een reeks van samenhangende cognitief-affectieve processen, die voorwaarden scheppen voor inzet en betrokkenheid en voor zinbeleving welke zich manifesteert in psychisch welbevinden, óf die uitmonden in een zingevingscrisis en gevoelens van zinloosheid'. Van der Lans onderscheidt daarbij twee aspecten of taken: 'oriëntatie' en 'evaluatie'. Oriëntatie heeft te maken met betekenisgeving: cognitief-affectieve controle, als resultaat van herkennen en begrijpen. In het geval van ouders met een kind met een verstandelijke beperking: Kan ik begrijpen, verklaren wat er gebeurt? Kan ik het een plaats geven?

Een volgende stap na oriëntatie is 'evaluatie'. Hiermee wordt bedoeld of wij een situatie als zinvol beleven en welke betekenis wij eraan toekennen. Of dit het geval is, is afhankelijk van hoe wij die situatie evalueren, dat wil zeggen: welke waarde wij eraan toekennen. Vind ik het belangrijk? Sluit het aan bij wat ik zelf

waardevol vind, bij mijn idealen en verwachtingen, en bij de doelen die ik in het leven nastreef? Doelgerichtheid is daarbij altijd een voorwaarde en dat roept vragen op als: Waarom overkomt mij dit? Wat is de zin van dit lijden? Wat is nu nog de zin van mijn leven? (Van der Lans, 2006). Het probleemloos doorlopen van de stappen oriëntatie en evaluatie betekent ten slotte dat mensen een situatie als zinvol beleven.

Samenvattend is de verwachting dat bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking oriëntatie en evaluatie een belangrijke rol spelen in hun leven(sverhaal) aangezien ze geconfronteerd worden met zingevingsvragen door hun kind. Bij oriëntatie verwachten we bij ouders vragen als; Kan ik verklaren/begrijpen dat ik een kind met een verstandelijke beperking heb gekregen? En kan ik het een plaats geven? Bij de volgende stap, evaluatie, verwachten we bij ouders juist vragen als; Waarom overkomt mij dit? Of wat is nu nog de zin van mijn leven? In de interviews onder ouders van een kind met een verstandelijke beperking is de verwachting dat deze vragen en de antwoorden van ouders hierop direct dan wel indirect terug te horen zijn. Ten slotte verwachten we dat ouders veranderingen hebben doorgemaakt op de drie niveaus van zingeving; instrumenteel, intrinsiek en ultiem.

2.2 Verlies

In deze paragraaf baseer ik mij vooral op 'Verlieskunde, handreiking voor de beroepspraktijk' van Herman de Mönning (2006). Dit boek besteedt namelijk ruime aandacht aan de existentiële dimensie van verlies. Tevens biedt het bruikbare handvatten voor de hulpverlening aan ouders van een kind met een verstandelijke beperking. De Mönning is trauma-, gezondheids- en Arbeid & Organisatiepsycholoog en sinds 1990 is hij lid van de 'International Workgroup on Death, Dying and Bereavement'.³ Volgens De Mönning spreken we van verlies bij het kwijtraken van één of meer veelbetekenende elementen uit het bestaan en daarmee het kwijtraken van het houvast dat eraan ontleend werd. Verlies is in te delen in twee categorieën: overgangsverlies en incidenteel verlies.

³ Deze werkgroep is opgericht in de jaren zeventig – onder andere door Elisabeth Kübler-Ross – en bestaat inmiddels uit zo'n honderdvijftig leden uit zeventien landen en houdt zich onder andere bezig met rouw- en verliesverwerking.

Een overgangsverlies is direct gekoppeld aan de overgang van de ene naar de andere levensfase zoals bij de overgang van de pubertijd naar volwassenheid of bij pensionering. Incidenteel verlies is een verlies dat op zichzelf staat en niet in de lijn van een te verwachten levenscyclus ligt. De onvoorspelbaarheid en het relatief onverwachte karakter maken een incidenteel verlies tot een zeer ingrijpende gebeurtenis. Emotionele uitingen van verlies die als gevolg hiervan voor kunnen komen, zijn schuldgevoelens, schaamte, angst, wanhoop, opluchting en boosheid. Boosheid is een emotie die vaak wordt geprojecteerd op anderen zoals God, artsen of de persoon in kwestie, terwijl schaamte sterk verbonden is met schuldgevoelens. Schaamte ontstaat wanneer mensen zich in een situatie bevinden die niet overeenstemt met hun zelfbeeld (De Mönnink, 2006).

Het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking betekent voor ouders een verlies. Het gaat vooral zoals gezegd om het verlies van het 'verwachte kind' en alle verwachtingen die ouders daarvan hebben (Barnett et al., 2003). Het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking ligt (meestal) niet in de lijn der verwachting en is dan ook te kwalificeren als een incidenteel verlies. Het onverwachte karakter maakt dat ouders de greep op het leven dat ze tot dan toe leidden, kwijtraken. Tevens wordt het zelfbeeld van ouders vaak aangetast door het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking. De beperking van het kind betekent namelijk verdriet en schaamte over de eigen onvolkomenheid van ouders (Isarin, 2001).

De soms heftige reactie van ouders op de geboorte van een kind met een verstandelijke beperking hangt niet alleen samen met de verstandelijke beperking van het kind, maar ook met bijvoorbeeld de functie en de betekenis van het kind voor de ouders. Dit verklaart ook waarom reacties op het krijgen van een kind met een beperking verschillen van ouder tot ouder. Om zicht te krijgen op deze subjectieve betekenis van het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking kan de indeling van de werkelijkheid in drie niveaus van De Mönnink (2006) verhelderend werken. De verwachting is dat deze indeling inzicht kan geven in de beleving van deze groep ouders. We zullen zien of deze indeling opgaat voor deze doelgroep.

Bij het eerste niveau van in de indeling van De Mönnink (2006) gaat het om het letterlijke verlies van een onderdeel van je bestaan, maar daarnaast gaat het bij verlies ook om de betekenis die je aan diegene of datgene toekende - de werkelijkheid van het tweede niveau. Hoe belangrijker de functie was van de verlorene of het verlorene, hoe ontwrichtender het verlies is voor je bestaansontwerp - de werkelijkheid van het derde niveau. Door de gelaagdheid van het bestaan worstelen mensen bij verlies dus niet alleen met het feitelijk verloren gegane, maar evenzeer met het verlies van perspectief dat daar het gevolg van is.

Het eerste niveau van de werkelijkheid lijkt niet van toepassing op ouders van een kind met een verstandelijke beperking omdat er geen letterlijk verlies is. Om de indeling van de werkelijkheid bruikbaar te maken voor ouders van een kind met een verstandelijke beperking, zou het niet alleen moeten gaan om letterlijk verlies, maar ook om figuurlijk verlies. Echter het tweede en derde niveau, waarbij het draait om betekenis en het bestaansontwerp, lijken zeer goed toepasbaar op deze doelgroep. We verwachten namelijk dat hoe belangrijker het krijgen van een ('perfect') kind is voor ouders, hoe ontwrichtender het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking is voor het leven van ouders. Daarnaast worstelen ouders van een kind met een verstandelijke beperking niet alleen met het verlies van huidige verwachtingen, maar ook met het verlies van perspectief op interactie met het kind als 'normale volwassene' in de toekomst (Benderix et al., 2006). Of deze indeling van de werkelijkheid daadwerkelijk van toepassing is op de doelgroep van deze scriptie, zal duidelijk worden uit het empirisch onderzoek.

Als De Mönnink (2006) het heeft over het derde niveau van de werkelijkheid spreekt hij eigenlijk over de existentiële KERN. De K van KERN staat voor Controle op de werkelijkheid, de E voor eigenwaarde, de R voor rechtvaardigheidsbesef en de N voor nu-in-relatie-tot-later, het toekomstperspectief. Je kunt de controle over jezelf kwijtraken, een verminderd geloof in jezelf en in je gevoel van eigenwaarde krijgen, verlies kan als onrechtvaardig worden beschouwd en verlies kan je toekomstdromen verstoren. Verlies kan één of meer van deze aspecten van de KERN ondermijnen. Andersom maakt een aangetaste of labiele bestaansKERN je kwetsbaar voor ingrijpende veranderingen. We verwachten bij ouders van een kind met een

verstandelijke beperking een ondermijning van een of meer aspecten van de KERN. Welke aspecten precies door dit verlies ondermijnd worden, zal onderzocht worden door middel van het empirische onderzoek.

De Mönnink heeft naast de indeling van de werkelijkheid in niveaus en zijn beschrijving van de existentiële KERN van een mens voor zijn handboek ook een schema van verliesgebeurtenissen (zie tabel 2) ontwikkeld. Door dit schema op ouders van een kind met een verstandelijke beperking te leggen, wordt onderzocht wat specifiek is aan deze vorm van verlies.

De ordening van verliezen verloopt volgens De Mönnink volgens een aantal criteria: de mate waarin zij herstelbaar en waarneembaar zijn, de mate waarin zij ingrijpen in het leven (reikwijdte), de mate waarin ze op de voorgrond staan, het moment waarop ze zich voordoen in de levensloop (chronologie) en de mate waarin ze verwacht worden (anticipatie) en de mate van actieve betrokkenheid bij het verlies. In de onderstaande tabel staat een onderverdeling volgens de hierboven genoemde criteria, waarbij er per criterium steeds twee vormen van verlies te onderscheiden zijn. Als wij dit schema toepassen op ouders van een kind met een verstandelijke beperking kunnen we logischerwijs een aantal aannames doen. Uit het empirisch onderzoek zal blijken of deze aannames opgaan voor deze doelgroep.

Tabel 2

Taxonomie en soorten verlies

Criteria		
Herstelbaar	Permanent verlies	Tijdelijk verlies
Waarneembaar	Tastbaar verlies	Onzichtbaar verlies
Reikwijdte	Partieel verlies	Meervoudig verlies
Op voor-/achtergrond	Primair verlies	Secundair verlies
Chronologie	Oud verlies	Actueel en toekomstig verlies
Anticipatie	Geanticipeerd verlies	Schokkend verlies
Betrokkenheid	Reactief verlies	Participerend verlies

Bij het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking is er naar verwachting allereerst sprake van een permanent tijdelijk verlies. De verstandelijke beperking is permanent, maar er zullen goede en slechte periodes zijn. Het ouder worden van het kind met de verstandelijke beperking betekent een terugkerende confrontatie met verlies als het kind bepaalde mijlpalen niet of pas veel later bereikt (Barnett et al., 2003). Als het gaat om de zichtbaarheid van het verlies, dan verwachten we dat het verlies bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking relatief onzichtbaar is. Het verliezen van (toekomst)verwachtingen is beperkt en moeilijk zichtbaar voor de buitenwereld. Het verlies van ouders zal met de tijd ook steeds onzichtbaarder worden als er verinnerlijking van de verliezen optreedt en mensen er niet meer naar vragen of opmerkzaam op zijn (De Mönnink, 2006).

Het primaire verlies van ouders is het verwachte en gehoopte kind. Secundaire verliezen zijn bijvoorbeeld het verlies van een baan, relatie, vrijheid, vrienden enz. Bij een ouder van een kind met een verstandelijke beperking is verder sprake van partieel verlies omdat het verlies draait om het kind met de beperking. Het verlies wordt meervoudig verlies als de geboorte van het kind met een beperking leidt tot andere verliezen. Uit onderzoek van Myers, Mackintosh en Goin-Kochel (2009) blijkt dat ouders vooral invloed en verlies ervaren van hun kind met een verstandelijke beperking op het gebied van het persoonlijk welzijn, werk (wegens verminderde carrière mogelijkheden bijvoorbeeld), de echtelijke relatie (met in het ernstigste geval echtscheiding), het gezins- en familielevens en het sociale leven. Daarnaast kan er nog sprake zijn van verlies van woonomgeving als ouders bijvoorbeeld moeten verhuizen naar een aangepaste woning.

Meervoudig verlies is vaak sterker aan de orde voor de moeder van het kind met een verstandelijke beperking. Moeders zijn namelijk over het algemeen minder in staat om hun 'normale' leven weer op te pakken dan vaders. Vaders blijven vaker buitenshuis werken na de geboorte van een kind en worden daardoor minder geconfronteerd met de 24-uurs zorg die het kind met een verstandelijke beperking vraagt (Folkerts in Van Gemert en Minderaa, 2000).

Er is tevens sprake van actueel verlies, voorts kan er zich verlies voordoen in de nabije of verdere toekomst als de beperking van een kind bijvoorbeeld een progressief karakter heeft, waardoor de vaardigheden steeds verder achteruit gaan. Over het algemeen kan men niet anticiperen op de geboorte van een kind met een verstandelijke beperking en is er dus sprake van een schokkend verlies dat zich plotseling en onverwacht voordoet. Voor vader en moeder is het een participerend verlies; ouders zijn beide betrokken bij de conceptie van het kind. Voor vader kan de daadwerkelijke geboorte echter meer ervaren worden als een reactief verlies. Hij wordt later met het verlies geconfronteerd omdat hij het kind niet zelf ter wereld brengt.

Naar aanleiding van de beschrijving van De Mönnink (2006) van verlies kunnen we een aantal aannames doen voor ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Deze aannames lijken voor de hand te liggen, maar zijn nog niet bevestigd door literatuur. Uit het empirisch onderzoek zal dus de toepasbaarheid blijken van deze algemene verliesliteratuur op deze doelgroep.

Allereerst verwachten we dat volgens de indeling van de werkelijkheid in niveaus dat hoe belangrijker het krijgen van een ('gezond/perfect') kind is voor ouders, hoe ontwrichtender het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking is voor het leven van ouders. Ten tweede verwachten we dat het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking de bestaansKERN van ouders aantast. Ofwel de controle op de werkelijkheid, de eigenwaarde, het rechtvaardigheidsgevoel of het toekomstperspectief of een combinatie hiervan is aangetast bij deze ouders.

Verder verwachten we dat er bij het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking sprake is van een permanent tijdelijk verlies. Voorts verwachten we dat het verlies relatief onzichtbaar is en partieel. Het verlies kan echter meervoudig worden (dit geldt sterker voor moeders dan voor vaders) als het krijgen van een kind met een beperking leidt tot andere verliezen. Tevens is de verwachting dat er sprake is van actueel en eventueel toekomstig verlies bij een progressieve stoornis. Ten slotte is het verlies waarschijnlijk schokkend (namelijk onverwacht en plotseling) en participerend van aard.

2.3 Verliesverwerking

Verlies verwerkt een ieder op zijn eigen manier en op zijn eigen tijd. Toch zijn er wel enkele patronen te ontdekken in verliesverwerking. In deze scriptie hanteren we ter beschrijving van verliesverwerking de definitie die Muthert (2007) gebruikt in haar boek over verliesverwerking bij schizofrenie. Deze definitie luidt als volgt: 'verliesverwerking is het in alle kwetsbaarheid opnieuw leren bloeien in afwezigheid van die dingen die verloren zijn gegaan'. Deze definitie is geïnspireerd op een theorie van de filosoof Attig. De ideeën rond verliesverwerking omschrijft Attig als 'relearning the world'. Daarin draait het om het maken en vinden van nieuwe betekenisgeving. De fysieke wereld, de sociale wereld, jezelf en de wereld van het verlorene wordt opnieuw een plek gegeven. De gehele persoon is daar actief bij betrokken (Muthert, 2007). Drie processen staan daarbinnen centraal: ten eerste het zoeken naar een verklaring, een poging om de wereld te begrijpen die anders is dan voorheen. Ten tweede het zoeken naar respect voor het unieke van de ervaring(en), en ten derde het zich in meerdere of mindere mate realiseren dat het verlies er is, ofwel het erkennen van verlies. Door middel van deze processen is een mens bezig met het formuleren van een 'antwoord' om zichzelf te hervinden.

De kracht van deze theorie is dat verlies hier als een breed begrip wordt gehanteerd en dat verliesverwerking gezien wordt als een actief proces waar een persoon als geheel bij betrokken is (cognitief, emotioneel, lichamelijk enz.) De zoektocht naar antwoorden houdt bij deze theorie nooit op; antwoorden zijn niet definitief. Daarnaast wordt er rekening gehouden met omgevingsinvloeden (ofwel kwetsbaarheden) die van invloed zijn op het verliesverwerkingsproces. Kwetsbaarheden kunnen bijvoorbeeld liggen in sociale omstandigheden. Dit betekent dat sociale omstandigheden een beperking kunnen vormen in de verliesverwerking. Minder sterk vind ik dat er gesproken wordt over een proces, waarbij een mens bewust en actief betrokken is. Hierin mis ik het onbewuste en passieve aspect wat ook een rol kan spelen bij verliesverwerking.

Onder ouders met een kind met een verstandelijke beperking is echter nog maar weinig onderzoek gedaan naar verliesverwerking. Barnett en anderen (2003)

hebben vanuit hun psychologische achtergrond onderzoek gedaan naar problematische verliesverwerking van ouders. Er zijn enkele patronen ontdekt die suggereren dat er problemen zijn bij de verliesverwerking. Het eerste patroon bestaat er uit dat ouders bezig blijven met de negatieve reacties die gepaard gaan met de diagnose van hun kind. De intense, emotionele reactie van ouders doet vermoeden dat ouders het nieuws recent hebben vernomen, terwijl er in werkelijkheid al jaren voorbij zijn gegaan. De tijd die is verstreken sinds het vernemen van de diagnose hoeft dus geen voorspeller te zijn van hoe ver ouders zijn in het verwerkingsproces. Een tweede patroon betreft ouders die alle negatieve gevoelens of teleurstelling omtrent de diagnose van hun kind ontkennen. Deze ouders idealiseren hun kind en hun rol als opvoeders. Ze zijn te herkennen aan hun extreem positieve scores bij stress en stressgerelateerde metingen. Een derde patroon betreft ouders die beide patronen combineren in hun verliesverwerking.

Interessant is daarom om te kijken in het empirisch onderzoek of het door Muthert (2007) beschreven verliesverwerkingsproces van toepassing is op ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Zijn de onderdelen, bestaande uit; het zoeken naar een verklaring, het zoeken naar respect voor het unieke van de ervaring(en), en het erkennen van verlies, herkenbaar in het leven(sverhaal) van deze ouders? Na deze paragraaf over verliesverwerking zal in de volgende paragraaf dieper worden ingegaan op rouw en het rouwproces bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking.

2.4 Rouw en het rouwproces

Om het rouwproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking nader te onderzoeken, zal allereerst ingegaan worden op het begrip rouw. Kunnen we dit begrip gebruiken voor de reactie van ouders van een kind met een verstandelijke beperking? Daarna zal vervolgd worden met de ontwikkeling van theorieën en modellen over rouw in algemene zin. Op dit terrein kunnen we niet heen om Bowlby/Kübler-Ross en Worden met respectievelijk het fasenmodel en het takenmodel. Beide rouwmodellen behoren tot de overheersende visie dat rouw

tijdgebonden is. Vervolgd wordt met een andere benadering namelijk de visie op rouw als chronisch. Beide visies worden besproken in deze paragraaf om te komen tot het specifieke rouwproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking.

Het woord rouw was in het verleden alleen voorbehouden aan verlies door de dood. Sommigen onderzoekers vinden namelijk dat er alleen sprake is van een rouwsituatie bij verlies door overlijden. Als illustratie hiervan wordt de definitie van rouw aangehaald zoals die geformuleerd is door Stroebe en anderen (2008). In de nieuwste versie van hun rouwhandboek omschrijven zij rouw als 'a primarily emotional (affective) reaction to the loss of a loved one through death. It incorporates divers psychological (cognitive, social-behavioral) and physical (physiological-somatic) manifestations' (p.5). Een zwaarwegend motief om de termen rouw en rouwproces te reserveren voor een sterfgeval, is gelegen in het gegeven dat overlijden een confrontatie met de dood inhoudt en dat de dood een volstrekt eigensoortig fenomeen is. De subject relatie (de relatie tussen twee mensen) is bij de dood namelijk absoluut onherstelbaar verbroken (De Mönning, 2006). Vanuit de definitie van Stroebe en anderen (2008) wordt de reactie van ouders op het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking dan ook niet beschouwd als een rouwreactie omdat er geen sprake is van de dood van een geliefd iemand. Doka, hoogleraar in de gerontologie, (in Stroebe et al., 2008, p.71) definieert rouw echter als 'a type of stress reaction, a highly personal and subjective response to a real, perceived, or anticipated loss'. Doka beperkt het begrip rouw dus niet alleen tot de dood van een geliefde maar breidt het uit tot een echt, ervaren of verwacht verlies. De reactie op het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking zou volgens deze laatste definitie wel tot rouw gerekend kunnen worden. Dit vormt voldoende aanleiding om het begrip rouw nader uit te werken en in verband te leggen met de reactie van ouders van een kind met een verstandelijke beperking.

Daarvoor duiken we eerst in de geschiedenis van de literatuur rondom rouw. De eerste systematische analyse van rouw, 'Mourning and Melancholia', is van de hand van Freud (1917). Freud, de grondlegger van de psychoanalyse, schrijft en spreekt vooral over de reacties op de dood van een geliefde. Rouw wordt binnen de

psychoanalyse gezien als een normaal verschijnsel: een geliefde is verloren en kan niet langer op gelijke wijze liefgehad worden. De relatie met de verloren geliefde kan slechts psychisch – niet in de realiteit – worden voortgezet (Westerink, 2005). Na de Tweede Wereldoorlog bloeit de interesse voor rouw sterk op. Een voorbeeld van een belangrijke publicatie uit die tijd is 'Symptomatology and management of acute grief' van Lindemann (in Stroebe et al., 2008), waarin het acute rouwsyndroom wordt beschreven. Dit was het begin van empirische studies naar rouw en de gevolgen van rouw. Pas later in de 20^e eeuw ontstaan de fasen- en takenmodellen om het rouwverwerkingsproces te omschrijven. Hierbij wordt er vanuit gegaan dat rouw plaatsvindt gedurende een bepaalde periode en leidt tot een succesvolle afronding van dit proces. Bij de fasenmodellen worden een aantal fasen in de rouwverwerking onderscheiden, terwijl bij de taakmodellen uitgegaan wordt van een aantal taken, die volbracht moeten worden bij rouwverwerking. Het rouwfasenmodel en het rouwtakenmodel geven inzicht in het verloop van rouw in algemene zin. Ze zullen hierna daarom uitgebreider worden beschreven.

Een bekend fasenmodel is het model van Bowlby (1985), dat bestaat uit vier fasen: gevoelloosheid/verbijstering (1), verlangen en zoeken naar het verlorene (2), desorganisatie en wanhoop (3), en reorganisatie (4). Een misschien nog wel bekender fasenmodel is dat van psychiater Elisabeth Kübler-Ross (1973). Haar model is ontwikkeld met het oog op hoe stervenden hun dood tegemoet gaan. Ze beschrijft een vijftal stadia, achtereenvolgens: ontkenning en isolering (1), woede (2), onderhandelen (3), depressie (4) en aanvaarding (5). De kritiek op dit model is dat de fasen in werkelijkheid elkaar zelden mooi opvolgen maar eerder kriskras door elkaar lopen en dat de symptomen van de verschillende fasen elkaar overlappen. Daarnaast is in dit model niet de mogelijkheid opgenomen dat men terug kan keren naar een eerdere fase en wordt er gesuggereerd dat er een einde komt aan de rouw. Bovendien lijkt het in dit model alsof de rouwende deze fasen passief ondergaat.

Het takenmodel daarentegen geeft mensen in de rouw een actievere rol. De nadruk wordt in dit model gelegd op de activiteit van de rouwende persoon die allerlei taken moet volbrengen. Het takenmodel van Worden (1982) onderscheidt vier taken: het erkennen van de realiteit van een verlies (niet vermijden of negeren) en

daarmee de implicaties voor het levenspatroon (1), zich een weg banen door de emotionele wirwar (niet vermijden, onderdrukken of omzeilen) (2), zich aanpassen aan de omgeving waarin het verlorene niet meer is (het ontwerpen van geschikte en zinvol nieuw levenspatroon) (3), en de bindingen met het verlorene op effectieve wijze veranderen, in de zin van losser maken (4). Zijn model is ontwikkeld om het verlies van een dierbare inzichtelijk te maken. De kritiek op dit model is vergelijkbaar met de kritiek op het fasenmodel. Muthert (2007) stelt zelfs dat het takenmodel een verkapt fasenmodel is. De eerste taak lijkt immers voorwaarde te zijn voor de overige drie taken. Worden (1982) stelt verder dat binnen zijn takenmodel de rouwende voor opeenvolgende taken staat. Rouw is in dit model niets meer dan een lineair en intrapsychisch proces. Het cyclische element van rouw en de invloed van de omgeving op het rouwproces wordt ook in dit model niet benoemd. Tevens suggereert ook dit model dat een rouwproces een einde heeft (Muthert, 2007).

Tegenover deze tijdgebonden fasen- en takenmodellen staat de visie die rouw ziet als chronisch. Een belangrijke eerste aanzet op het gebied van deze visie hebben Solnit en Stark (1961) gegeven met hun theorie. Zij benadrukken de chroniciteit van de rouw die ouders (in het bijzonder moeders) van een kind met een verstandelijke beperking ervaren om het verlies van het 'perfecte kind', in dit geval het verlangde gezonde kind. Psycholoog Olshansky (1966) gebruikte als eerste een term die dit tot uitdrukking brengt; 'chronic sorrow'. Met deze term beschrijft hij de langdurige rouwreactie van ouders volgend op de diagnose van een (verstandelijke) beperking bij hun kind. 'Chronic sorrow' wordt wel minder met de jaren, maar verdwijnt eigenlijk niet bij ouders gedurende het leven van het kind met de verstandelijke beperking. Op speciale momenten en bij bijzondere gelegenheden (zoals een mijlpaal van het kind of de ouder(s)) kan deze reactie juist weer boven komen. 'Chronic sorrow' is volgens Olshansky een natuurlijke en begrijpelijke reactie op een tragische gebeurtenis. Dit in tegenstelling tot Solnit en Stark, die de reactie van ouders zien als een verstoorde, pathologische en ongezone rouwreactie. Zij vinden dit omdat het kind met een verstandelijke beperking ouders constant herinnert aan wat verloren is

en de rouw daardoor in stand houdt. Daarnaast is er geen tijd om te rouwen omdat het kind direct aandacht nodig heeft.

Pathologische reacties van ouders zijn volgens Solnit en Stark dan ook te verwachten. Een pathologische rouwreactie is een overgedetermineerde crisisreactie. Dit is het geval als de rouw niet na een redelijke tijd overgaat, en een ernstige belemmering in het latere leven vormt. De persoon in rouw lijkt de greep op zijn bestaan te hebben verloren en wordt door passiviteit gekenmerkt. Men kan ook spreken van pathologische rouw als rouw aanzienlijk sterker is dan redelijk is. Ambivalente gevoelens zijn vaak de oorzaak van een pathologische rouwreactie (Cullberg, 2003)

De chroniciteit van de rouw bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking wordt niet alleen door Solnit en Stark en Olshansky benadrukt, maar is ook terug te vinden in latere onderzoeken van Marvin en Pianta (1993), Barnett en anderen (2003) en Benderix en anderen (2006). Ouders geven in het onderzoek van Benderix (2006) aan dat ze de rouw als permanent ervaren. Als het kind niet thuis is, is het mogelijk hier enige afstand van te nemen voor ouders. Andere ouders ervaren de sterkste rouwreactie als ze in een situatie zijn waarin de prestaties van hun kind met andere 'gezonde' kinderen vergeleken wordt. Bij weer andere ouders wordt de rouw steeds sterker wanneer ze merken dat ze het gedrag van hun kind niet kunnen controleren.

De term 'chronic sorrow' is ontstaan op basis van ervaring met reacties van onder andere ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Een andere term die niet ontstaan is uit de rouwreactie van deze ouders, maar die wel van toepassing lijkt te zijn is 'disenfranchised grief' ('miskende of rechteloze rouw') (Doka, 1989). In de inleiding werd namelijk al even gesproken over de miskende rouw van ouders van een kind met een verstandelijke beperking omdat hun kind biologisch gezien nog in leven is. Om de toepasbaarheid van dit begrip op de doelgroep van deze scriptie te onderzoeken, zullen we hier daarom nu bij stilstaan.

Doka (1989) omschreef 'disenfranchised grief' als rouw die volgt wanneer een persoon een bepaald verlies meemaakt en de daaruit voortvloeiende rouw niet erkend of bevestigd wordt door anderen (Stroebe et al., 2008). De rouw blijft

daardoor vaak besloten. En hoewel het verlies fors is, krijgt de rouwende geen sympathie, steun of tijd vrij van werk. Daarmee krijgt de rouwende niet 'het recht om te rouwen', vandaar de term rechteloze rouw. Aan de hand van de beschrijving van de categorieën binnen rechteloze rouw, zal de rouw van ouders van een kind met een beperking duidelijk worden.

Er worden volgens Doka (1989) vier categorieën binnen rechteloze rouw onderscheiden. De eerste categorie is rouw waarbij de (emotionele) relatie niet erkend wordt. Het kan hierbij gaan om rouw over de dood van iemand waar geen familiebanden mee zijn, zoals de buurvrouw, een collega of een vriend. Een tweede categorie is rouw waarbij het verlies niet erkend wordt. Het verlies wordt sociaal als niet belangrijk gezien, zoals het verlies van een huisdier. Verder kan de realiteit van het verlies sociaal niet gevalideerd worden, zoals bij sociale en psychosociale dood. Van sociale dood is sprake als een persoon levend is, maar hij of zij als dood behandeld wordt (comapatiënt). Psychosociale dood is aan de orde als iemand zo significant veranderd is, dat anderen de persoon zoals hij of zij eerst was als dood beschouwen (bijv. bij dementie). In alle gevallen ervaren mensen een heftig gevoel van verlies, maar dat verlies wordt niet openlijk erkend omdat de persoon biologisch gezien nog steeds in leven is. De derde categorie is rouw waarbij de rouwende is uitgesloten van rouw. Iemand wordt bijvoorbeeld niet in staat geacht tot rouw, zoals een heel jong kind of iemand met een ernstige verstandelijke beperking of psychisch ziektebeeld. Ook de omstandigheden rondom de dood kunnen ten slotte rechteloze rouw veroorzaken. Hierbij valt te denken aan een verlies door zelfmoord.

De verwachting is dat de tweede categorie, waarin het verlies niet erkend wordt, van toepassing kan zijn op ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Deze categorie sluit namelijk aan bij het verlies van ouders dat sociaal niet erkend wordt omdat het kind niet dood is. Ouders rouwen namelijk niet om de dood van hun kind, maar om hun gehoopte kind – het 'gezonde' kind dat ze verwachtten, maar nooit is gekomen en waar ze zich deels al aan hebben gehecht (Barnett et al., 2003). Rouw is niet voor niets de prijs die we betalen voor hechting. Fantasieën van potentiële ouders over hun kind(eren) en de toekomst van hun kind(eren) vormen een normaal onderdeel van het hechtingsproces. Ze bereiden de ouder voor op het

vormen van hechting aan een hulpeloze en afhankelijke baby die geboren zal worden. Voor ouders kan er na de geboorte dus wel degelijk sprake zijn van een psychosociale dood van het kind: het kind met een verstandelijke beperking is in verhouding tot het verwachte kind of het kind van voor de openbaring van de verstandelijke beperking zo veranderd, dat ouders het kind zoals het eerst was of gewenst was als dood beschouwen (Barnett et al., 2003). Uit het empirisch onderzoek zal blijken of dit ook zo is.

Aan het eind van deze paragraaf kunnen we concluderen dat de invulling van het begrip rouw aan verandering onderhevig is. Deze verandering betekent met name een verruiming van een begrip dat vroeger alleen bestemd was voor de dood van een dierbare. Deze verruiming zorgt ervoor dat de reactie van ouders van een kind met een verstandelijke beperking meer en meer te omschrijven is als een rouwreactie. De tijdgebonden rouwtaken en rouwfasenmodellen lijken echter niet passend bij de rouw van deze groep ouders. De rouw van deze ouders wordt namelijk op basis van onderzoek onder ouders met een kind met een verstandelijke beperking gezien als een geheel eigen vorm van rouw, namelijk chronische rouw of 'chronic sorrow'. Met het empirisch onderzoek willen we onderzoeken of er inderdaad sprake is van chronische rouw. Daarnaast willen we de verwachting onderzoeken of er sprake is van psychosociale dood als categorie van 'rechteloze rouw'.

2.5 Conclusie

In de literatuurstudie lag de focus op verlies en zingeving, verliesverwerking, rouw, coping en ondersteuning en begeleiding van ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Op basis van deze literatuurstudie kunnen we een aantal zaken concluderen. Verder zijn er een aantal verwachtingen op basis van de literatuur beschreven voor ouders van een kind met een verstandelijke beperking. In deze conclusie zullen kort de belangrijkste conclusies en verwachtingen op een rijtje gezet worden.

Allereerst kan inzicht in de oorzaak en mogelijkheden ouders helpen bij de verwerking van de beperking van hun kind. Hoe eerder er duidelijkheid is over de diagnose, hoe eerder het verwerkingsproces op gang kan komen. Onderzoek van Barnett en anderen (2003) toonde echter ook aan dat de tijd die is verstreken sinds het vernemen van de diagnose geen voorspeller is van hoe ver ouders zijn in het verwerkingsproces.

Zingeving speelt een belangrijke rol bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Zingeving is op te delen in drie niveaus; instrumenteel, intrinsiek en ultiem. De verwachting is dat ouders veranderingen door maken of hebben doorgemaakt op deze drie niveaus van zingeving. Onder zingeving verstaat Van der Lans (2006, p. 80) 'een reeks van samenhangende cognitief-affectieve processen, die voorwaarden scheppen voor inzet en betrokkenheid en voor zinbeleving welke zich manifesteert in psychisch welbevinden, óf die uitmonden in een zingevingscrisis en gevoelens van zinloosheid'. Van der Lans onderscheidt daarbij twee aspecten of taken: 'oriëntatie' (betekenisgeving) en 'evaluatie' (waarde toekenning). Bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking verwachten we dat oriëntatie en evaluatie een belangrijke rol spelen in hun leven(sverhaal) aangezien ze geconfronteerd worden met zingevingsvragen door hun kind.

De aantasting van de bestaande zingeving verwachten we op basis van het verlies dat gepaard gaat met het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking. Verlies betekent het kwijtraken van een of meer veelbetekenende elementen uit het bestaan en daarmee van het houvast dat er aan ontleend werd. Het

gaat vooral om het verlies van het 'verwachte kind' en alle verwachtingen die ouders daarvan hebben. Een aanname voor het empirisch onderzoek is dat (volgens de indeling van de werkelijkheid in niveaus dat) hoe belangrijker het krijgen van een ('gezond/perfect') kind is voor ouders, hoe ontwrichtender het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking is voor het leven van ouders. Ten tweede verwachten we dat het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking de bestaansKERN van ouders aantast. Ofwel de controle op de werkelijkheid, de eigenwaarde, het rechtvaardigheidsgevoel of het toekomstperspectief of een combinatie hiervan is aangetast bij deze ouders. Ten derde verwachten we dat de besproken taxonomie van verlies van De Mönnink van toepassing op deze groep ouders. De verwachting is dat er bij het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking sprake is van een permanent tijdelijk verlies. Voorts verwachten we dat het verlies relatief onzichtbaar is en partieel. Het verlies kan echter meervoudig worden (dit geldt sterker voor moeders dan voor vaders) als het krijgen van een kind met een beperking leidt tot andere verliezen. Tevens nemen we aan dat er sprake is van actueel en eventueel toekomstig verlies bij een progressieve stoornis. Ten slotte is het verlies waarschijnlijk schokkend (namelijk onverwacht en plotseling) en participierend van aard.

Na verlies volgt logischerwijs verliesverwerking. Muthert (2007) heeft dit proces beschreven geïnspireerd op een theorie van de filosoof Attig. De definitie luidt als volgt: 'verliesverwerking is het in alle kwetsbaarheid opnieuw leren bloeien in afwezigheid van die dingen die verloren zijn gegaan'. Het draait dus om het maken en vinden van nieuwe betekenisgeving door middel van het zoeken naar een verklaring, het zoeken naar respect voor het unieke van de ervaring(en), en het erkennen van verlies. In het empirisch onderzoek verwachten we deze onderdelen terug te herkennen in het leven(sverhaal) van de ouders van een kind met een verstandelijke beperking.

De verruiming van het begrip rouw, dat vroeger alleen bestemd was voor de dood van een dierbare, zorgt er voor dat de reactie van ouders van een kind met een verstandelijke beperking meer en meer te omschrijven is als een rouwreactie. De populaire tijdgebonden rouwtaken en rouwfasenmodellen lijken echter niet passend

bij de rouw van deze groep ouders. De rouw van deze ouders wordt namelijk op basis van onderzoek gezien als een geheel eigen vorm van rouw, namelijk chronische rouw of 'chronic sorrow'. Met het empirisch onderzoek willen we onderzoeken of er inderdaad sprake is van chronische rouw. Daarnaast willen we de verwachting onderzoeken of er sprake is van psychosociale dood als categorie van 'rechteloze rouw'.

Met de toepassing van de bestaande literatuur op de doelgroep ouders met een kind met een verstandelijke beperking wordt een belangrijke bijdrage aan de kennis over dit verwerkingsproces beoogd. Voor we vervolgen met het empirisch onderzoek, volgen nu nog twee paragrafen over de praktijk van de verwerking; namelijk coping en ondersteuning en begeleiding.

2.6 Coping

Mensen reageren, zoals we hebben gezien, verschillend als zij met onverwachte of heftige gebeurtenissen te maken krijgen. Hoe men op een dergelijke situatie reageert, hangt ten eerste sterk af van de aard en de ernst van het probleem en de situatie waarin men zich bevindt. Daarnaast bepaalt de achtergrond van ieder mens waarom hij⁴ zó tegen het leven aankijkt en waarom hij op déze wijze in het leven staat. Hij is gevormd door zijn opvoeding en omgeving. Nieuwe ervaringen en ontmoetingen op de levensweg geven voortdurend een nieuwe kleur aan zijn achtergrond. Op bepaalde momenten in het bestaan zal uitdrukkelijk blijken wat deze achtergrond waard is en/of wat deze mens heeft meegekregen en heeft gevormd ook perspectief biedt (Van de Wouw in Doolaard, 2006). Bij het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking is er sprake van een dergelijk moment in iemands leven. Hoe mensen hiermee omgaan, zal duidelijker worden in deze paragraaf over coping. Om meer helderheid te krijgen over het veel gebruikte, maar onduidelijke begrip coping zullen verschillende opvattingen van coping verder uitgewerkt worden. Ten slotte volgt een weergave van de literatuur over coping bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking.

2.6.1. Coping als afweermechanisme

De eerste opvatting van coping is de psychoanalytische opvatting die coping ziet als afweer mechanisme. Bij afweermechanismen gaat het om onbewuste psychologische processen die een individu tegen angst beschermen. Voorbeelden van afweermechanismen zijn ontkenning, projectie, rationalisatie en onderdrukking (Aldwin & Yancura, 2004). Coping en afweermechanismen zijn in veel situaties vaak met elkaar verweven en moeilijk te onderscheiden. Ondanks de grote overlap tussen coping en afweermechanismen constateert Cramer (2000) vooral een belangrijk verschil. Zij stelt dat coping berust op bewuste processen, terwijl afweermechanismen voortkomen uit onbewuste psychologische processen.

⁴ Waar' hij' of 'zijn' staat, kan ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.

2.6.2 Coping als persoonlijkheidskenmerk

Een tweede opvatting die voortkomt uit de psychoanalyse ziet coping als persoonlijkheidskenmerk. Coping verwijst dan naar relatief stabiele kenmerken, die moeten voorspellen welke defensie mechanismen we in problematische situaties gebruiken (Van Berkum, 1992). Binnen deze opvatting wordt gesproken over 'copingstijlen'. Oorspronkelijk werden twee 'copingstijlen' onderscheiden, namelijk 'repressing' versus 'sensitization' (Byrne, 1964). 'Repressers' vermijden of onderdrukken informatie, terwijl 'sensitizers' informatie zoeken. Deze tweedeling is de afgelopen jaren regelmatig gebruikt in onderzoeken. 'Sensitization' leidt daarbij tot betere uitkomsten dan 'repressing' is gebleken (Aldwin & Yancura, 2004). De kritiek op deze benadering van coping richt zich vooral op de statische definitie waarbij een bepaald 'soort' mensen (bijvoorbeeld 'repressers' en 'sensitizers') steeds een bepaalde copingstijl zouden gebruiken (Van Berkum, 1992).

2.6.3 Coping als (inter-actioneel) proces

We hebben gezien dat de opvatting van coping als afweermecanisme en coping als persoonlijkheidskenmerk niet toereikend zijn als definiëring van coping vanwege het bewuste aspect van coping en de statische definitie van coping. Daarmee komen we uit bij de derde opvatting; coping als (inter-actioneel) proces. Deze opvatting is gebaseerd op de cognitieve psychologie. Daarin ligt de nadruk op het copingproces als een vorm van informatieverwerking waarbij het individu niet gestuurd wordt door structurele persoonlijkheidskenmerken, maar een dynamische interactie aangaat met de omgeving. Lazarus en Folkman (1984) hebben de meest uitgewerkte theorie op dit gebied ontwikkeld. Volgens deze opvatting bepaalt onder andere de manier waarop mensen een situatie cognitief inschatten ('cognitieve appraisal'⁵) hoe men er mee omgaat. Stress is geen automatische respons van het individu op een stimulus, maar is het gevolg van een proces waarbij de cognitieve beoordeling en inschatting van de stressor een belangrijke rol spelen (Van Uden, 2008). Een

⁵ Hier steeds vertaald als cognitieve taxatie of cognitieve inschatting.

stressvolle situatie kan irrelevant zijn, een verlies betekenen, positief zijn of een bedreiging vormen (primaire appraisal of primaire taxatie). Dit is weer van invloed op de 'secundaire taxatie'.

'Secundaire taxatie' is de inschatting van de bronnen waarover een persoon beschikt om tegemoet te komen aan de eis die de situatie of gebeurtenis stelt. Bronnen kunnen divers van aard zijn: materieel (geld, onderdak, voedsel, transport), lichamelijk (gezondheid, vitaliteit), psychisch (inzicht, motivatie, kennis, emotionele vaardigheden), sociaal (de mate van sociale steun, sociale netwerken) en religieus (nabijheid met God, inbedding in een religieuze gemeenschap), (Van Uden, 2008). Hoewel de term 'secundaire taxatie' anders doet vermoeden, kan deze vorm van coping zowel voorafgaan aan de primaire evaluatie van een gebeurtenis of situatie, als hierop volgen. In feite is er sprake van wederzijdse beïnvloeding van beide processen. Na de primaire en secundaire taxatie gaat een persoon over tot handelen, de feitelijke coping. Lazarus en Folkman (p.24, 1984) definiëren coping als: 'constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person'. De definitie onderkent de cognitieve taxaties bij coping en houdt rekening met omgevingsinvloeden die van invloed kunnen zijn op coping. Hierbij is volgens Lazarus en Folkman een onderscheid te maken tussen twee vormen van situatie-afhankelijke vormen van coping, namelijk 'emotion-focused' en 'problem-focused' coping. Emotie-gerichte coping heeft als doel het reguleren van de emoties die gepaard gaan met de stresssituatie zonder de oorzaak van de stresssituatie aan te pakken (Van Berkum, 1992). De stresssituatie wordt zoveel mogelijk geminimaliseerd, genegeerd of vermeden. Probleem-gerichte coping is juist gericht op de externe of interne bron van stress, waarbij het gedrag en de cognitie gericht zijn op het oplossen van die stresssituatie (Van Berkum). Het onderscheid tussen beide copingstijlen is in de praktijk niet zo duidelijk omdat, deze vaak tegelijkertijd gebruikt worden (Lazarus & Folkman, 1984). Daarnaast zijn deze twee copingstrategieën niet uitputtend.

'Reappraisal', het derde onderdeel van 'cognitieve taxatie', verwijst ten slotte naar een feedbackproces: was de stressvolle situatie inderdaad goed ingeschat en

was de gebruikte coping effectief? Indien de gegeven copingreactie bevredigend blijkt te zijn, dan eindigt het proces hiermee. Wordt er echter tijdens deze inschatting nog steeds een bedreigende situatie vastgesteld, dan zal er opnieuw een copingreactie worden vertoond. (Aldwin & Yancura, 2004).

In deze cognitief-psychologische opvatting wordt er dus van uit gegaan dat de coping- en stressreacties van mensen niet uitsluitend afhangen van 'cognitieve taxaties', maar ook van andere coping hulpbronnen zoals geld, gezondheid en het sociale netwerk. Daarnaast speelt natuurlijk cultuur een belangrijke rol. De ideeën die je meekrijgt over hoe je moet handelen of doen in een stress situatie zijn cultureel bepaald. Binnen de ene cultuur wordt sneller gekozen voor 'vluchten' en binnen een andere cultuur voor 'vechten'. Er is dus geen automatische respons op een ingrijpende gebeurtenis: pas na een 'cognitieve taxatie' vindt coping plaats. Daarbij kan een onderverdeling gemaakt worden in emotion-focused en problem-focused coping. Op het beschreven copingmodel van Lazarus en Folkman is echter ook kritiek gekomen. Allereerst zijn er methodologische bezwaren tegen de wijze waarop begrippen geoperationaliseerd en gemeten worden. Verder gaat deze opvatting ervan uit dat coping vooral een cognitief proces is. Er is een te kleine rol weggelegd voor emoties in dit model. Emoties gaan echter vaak vooraf aan het cognitieve proces en zijn sterk bepalend voor de interpretatie van een situatie. Critici vinden het model bovendien te globaal en abstract (Van der Ploeg, 2005).

Lazarus en Folkman schetsen echter wel een model dat het inzicht in verwerking van stress heeft vergroot. Bij deze benadering kan ook gemakkelijk een link gelegd worden naar het zingevingmodel van Van der Lans (2006). Van der Lans werkt net als Lazarus en Folkman met een interactief model. Hij bouwt zijn model eigenlijk zelf s nog iets verder uit met een dimensie van zingeving, namelijk de rol van cultuur oftewel het wereldbeeld van een persoon.

Van der Lans onderscheidt (zie paragraaf 2.1) twee aspecten: 'oriëntatie' en 'evaluatie'. 'Primaire taxatie' is vergelijkbaar met wat van der Lans oriëntatie noemt en evaluatie is vergelijkbaar met 'reappraisal'. Van der Lans geeft in zijn conceptuele model van zingeving ook een plek aan coping. Een zingevingprobleem veroorzaakt volgens hem namelijk stress en stelt een persoon voor de keuze: vechten of vluchten.

Op de stress volgt dus coping. Zingevingbronnen die van belang zijn volgens hem bij die copingreactie zijn het zelfbeeld, levensbeschouwing en het culturele wereldbeeld. Een copingreactie kan leiden tot heroriëntering en herstel van de zinbeleving, maar ook tot een fundamenteel gevoel van zinloosheid (Van der Lans, 2006).

2.6.4 Coping van ouders met een kind met een verstandelijke beperking

Laten we nu inzoomen op de coping van ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Evans en Strnadova (2008, p. 8) omschrijven coping in hun onderzoek onder deze groep ouders als:

hoe gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking omgaan met de discrepantie tussen de eisen van de situatie en hun mogelijkheid om tegemoet te komen aan deze eisen.

In dit onderzoek komt naar voren dat ouders van een kind met een verstandelijke beperking gebruik maken van de volgende coping hulpbronnen: (1) probleemoplossende vaardigheden, (2) sociaal netwerk, (3) algemene en specifieke overtuigingen, (4) gezondheid/energie/moraal, en (5) functionele hulpbronnen (geld, middelen, trainingsprogramma's). Ouders gebruikten bovendien de volgende emotie-gerichte copingstrategieën: relaxen, religieuze praktijken, de stress situatie vermijden, het laten gaan van emoties door huilen of lachen, het aannemen van een 'one day at a time' levensinstelling, het herwaarderen van persoonlijk succes bij de opvoeding van het kind en sociale steun zoeken. Daarnaast gebruikten ze de volgende probleem-gerichte copingstrategieën: onderhandelen om een conflict op te lossen, een nieuwe vaardigheid leren, dingen doen om het kind te helpen, zichzelf herinneren aan hoe erg het had kunnen zijn, geloven dat het kind zijn mogelijkheden zal verbeteren en informatie zoeken. Gray (2006) constateerde een tendens in het gebruik van copingstrategieën in zijn longitudinale onderzoek onder ouders met een kind met autisme: de meeste jonge ouders gebruikten probleem-gerichte copingstrategieën, terwijl ouders van middelbare leeftijd de neiging hadden om emotie-gerichte copingstrategieën te gebruiken.

De aard van de beperking van een kind lijkt de problemen die ouders van een kind met een verstandelijke beperking ervaren en de manieren waarop ze daarmee om gaan te bepalen (Abbeduto et al., 2004). Bewijs hiervoor komt vooral uit studies onder ouders met kinderen met Downsyndroom en autisme. Vanwege het onvoorspelbare gedrag van kinderen met bijvoorbeeld autisme hebben copingstrategieën van deze ouders niet altijd het gewenste effect, namelijk het verbeteren van het welbevinden en het verminderen van stress. Een lagere voorspelbaarheid van het gedrag van een kind wordt dan ook geassocieerd met meer stress en een grotere afhankelijkheid van emotie-gerichte copingstrategieën dan probleem-gerichte copingstrategieën (Green, 2007).

De definitie die het meest van toepassing lijkt bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking is de hierboven al genoemde definitie van Lazarus en Folkman (1984). Deze definitie geeft het meest complete beeld van de aspecten die een rol spelen bij coping. Uit onderzoek onder ouders van een kind met een verstandelijke beperking blijkt dat jonge ouders vooral probleem-gerichte copingstrategieën gebruiken, terwijl ouders van middelbare leeftijd vooral emotie-gerichte copingstrategieën gebruiken. In het empirisch onderzoek wordt onderzocht welke copingstrategieën ouders gebruiken en in hoeverre de gebruikte copingstrategie afhankelijk is van de beperking van het kind.

2.7 Ondersteuning en begeleiding

Na de voorgaande meer theoretische paragrafen zal in deze paragraaf worden ingegaan op de praktijk ofwel de ondersteuning en begeleiding van ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Gezien de impact die een kind met een verstandelijke beperking kan hebben op een gezin zoals we hebben gezien, lijkt hulpverlening in deze gezinnen noodzakelijk. In deze paragraaf zal nagegaan worden welke vormen van ondersteuning en begeleiding er zijn voor ouders, wat de behoefte is van ouders en in hoeverre ouders gebruik maken van deze mogelijkheden.

Er zijn verschillende vormen van ondersteuning en begeleiding voor ouders. Eén van de vormen van begeleiding van ouders is Integrale Vroeghulp. Integrale

Vroeghulp wordt in 37 regio's van het land geboden aan ouders met jonge kinderen met een beperking. In de regionale netwerken werken verschillende organisatie samen. In ieder geval maken een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, een instelling voor kinderrevalidatie en vaak ook Bureau Jeugdzorg, thuiszorg, GGD en/of ziekenhuizen deel uit van het regionale netwerk. De netwerken worden gecoördineerd door de MEE-organisaties.⁶ Taak van het netwerk Integrale Vroeghulp is het verstrekken van informatie en advies en het in gang zetten van noodzakelijke hulpverlening en de afstemming daarvan.

In contact met de consulent en/of casemanager van Integrale Vroeghulp kan naar voren komen dat er sprake is van verwerkingsproblematiek bij ouders, naar aanleiding van de intake of hulpvraag. Wanneer ouders hierbij hulp willen bij de verwerking, kunnen zij vanuit MEE daarin ondersteund worden door middel van een kortdurend ondersteuningstraject. Dit traject duurt maximaal een half jaar en heeft een maximum van ongeveer twaalf gesprekken. In de meeste gevallen zal er in de gesprekken aandacht zijn voor wat het betekent voor deze ouders om een kind te hebben met een beperking. Hoe dit verder wordt ingevuld is afhankelijk van de wensen en behoeften van ouders. Indien ouders na deze periode nog behoefte hebben aan psychologische ondersteuning en/of intensievere ondersteuning dan worden ze meestal verwezen naar een eerstelijns psycholoog (J. Siegers, persoonlijke communicatie, 28 & 30 juli, 2009).

Vanuit MEE worden er naast het ondersteuningstraject oudergespreksgroepen georganiseerd (in samenwerking met een oudervereniging) voor specifieke doelgroepen ouders zoals ouders met een kind met autisme. Tijdens de zes bijeenkomsten staat informatieoverdracht en het uitwisselen van ervaringen centraal. Ouders kunnen vooraf aangeven waarover zij willen praten en/of geïnformeerd willen worden. De mogelijke onderwerpen die als voorbeeld door MEE worden aangegeven zijn echter vooral praktisch van aard: PGB, vergoedingen, onderwijs, medicatie, opvoeding, tips en tools. De bijeenkomsten worden geleid door een consulent. Naast oudergespreksgroepen bij MEE zijn er natuurlijk ook ouderverenigingen waar ouders lotgenotencontact kunnen vinden. Het uitwisselen

⁶ Stichting MEE is een landelijke organisatie voor iedereen met een beperking.

van ervaringen en elkaar ondersteunen bij de opvoeding staan hierbij centraal. BOSK, Stichting Downsyndroom en KansPlus zijn voorbeelden van zulke (verenigingen en) organisaties die bijeenkomsten organiseren voor ouders van een kind met een verstandelijke beperking.

Andere vormen van ondersteuning die ouders krijgen of kunnen krijgen voor hun kind met een verstandelijke beperking, die heel praktisch van aard zijn, zijn bijvoorbeeld: thuiszorg, (praktisch pedagogische) gezinsbegeleiding, gezinscoaching, logeeropvang en vakantiecampen voor kinderen met een verstandelijke beperking. Deze vormen van begeleiding en opvang zijn gericht op ontlasting van de ouders en ondersteuning van ouders bij opvoedingsvragen. Gesprekken met een psycholoog of maatschappelijk werker gericht op de verwerkingsproblematiek zijn ook een mogelijkheid.

De meest effectieve vormen van steun volgens ouders zijn: contact met lotgenoten en het bieden van gelegenheid om zich te uiten. Een combinatie van beide vormen, dus het verwerken van de reacties op de geboorte of diagnose van hun kind met andere ouders in een therapeutische setting, kan de relatie van ouder en kind sterk verbeteren. Twee andere vormen van steun die als effectief aangemerkt worden door ouders zijn: het beschikbaar zijn voor de ouder en je zorgen (over ouders) uiten ten opzichte van ouders. Als niet effectieve methoden worden genoemd: het geven van adviezen en ouders stimuleren zich te herpakken. Ook grof taalgebruik, negatief gedrag en bagatelliseren worden beschouwd als niet effectieve vormen van steun (Barnet et al., 2003).

Als we de ondersteuning en begeleidingsmogelijkheden kort samenvatten, blijkt dat er in de praktijk vooral veel aanbod is in praktische, technische, opvoedkundige en huishoudelijke ondersteuning. De benaderingen zijn daarnaast vaak kindgericht (letterlijk gericht op het kind of als focus het kind en niet zo zeer de ouder) in plaats van oudergericht. Daarnaast komt de geestelijk verzorger, deskundige op het gebied van zingeving en rouw- en verlies(verwerking) niet in beeld. Dit is opvallend omdat binnen de intramuraal verstandelijk gehandicaptenzorg de geestelijk verzorger wel een belangrijke rol vervuld. Specifieke ondersteuning bij de verwerking lijkt in veel

gevallen niet het hoofddoel van de ondersteuning. Volgens Blacher, Feinfield en Kraemer (2007) is ondersteuning echter zelfs de sleutel tot verwerking.

De praktische invulling en kindgerichtheid van de ondersteuning kan betekenen dat ouders vooral praktische vragen hebben met betrekking tot hun kind. Of dat er vanuit hulpverleners weinig oog is voor of kennis over andere vragen dan praktische hulpvragen. Uit het empirisch onderzoek zal naar voren komen of ouders inderdaad voornamelijk praktische ondersteuning krijgen en vragen. En of hulpverleners andersoortige vragen als het bijvoorbeeld gaat om zingeving, verlies en rouw bij ouders herkennen en erkennen.

Vervolgens kunnen we ons afvragen hoe het staat met de behoefte van ouders aan ondersteuning en begeleiding. De behoefte onder ouders voor ondersteuning en begeleiding lijkt groot te zijn. Uit onderzoek in Zuid-Nederland (Van Berkum en Haveman, 1995) is gebleken dat 80% van de ouders van een kind met een verstandelijke beperking behoefte heeft aan een of meer vormen van gezinsondersteuning voor de gevolgen van het aanwezig zijn van een gezinslid met een verstandelijke beperking op het gezin. De onderzoekers stellen: 'Het thuis grootbrengen van een verstandelijk beperkte zoon of dochter kan allerlei problemen met zich mee brengen, op het praktische vlak, het emotionele vlak, op het terrein van de onderlinge gezinsrelaties en wat de omgang met de hulpverlening betreft'. Uit onderzoek van Perrin, Lwekowicz en Young (2000) is naar voren gekomen dat de hoeveelheid en de soort hulp die zowel een kind met een beperking als het gehele gezin nodig heeft, voornamelijk afhangt van de aandoening van het kind, de leeftijd van het kind en de sociale omstandigheden van de ouders. Hoe ernstiger de aandoening van het kind, hoe ouder het kind en hoe minder ouders beschikken over de steun van een sociaal netwerk, hoe meer hulpvragen zij ervaren.

Deze ondersteuningsbehoefte wordt echter niet altijd omgezet in daadwerkelijke hulp. Allereerst constateren Van Berkum en Haveman (1995) in hun onderzoek onder ouders een discrepantie tussen de behoefte van ouders en de daadwerkelijk verleende hulp. Daarnaast blijkt uit een vier-jarig onderzoek van het ErasmusMC-Sophia Kinderziekenhuis (Verhulst, 2006) dat slechts iets meer dan 50% van de ouders met kinderen met een verstandelijke beperking professionele hulp zoekt voor

de emotionele of gedragsproblemen van hun kind, terwijl 2/3 van de onderzochte ouders aangeeft behoefte te hebben aan professionele hulp. Volgens De Mönning (2006) krijgen ouders van een kind met een verstandelijke beperking meestal geen ondersteuning bij hun pijnlijke en schaamtevolle gevoelens ten opzichte van hun kind. Er zit dus een gat tussen de ondersteuningsbehoefte van ouders en de daadwerkelijke hulp die ze krijgen.

Mogelijke redenen kunnen mijns inziens zijn dat allereerst er onvoldoende ondersteuners en begeleiders zijn om aan alle vragen van ouders te voldoen. Verder is het mogelijk dat ouders niet weten waar ze hulp kunnen vinden, niet weten welke hulp er is, of schatten ze de ernst van de problematiek van hun kind mogelijk niet goed in. Daarnaast kunnen schaamte, ontkenning en trots een rol spelen bij het niet invullen van de ondersteuningsbehoefte door ouders. Ouders kunnen ook negatieve ervaringen hebben opgedaan met de hulpverlening en dus simpelweg niet openstaan voor hulp. De hulpvraag van ouders kan tevens op een gebied liggen dat nog niet volledig wordt ondervangen door de hulpverlening (bijvoorbeeld op het gebied van zingeving en rouw- en verliesverwerking). Voorts kan het rouw- en verliesverwerkingsproces waar ouders in zitten een belemmering vormen om hulp te zoeken, terwijl ze deze mogelijk juist wel nodig hebben. Ouders zijn veelal zelf echter degene die initiatief moeten nemen om de juiste ondersteuning en begeleiding te vinden en te krijgen. Het empirisch onderzoek zal ons meer duidelijkheid verschaffen over welke factoren mogelijk een rol spelen.

Mijn onderzoek richt zich dus op de subjectieve beleving van ouders als het gaat om ondersteuning en begeleiding. En in het bijzonder ligt de focus op zingeving en rouw- en verliesverwerking bij deze ouders en de ondersteuning die ze daarbij krijgen. Komt de praktijk- en kindgerichte focus overeen met de behoefte van ouders? Met dit onderzoek zal duidelijker worden of er bij ouders met een thuiswonend kind met een verstandelijke beperking ook een gat tussen de behoefte en daadwerkelijke hulp aan ouders bestaat. Kan dit gat mogelijk gedicht worden door de kennis en ondersteuning van de geestelijke verzorging? En herkennen en erkennen hulpverleners vragen als het bijvoorbeeld gaat om zingeving, verlies en rouw bij ouders?

3. Empirisch onderzoek

3.1 Verantwoording methode

In het voorgaande deel is verslag gedaan van de literatuurstudie. Nu volgt het verslag van het empirisch onderzoek. Het empirisch onderzoek bestond ten eerste uit open interviews met ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Een open interview⁷ lijkt volgens Baarda, De Goede en Van der Meer-Middelburg (1996) in sterke mate op een gewoon gesprek. De interviewer verkent vragenderwijs namelijk gespreksonderwerpen om te ontdekken hoe de geïnterviewde(n) tegen bepaalde dingen en/of personen aankijkt. Daarbij neemt de interviewer de verwoordingen en taal van de geïnterviewde over en geeft hij het idee dat de antwoorden (van welke aard of in welke vorm dan ook) acceptabel en waardevol zijn. Bij deze kwalitatieve manier van dataverzameling kun je gemakkelijk dieper op zaken ingaan en doorvragen en daar de tijd voor nemen. Bij ouders wilde ik via het open interview meer informatie verkrijgen over hun gedachten, emoties en verwerking van de verstandelijke beperking van hun kind. Ik heb niet gekozen voor een enquête onder ouders omdat ik op die manier geen diepgaande informatie verwachtte te krijgen over gevoelens, gedachten en opvattingen. Daarnaast is er zoals we hebben gezien nog relatief weinig aandacht in de literatuur en de praktijk voor het verwerkingsproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Er is daarom gekozen voor een explorerend onderzoek.

Daarnaast heb ik als aanvulling gebruik gemaakt van enquête bestaande uit open vragen onder gezinscoaches en gezinsbegeleiders van stichting NOVO. Met de enquête onder gezinscoaches en gezinsbegeleiders wilde ik meer informatie krijgen over het inzicht in het verwerkingsproces van deze zorgverleners en de handvatten en kennis die ze daartoe tot hun beschikking hebben.

⁷ Hierna voor het gemak interview genoemd

Deze enquête, ofwel een gestructureerde vragenlijst, is opgesteld aan de hand van het boek 'Enquêteren en gestructureerd interviewen' van Baarda, De Goede en Kalmijn (2000). Een enquête is een geschikte methode om relatief snel en gemakkelijk de gewenste informatie van grotere groepen respondenten, in dit geval gezinsbegeleiders en gezinscoaches te krijgen. Bovendien is dit een geschikte methode omdat er gevraagd wordt naar de mening, de kennis en het inzicht van gezinscoaches en gezinsbegeleiders die ze op deze manier vrij kunnen uiten. De open vragen zijn daarnaast geschikter dan gesloten vragen omdat deze niet voldoende antwoordmogelijkheden zouden bieden. Een nadeel van deze manier van dataverzameling is dat je niet te veel vragen kunt stellen en dat de respons laag kan zijn.

Deze scriptie beoogt het vergroten van de kennis van het verwerkingsproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking en daarnaast het bieden van een handreiking voor zorgverleners die met deze groep ouders te maken hebben. De interviews en enquêtes zijn gericht op het verwerkingsproces van ouders. De in de inleiding reeds genoemde hoofdvraagstelling en de drie bijbehorende deelvragen vormden daarbij het uitgangspunt:

Hoe verwerken ouders van een verstandelijk (en lichamelijk) beperkt kind de diagnose van hun kind?

- 1. Hoe ziet het rouw- en verliesverwerkingsproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking er uit
- 2. Welke copingstrategieën hanteren ouders van een kind met een verstandelijke beperking bij de verwerking?
- 3. Welke ondersteuning krijgen ouders van een kind met een verstandelijke beperking bij de rouw- en verliesverwerking en de coping vanuit de hulpverlening?

Het in beeld brengen van het hele verwerkingsproces door middel van longitudinaal onderzoek was binnen de omvang en het tijdsbestek van deze scriptie niet mogelijk. De interviews met ouders vormden een momentopname van het verwerkingsproces van deze ouders. Verwacht wordt dat deze verschillende

momentopnames van ouders samen een goede weergave geven van het hele verwerkingsproces.

3.2 Onderzoeksgroep

3.2.1 Ouders

Om zicht te krijgen op ouders van een kind met een verstandelijke beperking is gekozen voor kinderen met een verstandelijke beperking die nog thuis wonen. Dit is logischerwijs het gevolg van het feit dat 40% van de mensen met een verstandelijke beperking maar in een zorgvoorziening verblijft en het overgrote deel dus thuis woont (Cox & Kersten, 2004). Voor dit onderzoek heb ik daarom contact gelegd met het hoofd van de gezinsondersteuning van stichting NOVO. Stichting NOVO is een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking in de provincie Groningen en Drenthe. Zij bieden onder andere gezinsondersteuning aan huis voor ouders met een baby, peuter of ouder kind met een verstandelijke beperking. Deze groep ouders en gezinsbegeleiders en gezinscoaches was voor mij gemakkelijk benaderbaar in verband met mijn werk bij stichting NOVO als gezinsbegeleider. Daarnaast heb ik gekozen voor deze groep ouders die gezinsondersteuning ontvangen in het noorden van het land aangezien het in het kader van deze scriptie niet mogelijk is om een grootschalig onderzoek te doen onder ouders. Daarnaast heb ik gekozen voor deze onderzoeksgroep omdat ik binnen deze groep een natuurlijke spreiding van ouders verwachtte met betrekking tot de fase van het verwerkingsproces. Binnen stichting NOVO worden namelijk ouders van kinderen met uiteenlopende leeftijden begeleid.

Na toestemming tot medewerking aan het onderzoek door stichting NOVO, heb ik een brief (zie bijlage 1) opgesteld voor de ouders met een kind met een verstandelijke beperking die begeleid worden door de gezinsondersteuning van de NOVO in de provincie Groningen en Drenthe. Voor deze scriptie is de groep ouders beperkt tot ouders woonachtig in de provincie Groningen, die begeleiding krijgen van stichting NOVO. Ouders die zelf een verstandelijke beperking hebben zijn buiten beschouwing gelaten vanwege de benodigde extra aanpassing in de interviewopzet en de benodigde expertise voor deze doelgroep.

Gezinscoaches benaderden vervolgens ouders met één of meerdere kinderen met een verstandelijke beperking met de vraag om medewerking aan mijn onderzoek en gaven ouders mijn brief ter verdere informatie. Van de gezinscoaches kreeg ik een bericht als ouders wilden meewerken. Hierop legde ik telefonisch contact met deze ouders om een afspraak te plannen voor het interview. Een aantal ouders belde mij zelf om een afspraak te maken. Verder heb ik gezinnen waar ik zelf als gezinsbegeleider werkzaam was of was geweest benaderd met de vraag of ik ze mocht interviewen in het kader van mijn onderzoek. In totaal stemden negen ouderparen en drie alleenstaande moeders uit de provincie Groningen in met het verzoek om een interview. Eén alleenstaande moeder heeft zich om onbekende redenen teruggetrokken. Daarnaast is één gezin afgefallen vanwege de onbereikbaarheid met het openbaar vervoer van hun woonlocatie. In totaal heb ik dus tien interviews gehouden. De interviews vonden plaats in de periode van juli 2009 tot en met september 2009.

Op basis van de algemene informatie die gegeven is door ouders aan het begin van het interview zijn de volgende gegevens van deze oudergroep bekend. In zeven gezinnen had minimaal één van beide ouders HBO of WO afgerond, in de overige drie gezinnen was de hoogst genoten opleiding op MBO niveau of lager. De gemiddelde leeftijd bij de geboorte van het (eerste) kind met een verstandelijke beperking was voor moeders afgerond: 30 jaar en voor vaders: 33 jaar. Twee van de geïnterviewde gezinnen hadden twee kinderen met een verstandelijke beperking. Dit betekent dat het totaal aantal kinderen met een verstandelijke beperking dat meegenomen is in het onderzoek neerkomt op twaalf. De leeftijden van de kinderen met de verstandelijke beperking varieerden van twee tot 22 jaar. Voor zeven van de tien ouders was het kind met de verstandelijke beperking het eerste kind in het gezin. Voor twee ouderparen was het kind met de verstandelijke beperking het tweede kind en voor drie ouders of ouderparen, was het hun derde kind in de kinderrij. Bij de kinderen was er sprake van een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Syndromen waarin de verstandelijke beperking zich uitte bij deze kinderen waren: Rubinstein-Taybi syndroom (1), Downsyndroom (2), microdeletiesyndroom (1), fragiele-X syndroom (1) en het Jacobsen syndroom (1).

Naast de verstandelijke beperking hadden vijf kinderen een stoornis binnen het autistisch spectrum. Bij de helft van de kinderen was er sprake van gedragsproblemen. Zeven gezinnen waren voor de geboorte van het kind met een verstandelijke beperking hiermee niet bekend. Drie gezinnen waren hiermee enigszins bekend door familieleden met een verstandelijke beperking of werk in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Opvallend aan de algemene gegevens van ouders is het relatief hoge opleidingsniveau van de onderzoeksgroep. Verder heeft de verwachte spreiding van de onderzoeksgroep gunstig uitgepakt, gezien de uiteenlopende leeftijden en ernst van de beperking van de kinderen met een verstandelijke beperking. Daarnaast was het merendeel van de ouders niet bekend met een verstandelijke beperking voor de geboorte van hun kind.

3.2.2 Gezinscoaches en gezinsbegeleiders

Naast de interviews met ouders, zijn er ook 43 enquêtes (zie bijlage 2) via de e-mail verspreid onder de gezinsbegeleiders en gezinscoaches die werkzaam zijn bij stichting NOVO. Gezinscoaches van NOVO helpen ouders van een kind met een verstandelijke beperking bij het vinden van antwoorden op opvoedingsvragen. Zij brengen de oorzaken van het gedrag in kaart, geven advies, organiseren de afstemming met andere hulpverleners en zetten eventueel praktische hulp in. Gezinsbegeleiders bieden praktische hulp bij de verzorging, begeleiding en vrijetijdsbesteding van een kind met een verstandelijke beperking.

De enquête voor gezinscoaches en gezinsbegeleiders bestond naast algemene vragen uit vragen over het verwerkingsproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking en de kennis en handvatten die gezinscoaches en gezinsbegeleiders daarvoor hebben. De enquête is per e-mail verstuurd naar tien gezinscoaches en 33 gezinsbegeleiders. Vier gezinscoaches en zestien gezinsbegeleiders en in totaal dus 46,5 % van deze groep heeft de enquête ingevuld en terug gestuurd. De gemiddelde leeftijd van de gezinsbegeleiders is 35 jaar en de gemiddelde leeftijd van de gezinscoaches is 43,5 jaar. Alle gezinsbegeleiders en gezinscoaches die de enquête hebben ingevuld zijn vrouw. De groep gezinsbegeleiders en gezinscoaches bestaat binnen NOVO ook hoofdzakelijk uit

vrouwen. Gemiddeld begeleiden de gezinsbegeleiders vier tot vijf gezinnen en de gezinscoaches begeleiden gemiddeld zes gezinnen. Gemiddeld zijn de geënquêteerde gezinsbegeleider iets meer dan twee jaar betrokken bij een gezin en een gezinscoach bijna 2,5 jaar. De vooropleidingen verschillen sterk; van Z-verpleegkunde, PPG-opleiding en SPH tot SPW en MWD.

We kunnen bij deze groep gezinsbegeleiders en gezinscoaches op basis van de gemiddelde begeleidingsduur spreken over ervaren zorgverleners. Over het algemeen zullen deze zorgverleners dan ook goed zicht hebben op het verwerkingsproces van ouders en dus een gegronde mening kunnen geven. De respons is redelijk te noemen.

3.3 Setting en instrumenten

3.3.1 Interview

De interviews met ouders werden gehouden in de thuissituatie van ouders. De interviews begon ik steeds met even rustig kennismaken en het maken van een 'kletspraatje'. Voor het begin van het interview introduceerde ik mezelf, legde ik het doel uit en stelde ik ouders in de gelegenheid om vragen te stellen. Ik gaf aan dat het interview anoniem verwerkt zou worden, dat alleen ik toegang heb tot de gegevens en dat ik het interview zou opnemen of opschrijven. Voor het opnemen vroeg ik ook toestemming. Waar mogelijk ging ik niet recht tegenover ouders zitten, maar in een hoek van 90 graden ten opzichte van hen. Vervolgens begon ik met de algemene vragen.

Voor de richtpunten van mijn interview heb ik gebruik gemaakt van enkele thema's uit het Reaction to Diagnosis Interview [RDI] (Marvin & Pianta, 1996), om op deze manier een soort checklist te maken. Het RDI is een gestandaardiseerde vragenlijst met betrekking tot de reactie van ouders op de diagnose van hun kind. Het bevraagt de ouders over de periode van de diagnosestelling van hun kind en gaat in op de gebeurtenissen, hun ervaringen en emoties. Het verwerkingsproces wordt dan gezien als een psychologisch proces, dat ouders moeten doorlopen. Het RDI is echter voornamelijk gericht op het verwerkingsproces van ouders vlak na de

diagnose van hun kind. Met behulp van het RDI is het dus lastig om het gehele verwerkingsproces in beeld te brengen. Enkele thema's uit het RDI waren echter wel nuttig om te gebruiken voor mijn open interview (zie bijlage 3 voor de thema's van het open interview).

De vraag waar ik mijn eigen interview mee ben begonnen is of ouders konden vertellen over hun ervaringen, gevoelens en gedachten vanaf de zwangerschap van hun kind met een verstandelijke beperking tot aan nu toe. Ik probeerde daarbij de ouders zoveel mogelijk hun 'eigen verhaal' te laten vertellen, tot op zekere hoogte geleid door de thema's die voor mijn onderzoek van belang zijn. Aan het eind van het interview vroeg ik of er nog iets was dat zij niet verteld hadden, maar dat ze nog kwijt wilden en keek ik op mijn checklist of er wat mij betreft nog thema's onbesproken waren gebleven.

Op basis van tien interviews kunnen er uiteraard geen harde uitspraken gedaan worden over 'de' verwerking van ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Beoogd werd echter de diversiteit en complexiteit van de verwerkingsproces van ouders weer te geven. Een ander nadeel is dat deze open manier van spreken met ouders kan leiden tot grote hoeveelheden voor het onderzoek minder relevante informatie. Daarnaast is het lastig om te schrijven en de hoofdaandacht bij het gesprek te houden. In de eerste twee interviews heb ik dan ook gebruik gemaakt van geluidsopnames, maar deze waren bij het terugluisteren slecht van kwaliteit doordat de microfoon de geluiden van twee mensen slecht kan opvangen, waardoor het uitwerken veel tijd kost. In het vervolg heb ik daarom gekozen voor het opschrijven van hetgeen ouders vertellen en heb de interviews daarna gelijk thuis uitgewerkt. Het schrijven gaf ouders meer tijd om na te denken in de stiltes die ontstonden, terwijl ik een en ander opschreef. Bovendien had ik het gevoel dat ouders zich in vergelijking met de interviews met de recorder vrijer voelden om te vertellen, mogelijk omdat ik ze niet constant aankeek en er geen recorder prominent in het zicht ligt.

Op basis van de literatuur heb ik een indeling gemaakt in vier groepen op basis van het tijdsverloop tot de diagnose. De veronderstelling is namelijk dat hoe eerder er duidelijkheid is over de diagnose, hoe eerder het verwerkingsproces op

gang kan komen. Door de onderverdeling te maken in verschillende groepen naar de tijdsperiode na de geboorte van het kind waarop ouders de diagnose krijgen, verwachten we verschillende fasen van het verwerkingsproces terug te zien in de groepen. De eerste groep bestaat uit ouders die vlak na of binnen enkele weken na de geboorte de diagnose van hun kind hebben gekregen. De tweede groep bestaat uit ouders die twee tot drie jaar na de geboorte de diagnose van hun kind te horen kregen. De derde groep bestaat uit ouders voor wie pas na zeven jaar of langer een diagnose bekend werd van hun kind. De laatste groep bestaat uit ouders van wie het kind zich de eerste anderhalf tot twee jaar normaal ontwikkelt en daarna ineens stagneert en sterk achteruitgaat in zijn ontwikkeling. Van elke groep heb ik steeds een interview uitgekozen dat exemplarisch of bijzonder is voor deze categorie. Ik heb deze vier uitgekozen interviews verwerkt tot vier levensverhalen. Plaatsen en namen zijn hierbij geanonimiseerd. Passages uit de overige interviews zijn gebruikt ter aanvulling van de resultaten. Op basis van alle interviews uit elke groep wordt er een korte analyse gegeven op de punten: rouw- en verliesverwerking, coping en ondersteuning.

3.3.2 Enquête

De enquête is opgezet aan de hand van het boek 'Enquêter en gestructureerd interviewen' van Baarda, De Goede en Kalmijn (2000). Vervolgens is deze per e-mail verstuurd naar alle gezinsbegeleiders en gezinscoaches. Voor de verwerking van de enquêtes heb ik de antwoorden van de gezinsbegeleiders en gezinscoaches allereerst teruggebracht tot alleen de relevante informatie voor mijn onderzoek. Vervolgens heb ik de antwoorden tot een label teruggebracht. Een label is in feite de kortst mogelijke samenvatting van een fragment uit een interview (Baarda et al., 2000). Aan de hand van deze labels heb ik een korte beschrijving gegeven van de resultaten. Verder heb ik een aantal passende citaten uitgekozen ter illustratie of verduidelijking van de resultaten.

3.4 Het verloop

In eerste instantie heb ik, zoals eerder al genoemd, gebruik gemaakt van een taperecorder en later van het opschrijven van de interviews. Een aantal van de geïnterviewde ouders kende ik door mijn werk als gezinsbegeleider. Dit bleek soms een nadeel te zijn. Ik had de indruk dat deze ouders soms wat terughoudend waren, zeker in het geven van heel persoonlijke informatie. Ouders die ik niet kende, voelden zich vrijer om te vertellen, met waarschijnlijk in het achterhoofd dat ze mij toch niet meer zouden zien. De ouders met een hogere opleiding (HBO of hoger) waren vaak beter in staat emoties te omschrijven, waarschijnlijk omdat ze een grotere woordenschat en uitdrukkingsvaardigheid hebben. In de loop van de interviews heb ik nog een aspect toegevoegd aan de thema's namelijk: positieve aspecten die de geboorte van het kind met zich heeft meegebracht. Dit heb ik gedaan naar aanleiding van de patronen van verwerking van Barnett en anderen (2003).⁸ De lengte van de interviews liep sterk uiteen; van iets meer dan één uur tot 2,5 uur. Tijdens een tweetal interviews zaten we buiten. Bij de uitwerking van de interviews gaf ik aan het eind ook steeds kort aan wat mijn algehele indruk van het interview was.

De enquêtes kreeg ik na verspreiding via de e-mail maar mondjesmaat terug. Na verspreiding via de e-mail heb ik dan ook tot twee maal toe een herinneringsmail gestuurd met de vraag om de enquête als nog in te vullen. Een aantal gezinsbegeleiders heeft de enquête half of niet ingevuld omdat zij het lastig of niet van toepassing vonden voor de doelgroep ouders waar zij mee werkten, namelijk ouders die zelf ook een verstandelijke beperking hebben. Men is blijkbaar geneigd te denken dat ouders met een verstandelijke beperking misschien geen verwerkingsproces doormaken of gezinsbegeleiders en gezinscoaches herkennen dit moeilijker. Mogelijk waren de enquêtevragen niet afdoende of duidelijk om te beantwoorden over deze groep ouders.

⁸ Zie paragraaf 2.2 over verliesverwerking

4. Resultaten en analyse

4.1 Interviews

Zoals reeds in het vorige hoofdstuk aangegeven, zijn tien ouders of ouderparen met een kind met een verstandelijke beperking geïnterviewd. Op basis van de literatuur (Barnet et al., 2003) heb ik een indeling gemaakt in vier groepen. De veronderstelling is zoals gezegd dat hoe eerder er duidelijkheid is over de diagnose, hoe eerder het verwerkingsproces op gang kan komen. Met deze indeling is dus beoogd om de verschillende fasen van het verwerkingsproces in beeld te brengen. De eerste groep bestaat uit ouders die vlak na of binnen enkele weken na de geboorte de diagnose van hun kind hebben gekregen. De tweede groep bestaat uit ouders die twee tot drie jaar na de geboorte de diagnose van hun kind te horen kregen. De derde groep bestaat uit ouders voor wie de diagnose van hun kind pas na zeven jaar of langer bekend was. De laatste groep bestaat uit ouders van wie het kind zich de eerste anderhalf tot twee jaar normaal ontwikkelt en daarna ineens stagneert en sterk achteruitgaat in zijn ontwikkeling. Van iedere groep is één van de interviews uitgewerkt als levensverhaal. Hierbij heb ik zoveel mogelijk de taal van de ouders gebruikt om het verhaal weer te geven. Op basis van alle interviews uit elke groep wordt er een korte analyse gegeven op de punten: rouw- en verliesverwerking, coping en ondersteuning.

4.1.1 Diagnose direct of binnen enkele weken na de geboorte

Voor de eerste groep ouders is het volgende levensverhaal een voorbeeld:

Lea (44), fysiotherapeut, en Mark (44), ICT-er, zijn getrouwd en hebben drie zoons; Thomas (9), Lars (6) en Richard (2) van wie de middelste zoon Downsyndroom heeft. De ouders zijn bekend met een verstandelijke beperking in de familie (een broer van moeder). De diagnose van Lars krijgen Lea en Mark een paar weken na zijn geboorte.

De zwangerschap en bevalling van Lea verlopen ongecompliceerd. Lea en Mark merken na de geboorte dat Lars anders is dan hun oudste zoon; hij slaapt veel meer en heeft moeite met borstvoeding en zijn hoofd optillen. Na de geboorte doet Lea navraag bij de kraamverzorgster

of ze ook niet vindt dat hij wat anders uit zijn ogen kijkt. Maar de kraamverzorgster vindt dat helemaal niet. Na de constatering van een hartruisje bij Lars op het consultatiebureau gaat Lea met hem naar het ziekenhuis voor onderzoek. In de herinnering van Lea was de eerste vraag die gesteld werd: Heeft uw zoon Downsyndroom? Lea schrikt hiervan en zit met een vreemd gevoel in het ziekenhuis. Al snel blijkt dat Lars 'een dijk van een hartafwijking' heeft. Dit is erg heftig voor Lea. In plaats van een gezond kind heeft ze ineens een kind met een ernstige hartafwijking en waarschijnlijk Downsyndroom. Lea hoopt stiekem dat het niet zo is, tegen beter weten in.

Er wordt bloed afgenomen bij Lars voor genetisch onderzoek en Lars wordt onmiddellijk geopereerd aan zijn hart. Lea heeft dan erg tegenstrijdige gevoelens; aan de ene kant wil ze dit niet, aan de andere kant heeft ze haar zoon al zes weken en vond ze het gister nog het allerliefste en allerleukste kind. Eenmaal thuis zonder Lars worstelt Lea met negatieve gevoelens; 'stel dat hij de operatie niet overleeft. Is dat heel erg?' Bij het volgende bezoek aan het ziekenhuis krijgen Lea en Mark de uitslag van de zaalarts; een hartafwijking en Downsyndroom. Lea en Mark concentreren zich eerst op de hartafwijking, daarna op Downsyndroom. Door de soms rare gedragingen denken zijn ouders ook dat Lars autistisch is. Uit onderzoek van het ziekenhuis is dit niet gebleken.

Al snel hebben ze hulp van een logopedist en een kinderfysiotherapeut aan huis en later van iemand van MEE die zich bezighoudt met ontwikkelingsstimulering van Mark en een gezinscoach van stichting NOVO. Ook sluiten zijn ouders zich aan bij stichting Downsyndroom, waar ze veel steun vinden en terecht kunnen met vragen. Op de gezinsmiddag van stichting Downsyndroom zien Lea en Mark wel duidelijk dat hij achterblijft op de rest. Met de logopediste en de wijkverpleegkundige hebben Lea en Mark veel gepraat over de verwerking. De vrouw van MEE had hier volgens hen weinig kaas van gegeten. Voordat Lea en Mark hulpverleners toe laten, willen ze namelijk eerst vertellen wat er gebeurd is en wat ze bezighoudt.

Op een gegeven moment gaat Lea weer nadenken over werken: 'Hoe moet dat? Het is wel een gehandicapt kindje. Kan hij naar het kinderdagverblijf?' Tot zijn vierde gaat hij naar het kinderdagverblijf omdat hij in vergelijking met de andere kinderen nog niet heel opvallend achterligt. Hij heeft andere interesses dan 'gewone' kinderen en zijn ontwikkeling blijft laag en gaat langzaam. Zijn ouders vinden het lastigste dat ze hun hoge(re) verwachtingen naar beneden moeten bijstellen. Ze willen echter alles zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk houden voor Lars. Bij de stap naar school, blijkt regulier basisonderwijs en speciaal onderwijs echter te hoog gegrepen. Lars gaat naar een speciaal kinderdagverblijf.

Af en toe gaat het goed en kunnen Lea en Mark de situatie aan. Ze hebben een tijdje geen energie gestopt in Lars, maar op een gegeven moment vonden Lea en Mark dat ze toch iets moesten doen. Als het wat minder gaat met Lars denkt vooral Lea: 'Hoe moet dat allemaal? Waarom ontwikkelt hij zich zoals hij zich ontwikkelt?' Lars drukt namelijk een grote stempel op de rest van het gezin. Lars vreet veel energie, ten nadele van de andere kinderen. De oudste zoon, Thomas, heeft er best wel moeite mee. Hij vraagt zich af waarom hij een gehandicapt broertje heeft en niemand anders. Hij ziet het als een soort straf.

Door Lars zijn Lea en Mark een stuk minder flexibel. Het gezin kan niet zomaar ergens naar toe, zeker niet met grote mensenmassa's. Bepaalde dingen kunnen ze gewoon niet doen zoals naar het bos met zijn allen. Het genieten duurt meestal ook maar kort. Lars gaat sinds kort wel af en toe naar een logeergezin in het weekend. Lea en Mark wilden hier eigenlijk mee wachten totdat het thuis niet meer zou gaan, maar zagen zich genoodzaakt door een operatie van Mark. Aan de toekomst denken ze niet, dat zien ze dan wel weer. Dan hoeven ze ook niet zoveel verwachtingen bij te stellen.

Lea en Mark zijn door Lars meer gaan relativieren. Lea geeft aan dat ze Lars niet ervaart als een 'verrijking', zoals sommige andere ouders. Voor de geboorte van Richard kregen ze een test aangeboden om hun volgende kindje alvast te laten testen op afwijkingen. Maar dit hebben Lea en Mark niet laten doen. Als hun volgende kind een gehandicapt kind zou zijn, zou het namelijk ook welkom zijn. Er kan volgens hen 'zoveel met kinderen mis zijn'. Lars is Lars. Hij heeft het nu eenmaal en daar moeten zijn ouders het volgens eigen zeggen mee doen.

Rouw- en verliesverwerking

Uit de verhalen van deze ouders komt naar voren dat er sprake is van een schok na het horen van de diagnose waaruit blijkt dat het kind een verstandelijke beperking (in beide gevallen Downsyndroom) heeft en eventueel niet gezond is. Deze ouders wisten de diagnose in het begin af, zoeken naar andere verklaringen, hopen dat het niet zo is en proberen alles zo normaal mogelijk te houden. Daarnaast zijn de zingevingvragen van deze groep ouders sterk aanwezig; bij de ouders van Lars speelt vooral de vraag; 'Waarom ontwikkelt hij zich zoals hij zich ontwikkelt?' Hetzelfde zien we bij de ouders van Sarah, die zich vaak afvragen: 'Waarom? Waarom wij? We hebben zolang gewacht'. Voorts is het toekomstperspectief van deze ouders in de war geschopt (vragen van moeder als 'Hoe moet dat later?' duiden hierop). Bij de ouders van Sarah staat de waarom-vraag op de voorgrond. In het gezin van Lea en Mark speelt deze vraag ook, en dan met name uitdrukkelijk bij hun oudste zoon die zich afvraagt waarom hij een verstandelijk beperkt broertje heeft. De grote wens naar een kind bij de ouders van Sarah verklaart misschien een deel van de heftige schok die zij ervaren. In paragraaf 2.2 werd namelijk al duidelijk dat hoe belangrijker het krijgen van een kind is voor ouders, hoe ontwrichtender dit kan zijn voor het leven van ouders. In beide gezinnen kunnen we nog niet echt spreken van het erkennen van het verlies of acceptatie daarvan.

Coping

De ouders in deze categorie willen alles zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk houden. De probleemgerichte copingstrategie wordt door deze groep ouders volop gebruikt. De ouders houden zich namelijk veel bezig met onderhandelen, het leren van nieuwe vaardigheden en denken er bijvoorbeeld regelmatig aan hoe erg het had kunnen zijn. Daarnaast zoeken deze ouders steun binnen hun netwerk en binnen de

hulpverlening (emotie-gerichte coping). In eerste instantie is voor de ouders van Sarah het uiten van emoties de strategie, en later steeds meer de probleem-gerichte copingstrategie.

Ondersteuning

Ouders hebben met veel verschillende deskundigen te maken zoals de logopedist, de kinderfysiotherapeut, psycholoog, MEE en de gezinscoach. Daarnaast sluiten beide ouderparen zich aan bij stichting Down syndroom, waar ze veel steun aan hebben. Het vertellen van hun verhaal noemen deze ouders als een voorwaarde voordat hulpverleners aan de slag kunnen binnen het gezin.

Samenvatting

Deze categorie ouders typeert zich door de reactie die te omschrijven is als een schok. Waarom-vragen staan vaak op de voorgrond bij deze ouders. Daarnaast hanteren deze ouders vaak een probleem-gerichte copingstrategie. De ouders vinden steun bij ouderverenigingen en hulpverleners.

4.1.2 Diagnose na twee tot drie jaar na de geboorte

Voor de tweede groep ouders is het volgende levensverhaal kenmerkend.

<p>Ans (26), pedagogisch medewerker, en Henk (30), docent, zijn getrouwd en hebben twee zoons, Jasper (4) en Kees (1,5) van wie de oudste zoon een zeldzaam syndroom heeft. De ouders zijn niet direct bekend met een verstandelijke beperking voor de geboorte van hun zoon.</p>

Ans en Henk hebben een kinderwens, maar weten niet zeker of ze kinderen kunnen krijgen. Mochten ze geen kinderen kunnen krijgen, dan zouden ze de wereld over gaan reizen. Ze werken allebei (Ans op een kinderdagverblijf en Henk als docent), als Ans in verwachting raakt van hun oudste zoon Jasper. Het is voor hen dan nog de vraag of het kind gezond zal zijn; daar gaan ze niet automatisch vanuit.

Jasper heeft 'een slechte start' bij de geboorte en moet direct verder onderzocht worden. De doktoren vertellen na een reeks testen 'dat ze niet weten wat er is, maar dat het ernstig is'. Ans en Henk krijgen een polaroid foto van hun kind mee. Omdat ze christelijk zijn, leggen ze dit alles in gebed voor aan God. Door het bidden, vertellen de ouders van Jasper al snel vrede te hebben met de situatie. Na een nacht in het ziekenhuis blijkt de volgende dag dat het hartje van Jasper rechts zit in plaats van links. De doktoren denken aan een syndroom, maar Jasper

mag wel mee naar huis. Na een jaar van onderzoeken zonder resultaat, wordt er een laatste onderzoek verricht door de klinisch geneticus⁹. Na een half jaar hebben ze echter nog geen reactie van de klinisch geneticus. Voor Ans en Henk betekent dit dat het toch zijn hart is en dat het wel goed komt. 'Je zal maar een kind hebben die wat heeft', is een gedachte die daarmee naar de achtergrond verdwijnt. Later worden ze toch nog uitgenodigd voor een gesprek met de klinisch geneticus. Ans en Henk denken ter bevestiging van het feit dat het zijn hart is. Maar de klinisch geneticus vertelt dat ze wel wat hebben gevonden bij Jasper: 'Het is een zeldzaam syndroom'.

Alles valt op zijn plek voor zijn ouders. Alsof er een kwartje valt. Ans huilt hierna, niet vanwege de handicap maar vanwege het confronterende en het al twee jaar zoeken naar de oorzaak. Ans wil hierna heel graag erkenning en herkenning, maar het syndroom is erg zeldzaam, waardoor er bijna geen lotgenoten zijn met wie ze erover kan praten. Het breekt de ouders op om het aan iedereen te moeten uitleggen. Dat vinden ze moeilijk. Twee vriendinnen van Ans krijgen rond dezelfde tijd een kind. In het begin valt het verschil tussen deze kinderen en haar kind niet op. Later ziet ze wel verschil als ze haar kind vergelijkt. Maar zoals Ans zegt: 'Jasper is Jasper en dat is prima'.

Jasper ligt meerdere keren lange tijd in het ziekenhuis. De ziekenhuisbezoeken zijn moeilijk voor Ans en Henk, waardoor ze heel voorzichtig en beschermend zijn voor hem; bij thuiskomst gaan ze bij elke kick naar hem toe om hem gerust te stellen. Als anderen zeggen dat hij best mag huilen, denkt Ans: 'ja, maar jouw kind heeft niet in het ziekenhuis gelegen en is geen Jasper'. In die tijd ontvangen de ouders bewust ook geen bezoek. Als hun tweede zoon Kees net 6 weken oud is, ondergaat Jasper een grote operatie aan zijn hart. Deze operatie gaat voorspoedig, maar daarna krijgt Jasper een hartstilstand en moet hij vervolgens afkicken van de medicijnen die hij heeft gekregen. Het is voor Ans en Henk een klap om hun zoontje in de grote ziekenhuiszaal te zien liggen. Zeker als hij ook nog tot drie keer toe besmet wordt met een virus. Bij Ans komt dan de gedachte op: Waarom dit er ook nog bij?

Jasper herstelde zich vlot, waardoor er gezocht kon worden naar een school. Met behulp van het kinderdagcentrum (kdc), regulier onderwijs en toch weer het kdc heeft hij een sprong gemaakt in zijn ontwikkeling. Bij tijden zitten de ouders er helemaal doorheen met Jasper vanwege zijn onhandelbare gedrag (deuren smijten, kraan openzetten, prullenbak omgooien). Toch geven zijn ouders aan erg gelukkig te zijn met hem omdat ze 'hem gekregen hebben en wat hij geeft ook niet zouden willen missen. Hij doorbreekt grenzen die de maatschappij stelt. Hij kan op straat goed inschatten wie ok is en loopt op willekeurige mensen af om een praatje te maken'. Daarin is hij een voorbeeld voor zijn ouders. Hij heeft een open blik en is echt een zonnetje voor zijn ouders. Bij hun tweede kind merkten Ans en Henk pas hoe zwaar ze het hadden met Jasper. Een reactie ze vaak krijgen is: 'Je moet hem even goed toespreken en dan komt het wel goed'. Het onbegrip vanuit de omgeving, zelfs van familie was en is soms nog steeds, groot. Zijn ouders merken dat de zorg intensiever wordt en proberen daarom elk kwartaal samen weg te gaan. Het hele sociale netwerk is nog intact; het heeft veel te verduren gehad, maar is ook versterkt. Henk en zijn vrouw zijn door deze ervaring veel mondiger geworden. Henk vindt dat ze veel levenservaring hebben opgedaan en dat de basis van hun relatie alleen maar sterker geworden is. Wel heeft de geboorte van Jasper op alles invloed, niet dusdanig negatief, maar wel zwaar volgens Ans en Henk. Het is bijvoorbeeld veel lastiger om ergens naar toe te gaan met Jasper, maar ze hebben daardoor ook meer begrip voor andere ouders met zo'n kind. Alles wat van waarde is blijft volgens Ans en Henk over.

⁹ Een klinisch geneticus is iemand die onderzoek doet naar erfelijke afwijkingen

Ze zijn ook gemakkelijker geworden in veranderingen, veel relaxter en selectiever. Ze ervaren Jasper als een verrijking, een vergroting van hun wereld.

Zijn ouders zijn op onderzoek gegaan om te kijken wat ze nog kunnen doen voor hun zoon. Waar je moet zijn voor hulp was echter niet duidelijk voor hen; dit ervoeren Ans en Henk als kwetsend. Zijn ouders vonden en kregen uiteindelijk gezinshulp na veel gedoe met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het motto van Ans en Henk is: 'ook dit gaat weer voorbij'. Ze geloven dat ze geleid worden en dat alles zijn bedoeling heeft. Een rustgevende gedacht voor hen is: 'alles wat er in zit, komt eruit'. Jasper blijft zich ontwikkelen en zijn ouders hebben nog geen idee waar hij uitkomt. De grootste angst van Ans en Henk is dat hij zich later niet zelf zou kunnen redden, maar als hij zo doorgaat komt hij er wel volgens hen. Terwijl Ans nog steeds veel behoefte heeft aan her- en erkenning en contact, richt Henk zich meer op de praktische (regel)zaken.

Rouw- en verliesverwerking

De ouders in deze categorie hebben twee tot drie jaar na de geboorte van hun kind een diagnose gekregen voor hun kind. Alle ouders hebben wel een vermoeden dat er iets niet goed is met hun kind. De diagnose lijkt voor de meest ouders dan ook niet als een grote schok te komen. De vormen waarin de verstandelijke beperking zich uit binnen deze categorie komen relatief gezien niet vaak voor. Deze ouders worstelen dan ook met het krijgen en vinden van (h)erkenning en respect voor het unieke wat de ouders meemaken. Bij de diagnose valt voor de meeste ouderparen alles op zijn plek. Het krijgen van een kind met een beperking betekent verlies op het gebied van werk, vrije tijd en tijd voor het gezin. In de verhalen van deze ouders vinden we vooral antwoorden (op zingevingsvragen) terug en impliciete zingevingsvragen. Voor de ouders van Jasper is het bijvoorbeeld zo bedoeld door God dat zij Jasper hebben gekregen.

Coping

De ouders in deze categorie kunnen de positieve aspecten van het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking beter aangeven. Vooral relativiseringsvermogen en begrip zijn belangrijke bijdragen van het kind met een beperking aan het leven van deze ouders. Voor de ouders van Jasper geldt dat ze alles doen om hun kind te helpen. Verder zoeken ouders heel bewust sociale steun.

Ondersteuning

De ouders in deze categorie hebben over het algemeen slechte ervaringen met de begeleiding na de diagnose. Deze ouders hebben vaak geen idee waar ze terecht kunnen en wat er mogelijk is. Dit moeten ze zelf uitvinden. De ouders geven aan na de diagnose in een 'zwart gat' te vallen en niet te weten waar ze met hun vragen en verdriet heen kunnen.

Samenvatting

Bij deze groep ouders is typerend dat voor hen de diagnose geen schok, maar herkenning en erkenning is. Deze groep ouders kunnen de positieve aspecten van het krijgen van een kind met een beperking beter aangeven. Deze groep ouders heeft wel slechte ervaring met het vinden en krijgen van de juiste hulpverlening.

4.1.3 Diagnose na zeven jaar of meer na de geboorte

Voor de derde groep ouders is het volgende levensverhaal kenmerkend:

Gijs (39), supermarkt medewerker, en Denise (38), administratief medewerker, zijn getrouwd en hebben vier kinderen; Roy (13), Charly (12), Renate (9) en Mandy (6). Roy en Renate hebben beide PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified) en Renate heeft daarnaast een verstandelijke beperking. Ze zijn niet bekend met een verstandelijke beperking voor de geboorte van hun zoon en dochter.

Denise wilde graag zwanger worden, waarschijnlijk zo graag dat het niet lukte. In het ziekenhuis zijn Gijs en Denise toen 'de hele molen doorgegaan'. Na één behandeling raakt Denise dan toch zwanger. Tijdens de zwangerschap is Denise heel misselijk, maar de zwangerschap verloopt verder zonder complicaties. Na de geboorte groeit Roy op zoals het hoort. Roy is wel een druk kind en hij kan niet in de box; 'dan wordt hij helemaal gek'. Denise en Gijs krijgen het gevoel dat er iets is met Roy. Als Denise bevalt van Charly, blijkt ze een heel ander kind te zijn dan Roy. Met anderhalf jaar gaat Roy naar het peuterdagverblijf en vervolgens naar het regulier onderwijs. Roy maakt geen vriendjes, is druk en wordt veel gepest. De juf geeft ook aan dat er iets met Roy is, waar ze de vinger niet op kan leggen. De juf denkt aan ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) en dat wordt dan ook geconstateerd door de kinderpsychiater na een afspraak van een half uur met Roy. Dit vinden zijn ouders wel wat vreemd. Vanaf groep 3 worden er meer onderzoeken gedaan. Denise en Gijs moeten veel vragenlijsten invullen. Voor Denise is dit aanleiding om na te gaan of het misschien iets te maken heeft met haar zwangerschap (abrupte keizersnede).

Bij kinder- en jeugdpsychiatrie wordt uiteindelijk de diagnose PDD-NOS gesteld als Roy zeven is. Dit is geen verrassing voor zijn ouders; Het heeft nu een naam voor hen; 'de juiste naam'. Gaandeweg lezen en horen zijn ouders hier meer over. Via een collega komt zijn

moeder via via bij stichting MEE, het CIZ en vervolgens stichting NOVO terecht. Het logeertehuis blijkt geen succes voor Roy. 'Blinden, geestelijk gehandicapten, mongooltjes, met alle respect zitten daar bij elkaar' volgens zijn ouders. 'Die kinderen moeten er echter ook zijn', vinden ze. Denise heeft daarnaast jarenlang om de week gesprekken in het ziekenhuis om handvaten te vinden voor de zorg voor Roy. Dit heeft echter niet zijn vruchten afgeworpen. Gijs en Denise zijn positief over de toekomst van Roy. Met de juiste begeleiding komt het helemaal goed. Zijn ouders hoeven niets te laten vanwege Roy. Ze weten nu niet beter en zitten in het ritme.

Bij de derde zwangerschap heeft zijn moeder een miskraam. Bij de volgende zwangerschap, van Renate, gaan ze er echter niet vanuit dat het net zo'n kind zal zijn als Roy. Charly was ten slotte ook 'gewoon'. De zwangerschap van Renate is wel gecompliceerd. Denise verliest veel bloed en komt daarom regelmatig voor een controle echo in het ziekenhuis. Bij de vijfde maand houdt het vloeien op. De groei stagneert daarna wel lijkt het. De arts geeft aan dat dit komt omdat de placenta niet goed werkt. Snel daarna moet Renate geboren worden. Gijs wordt die nacht echter ziek (waarschijnlijk vanwege de stress). De bevalling gaat goed en snel. Renate doet het zo goed dat ze zelfs eerder mee naar huis mag. Renate huilt veel 's avonds als enige van de vier kinderen. Als ze een jaar of drie, vier is, beginnen haar ouders iets te merken aan Renate. Gijs en Denise merken het aan het feit dat Renate niet kan spelen: ze trekt het hoofd en de benen van barbies af en dat is haar spel. Renate vraagt veel aandacht, schreeuwt en gooit. Ze zien veel overeenkomsten in gedrag met Roy, maar het grootste verschil is eigenlijk dat ze te sociaal is. Gijs en Denise willen het aankijken met Renate. Op school krijgt Renate al snel problemen. Ze dubben of ze ook Renate allerlei onderzoeken zullen laten ondergaan. Uiteindelijk wordt er door een onafhankelijk persoon onderzoek gedaan en voor ze het weten heeft Renate het stempel laag IQ en zit ze op speciaal onderwijs. Dit gaat te snel voor hen. Denise heeft er moeite mee omdat ze vindt dat 'Renate niet zo dom is als ze geschetst wordt'. Gijs heeft er wel vrede mee. Via Lentis krijgt Renate verder de diagnose PDD-NOS. Haar ouders zoeken naar logeeropvang voor Renate, maar voelen zich schuldig als ze haar wegsturen en stellen het om deze reden uit.

Renate kost een hoop energie en dan hebben haar ouders wel eens een kort lontje. Renate kan volgens ouders 'het bloed onder hun nagels vandaan halen'. Ze vragen zich af of ze het erom doet. Op school doet Renate erg haar best en gaat het goed. Ze kan dus ook een schat zijn, dan hebben ze geen kind aan haar bijvoorbeeld bij de kapper. Ze zouden willen dat ze thuis wat meer zo is. Door Roy zijn Denise en Gijs wat meer ervaren. Maar Renate is altijd druk.

Oma neemt de kinderen af en toe mee, maar ze wordt ook een dagje ouder. En er komt wekelijks een gezinsbegeleider voor Renate. Verder doen Denise en Gijs alles zelf. Ze hebben er nu geen moeite meer mee omdat ze er al zo'n tijd in zitten. Haar ouders 'balen er wel eens van dat ze Renate hebben gekregen'. Denise heeft ook heel erg getwijfeld of ze het allemaal wel goed doet. Een kind met Downsyndroom is volgens haar ouders veel erger, dus ze mogen niet mopperen. Met de juiste zorg en school moet het wel lukken met Renate. De toekomst blijft echter toch koffiedik kijken volgens haar ouders. Maar om Renate's toekomst maken ze zich wel meer zorgen. Ze spreekt iedereen aan en gaat misschien wel met de verkeerde mensen mee. Door Renate hebben haar ouders een heel gestructureerd leven, dat is nu een automatisme volgens haar ouders.

Rouw-en verliesverwerking

De ouders in deze categorie blijven zoeken naar een verklaring gedurende de jaren voorafgaand aan de diagnose. Deze ouders zoeken vaak de verklaring bij zichzelf; heb ik iets verkeerd gedaan? De manier waarop Denise en Gijs de eerste keer de diagnose te horen krijgen, vonden ouders niet prettig. Het gaat voor de ouders te snel. De verwachtingen die ze hadden, lijken hierdoor brutaal doorbroken te worden. De eigenwaarde van deze ouders lijkt aangetast door de geboorte van hun kind met een verstandelijke beperking; ouders vragen zich vaak af of ze het wel allemaal goed doen. De toekomst baart ouders zorgen. De diagnose is vooral belangrijk om het toekomstperspectief helder te hebben. In het gezin van Petra speelt dit ook; het eerste jaar wilde ze graag een diagnose horen om een prognose/toekomstbeeld te hebben voor haar kind. Toen dit langer duurde dan een jaar was het volgens Petra zo zeldzaam dat er geen prognose/toekomstbeeld is. Het verlies van deze ouders ligt vooral op het gebied van hun sociale leven en in het geval van Petra ook haar relatie. Bij deze ouders lijkt er al meer sprake te zijn van de erkenning van het verlies.

Coping

Deze ouders nemen de 'one day at a time' instelling aan om zichzelf tegen teleurstelling te beschermen. Bovendien maken deze ouders opvallend weinig gebruik van emotioneel gerichte coping, maar vooral van probleem gerichte coping (zoeken naar manieren om het kind te helpen, informatie zoeken, cursussen doen enz.).

Ondersteuning

De weg naar de hulpverlening is meer een toevalstreffer; de ouders komen via via bij de hulpverlening terecht. De ouders kunnen wel terugvallen op sociale steun van familie en vrienden. Deze ouders hechten sterk aan het thuis laten wonen van hun kind(eren).

Samenvatting

De eigenwaarde van deze groep ouders lijkt sterker aangetast. De ouders willen graag een diagnose om hun toekomstbeeld in te vullen of bij te stellen. De ouders

maken vooral gebruik van probleem gerichte copingstrategieën en komen via omwegen vaak wel bij de hulpverlening terecht.

4.1.4 Diagnose na een plotselinge achteruitgang in de ontwikkeling

Voor de vierde groep ouders is het volgende levensverhaal kenmerkend:

Pim (36), accountmanager, en Ina (32), secretaresse, hebben twee kinderen; Titus (4,5) en Annie (2) waarvan de oudste een verstandelijke beperking en een autisme spectrum stoornis heeft. Ouders zijn wel bekend met een verstandelijke beperking voor de geboorte van hun zoon.

De ouders van Titus vertellen dat het verhaal van hun zoon een bijzonder verhaal is. De zwangerschap verliep heel goed en Titus is een hele rustige baby. De eerste 1,5 jaar ontwikkelt Titus zich dan ook goed, zelfs boven gemiddeld. Voor zijn eerste verjaardag kan hij lopen. Na 1 jaar verwachten Pim en Ina leuke dingen te kunnen gaan doen; zijn verjaardag vieren, op vakantie gaan en uitstapjes maken. Tot Titus ziek wordt en de BMR vaccinatie krijgt. De ouders zien hierna een terugval in zijn gedrag. In eerste instantie denken ouders dat Titus doof is omdat hij nergens meer op reageert. In tweede instantie blijkt er niets met zijn oren aan de hand en blijkt dat hij een autistische stoornis heeft. Zijn ouders denken dat het allemaal wel mee zal vallen en beseffen nog niet wat hen is overkomen; 'een gehandicapt kind overkomt namelijk iedereen, behalve hen'. 'De deskundigen hebben het vast verkeerd gezien'. Pim en Ina willen daarom niet direct doorgestuurd worden naar het Autisme Team Nederland omdat het gedrag van Titus niet erg storend is en ze willen afwachten hoe het gaat op de peuterspeelzaal. 'Misschien trekt het wel bij.'

Titus gaat echter snel achteruit. Na de geboorte van Annie is het helemaal mis; 'hij is hysterisch' en kan alleen maar gillen. Het ergste voor Ina is dat ze niet goed voor Annie kan zorgen omdat Titus zoveel aandacht vraagt. Bij contact met het Autisme Team Nederland (ATN) blijkt er een wachtlijst van 8 maanden te zijn. Ina geeft hierop aan bij het consultatiebureau dat ze het niet meer aankan. De thuiszorg komt direct thuis, alleen hebben ouders hier niet zoveel aan omdat het geen specialistische hulp is.

De verwachte leuke momenten blijken niet leuk te zijn. Op zijn eerste verjaardag schreeuwt Titus alleen maar en gooit met cadeaus en springt erop. Zijn ouders zien andere kinderen van vier met een rugzakje naar school gaan, maar Titus gaat niet voor het eerst naar school. Na een bezoekje aan de peuterspeelzaal kan Ina thuis alleen maar huilen omdat ze ziet wat andere kinderen van zijn leeftijd al kunnen. Op dat moment komt de echte klap binnen en merken ze dat een leven met hem 'tien keer zo heftig is als met een gewoon kind.' Ook door de geboorte van Annie beseffen ze hoe moeilijk ze het hebben met Titus. Ina vindt het moeilijk dat ze een kind heeft gekregen met een beperking terwijl ze het beste wilde voor haar kind en dus jong moeder is geworden en haar carrière heeft uitgesteld. Ina vindt het niet rechtvaardig en eerlijk dat zij juist een kind met een beperking heeft gekregen terwijl veel collega's eerst carrière maken en dan rond hun veertigste wel een gezond kind krijgen. Ina heeft zich hier boos over gemaakt en zich afgevraagd: 'waar hebben we dit aan verdiend?' Zijn ouders hebben

verder het gevoel alsof 'hun kind verzuipt en verdwijnt in het moeras en niemand helpt om hem er uit te halen'. Langzaam realiseren ze zich dat hij er niet meer uitkomt. De hoop ebt weg. Ze hebben nog wel eens dat ze huilen bij zijn babyfoto's; 'dat kind is er niet meer, dat is dood' voor het gevoel van ouders.

Pim en Ina hebben te maken gehad met het ziekenhuis en ATN. Bij het ATN zijn ouders niet te spreken over de gang van zaken. Ze moeten bijvoorbeeld een test invullen voor baby's tot 14 maanden, terwijl Titus dan al 3 is. Ina heeft in het begin veel contact met een medewerker van de thuiszorg met wie ze goed kan praten over alles, net als met haar collega's. Pim heeft eigenlijk niemand waar hij bij terecht kan en hulp zoeken valt hem tegen. De eerste psycholoog die hij opzoekt, kan hem niet helpen. Vanwege het feit er geen opvang is voor kinderen met autisme, moet Titus naar de verstandelijk gehandicapten opvang. Dat is voor zijn ouders heel schokkend. Ze willen Titus het maximale laten leren en dat kan niet op die plek. Daarnaast werken de bureaucratische wachtlijsten ook niet mee. Het systeem is vreselijk voor de ouders. Titus is voor hun gevoel '10 keer moeilijker, maar de daarbij behorende zorg is er niet.' Ze nodigen daarop iemand van de Provinciale Staten, die over jeugdzorg gaat, bij hen thuis uit om te laten zien hoe het systeem ouders met een kind met een beperking treft. De ouders van Jasper strijden voor een plek op een medisch kinderdagverblijf, maar het wordt toch een kinderdagcentrum. Daarnaast nodigen ze mensen uit die in autisme en ontwikkeling gespecialiseerd zijn, zoals iemand van Son-Rise¹⁰. Met behulp van deze methode zou hij misschien naar het speciaal onderwijs kunnen. De ouders zoeken daarom vrijwilligers om te helpen met de uitvoer van deze methode. Ouders willen hem namelijk 'naar het niveau van het speciaal onderwijs trainen'.

Voor de terugval van Titus kon hij volgens zijn ouders 'alles goed'. Het inleveren op verwachtingen, zoals dat hij ooit zelfstandig zal wonen, is pijnlijk voor Pim en Ina. Ina ziet echter grote sprongen in zijn ontwikkeling en neemt dingen zoals ze komen, terwijl Pim het moeilijk vindt om alles te accepteren. Ina heeft alleen maar gehuild na de diagnose. Pim heeft daar toen geen traan om gelaten. Pim pakte gewoon door en ging de mogelijkheden bekijken en aanpakken. Ina heeft de indruk dat ze daardoor 'eerder in een fase van rouw en verwerking zit dan Pim'. Dit verschil in beleving levert problemen op voor hun relatie en heeft er in geresulteerd dat ouders relatietherapie volgen. Pim heeft een tijdje overspannen thuis gezeten vanwege de hele situatie en loopt bij een psycholoog.

Ze leven sociaal geïsoleerder en draaien niet mee in het normale leven. Als ouders het niet meer aan kunnen brengen ze Titus even weg naar de zus van Ina. 'Feestdagen en vakanties zijn een crime voor het gezin' volgens zijn ouders. Ook het werk lijdt onder de situatie; beide ouders kunnen geen stap doen in hun carrière omdat ze het thuis te druk hebben en dus niet extra kunnen werken. Ze hebben geen uitlaatklep omdat ze niet kunnen sporten. De relatie tussen Pim en Ina staat ook al zeker twee jaar onder druk. Ze merken dat de grootouders eigenlijk nu pas bezig zijn met het accepteren van hun gehandicapte kleinkind.

Positief is dat zijn ouders door dit alles 'veel aardige mensen zijn tegengekomen'. Ze zijn verrast door de hulpverleners die veel begrip tonen, terwijl ze zelf niet zo'n kind hebben. Verder vinden ze dat ze snel volwassen geworden door de situatie en hebben ze meer begrip voor mensen om hen heen met afwijkend gedrag. Zijn ouders zijn in ieder geval blij dat Titus lichamelijk gezond is en fysiek niet lijdt. Volgens eigen zeggen hebben ze leren zien wat werkelijk belangrijk is en leren relativeren. 'Daarnaast genieten ze meer en intenser'. Ouders denken wel dat Titus met een reden bij hen is. 'Hij maakt hen een mooier en completer mens. Hij is bij hen omdat ze iets van hem moeten leren en ze hem veel te bieden hebben.'

¹⁰ Son-Rise is een behandelmethode voor kinderen met autisme.

Rouw- en verliesverwerking

De ouders in deze groep hebben ook een periode gekend waarin hun kind 'normaal functioneerde.' Bij deze categorie is er daardoor nog duidelijker sprake van rouw en rouwverwerking. Voor Pim en Ina is het kind van voor de achteruitgang namelijk 'dood'. We kunnen dan ook spreken van 'psychosociale dood', een van de categorieën van 'rechteloze rouw'. Ouders voelen zich hierin alleen (zoals ook blijkt uit het beeld dat niemand hen helpt om hun kind uit het denkbeeldige moeras te trekken). Voor deze ouders geldt heel sterk dat hun rechtvaardigheidsgevoel wordt ondermijnd door de geboorte van hun kind. Het verlies is voor deze ouders onverwacht en schokkend en relatief onzichtbaar voor de buitenwereld. Zoals ook blijkt uit het verhaal van Trudy, die twee zoons heeft met een verstandelijke beperking, van wie de oudste 19 jaar is. Het blijft volgens Trudy altijd een klap, waarna een acceptatieperiode volgt. Het acceptatieproces van haar oudste zoon is volgens deze moeder nog steeds bezig. Dit lijkt een bevestiging van de 'chronische rouw' waar in de literatuur over geschreven wordt. Deze categorie ouders leven een uiterst sociaal geïsoleerd leven. Deze ouders ervaren door de geboorte van hun kind daarnaast verlies op vele andere gebieden; het verschil in hoe zij hiermee omgaan, heeft onder andere gezorgd voor problemen in de relatiesfeer.

Coping

Pim en Annie zoeken vooral alle mogelijke vormen van hulp in de hulpverlening en politiek om hun problemen aan te pakken. Trudy vertelt in het interview dat bij haar eerste kind agressie als (emotie-gerichte) copingstrategie een rol speelde. Dit gebeurde vooral door gebrek aan sociale en financiële steun.

Ondersteuning

Deze ouders geven aan behoefte te hebben aan hulp zowel voor hun kind als voor henzelf, maar ze hadden moeite om de juiste hulp te vinden, vooral voor henzelf. Trudy geeft aan contact gehad te hebben met MEE, stichting NOVO en een psychiater en psycholoog. Deze hulpverleners waren echter voornamelijk gericht op het kind/de kinderen in kwestie. Bij het tweede kind met een beperking had deze moeder hulp gewild bij de verwerking. Het ontlasten van de zorg voor hun kind

door familie en vrienden is voor de ouders erg prettig vanwege het moeilijke gedrag van hun kind, echter kunnen niet alle ouders in deze groep hierop terugvallen.

Samenvatting

Voor deze groep ouders is het typerend dat ze een periode hebben gekend waarin hun kind 'normaal functioneerde'. Bij deze ouders is er sprake van de psychosociale dood van hun kind. Het rechtvaardigheidsbesef van deze ouders is ondermijnd door de geboorte van hun kind. De ouders in deze groep zitten niet op één lijn als het gaat om de copingstrategieën. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat een alleenstaande moeder minder kan terugvallen op anderen/middelen en daardoor op een andere manier met de situatie omgaat. De ouders hebben moeite om hulp voor zichzelf te vinden, hoewel ze hier wel behoefte aan hebben.

4.2 Enquête

In totaal zijn er 43 enquêtes verstuurd naar gezinscoaches en gezinsbegeleiders, waarvan twintig enquêtes ingevuld teruggestuurd zijn. Dit aantal is relatief klein en zorgt ervoor dat de representativiteit van de enquête ook relatief laag is. Aangezien de antwoorden van de gezinscoaches en gezinsbegeleiders sterk overeenkomen, zullen ze als groep samen genomen worden als gezinsondersteuners. De resultaten van de enquête zullen hieronder kort beschreven worden.

Gezinsondersteuners bemerken uiteenlopende emoties bij ouders van een kind met een verstandelijke beperking. De belangrijkste emoties die gezinsondersteuners herkennen bij deze ouders zijn verdriet, boosheid en schuldgevoelens. Kortweg gaat het al dus één van de gezinsondersteuners om:

Het beseffen dat hun kind niet een "normale" toekomst heeft, nooit een normale baan zal hebben, moeilijk relaties aan kan gaan. Waarschijnlijk nooit zal trouwen en dat ze van hun kind waarschijnlijk geen kleinkinderen krijgen.

Gezinsondersteuners merken dat ouders soms hun eigen kind overschatten of overbeschermend zijn. De meningen zijn verdeeld over het gegeven of dit alles ook een rol speelt bij ouders die zelf ook een verstandelijke beperking hebben. Een gezinsondersteuner zegt hierover:

De meeste ouders die ik begeleid hebben zelf een verstandelijke beperking en dan speelt het niet. Als het kind wel een achterstand heeft dan zien ze dat niet, het kind kan bijvoorbeeld toch nog beter lezen en schrijven dan zij zelf en dan vinden ze het wel moeilijk dat hun kind speciaal onderwijs nodig heeft.

De eigen waarneming en het praten met ouders lijken de belangrijkste middelen om de verwerking(sproblematiek) van ouders te ontdekken. Of gezinsondersteuners problemen ervaren bij de herkenning hiervan is onduidelijk. Zoals één gezinsondersteuner schrijft:

Ik weet niet of ik een probleem ervaar bij de herkenning; als ik het niet weet dan herken ik het ook niet. Maar meestal zijn ouders hier wel open over.

Gezinsondersteuners kunnen toch allemaal één of meerdere voorbeelden geven van de verwerking en problemen daarbij. Vooral ontkenning en schuldgevoelens lijken herkenbare emoties en gedragingen van ouders. In een enkel geval zorgen deze gevoelens voor een dermate grote belemmering dat de gezinsondersteuning stopgezet moet worden omdat ouders niet mee willen werken omdat ze bijvoorbeeld denken dat de beperking nog wel bij zal trekken. De verwerkingsproblematiek kan echter niet alleen negatief uitpakken voor de hulpverlening, maar ook voor de ouder-kind relatie en de ontwikkeling van het kind. Verschillen in de verwerking van ouders onderling worden door gezinsondersteuners terecht opgemerkt als een mogelijk negatieve factor:

Vader vindt dat het kind zo normaal mogelijk opgevoed moet worden en ook aangesproken mag worden op bepaalde gedragingen en moeder accepteert elke "vreemde" gedraging van het kind.

Als het gaat om handelen bij problemen van ouders bij de verwerking is er voor gezinsondersteuners over het algemeen sprake van voldoende handvatten en kennis. Dit geldt echter sterker voor gezinscoaches dan voor gezinsbegeleiders. Gezinsbegeleiders geven vaker aan hierover meer kennis te willen.

Dit zou te maken kunnen hebben met het feit dat de gezinscoaches in vergelijking met de gezinsbegeleiders gemiddeld hoger opgeleid zijn en dus meer kennis bezitten. Daarnaast lag de gemiddelde leeftijd van de gezinscoaches hoger en speelt meer (levens)ervaring ook een rol.

Uit de interviews bleek dat ouders moeite hebben om erkenning en herkenning te krijgen voor hun verwerkingsproces en daarnaast de juiste hulpverlening te vinden, vooral voor henzelf. Dit in tegenstelling tot de gezinsondersteuners die in de enquête aangeven het verwerkingsproces over het algemeen te herkennen bij ouders en voldoende handvatten hebben om hierbij te handelen. Hier blijkt dus een kloof te bestaan tussen de vraag of beleving van ouders en de visie van gezinsondersteuners omtrent de herkenning, erkenning en adequate hulpverlening bij de rouw- en verliesverwerking van ouders.

Oorzaken van deze kloof kunnen liggen in het feit dat ouders voor de geboorte van hun kind vaak niet bekend zijn met de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daarnaast leven de ouders met de grootste hulpvraag vaak ook nog eens het meest sociaal geïsoleerd en zijn daardoor moeilijker te bereiken voor hulpverleners en hebben ze een beperkt netwerk om op terug te vallen.

De enquête heeft echter onvoldoende informatie opgeleverd over de daadwerkelijke kennis van rouw- en verliesverwerking van gezinsondersteuners. De enquête vragen waren daarvoor niet toereikend en de begrippen verwerking en verwerkingsproblematiek waren misschien nog te vaag en breed voor gezinsondersteuners. De relatief lage respons vormt daarnaast ook een beperking om een duidelijk beeld te schetsen over de visie van gezinsondersteuners op de verwerking en verwerkingsproblematiek van ouders.

5. Discussie

5.1 Conclusie

Ten slotte zullen nu de belangrijkste bevindingen uit de literatuurstudie en het hieruit voortvloeiende empirisch onderzoek met elkaar geïntegreerd worden. Hierdoor verwachten we de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Deze luidt: hoe verwerken ouders van een verstandelijk (en lichamelijk) beperkt kind de diagnose van hun kind? Hiervoor zal in de eerste plaats stilgestaan worden bij het rouw- en verliesverwerkingsproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Daarnaast zullen de coping en ondersteuning van deze ouders aan bod komen. Vervolgd zal worden met de beperkingen van het onderzoek, aanbevelingen voor verder onderzoek en een handreiking voor de praktijk.

Het rouw- en verliesverwerkingsproces van ouders met een kind met een verstandelijke beperking bestaat uit verschillende componenten. Zingeving is er daar één van. In hoofdstuk 2.1 is zingeving beschreven aan de hand van drie niveaus (instrumenteel, intrinsiek en ultiem). Op basis van het empirisch onderzoek kunnen we stellen dat met name de ouders die vlak na de geboorte of na een plotselinge achteruitgang in de ontwikkeling een diagnose van hun kind krijgen, geconfronteerd worden met zingevingsvragen. Allereerst raakt de instrumentele zingeving aangetast omdat de ouders minder tijd kunnen besteden aan doelgerichte activiteiten zoals werken. De zorg voor het kind kan echter door ouders ook weer opgevat worden als nieuwe doelgerichte activiteit. De zelfde aantasting geldt voor de intrinsieke zingeving omdat het sociale netwerk en de vrije tijdsbesteding van deze ouders te lijden hebben onder de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking. Ultieme zingeving kan ten slotte versterkt of aangetast worden. Enerzijds zijn er ouders voor wie een kind met een verstandelijke beperking een bevestiging is van hun levensoriëntatie en is het zo bedoeld door God. Anderzijds zijn er ouders voor wie dit juist een ondermijning van hun visie op het leven betekent.

De twee aspecten van zingeving zoals beschreven in hoofdstuk 2.1, oriëntatie en evaluatie zijn herkenbaar in de levensverhalen van de geïnterviewde groep ouders. Voor veel ouders is namelijk de eerste reactie op een diagnose het zoeken

naar een verklaring bij zichzelf of bij anderen. Ouders proberen zich zo te oriënteren in de chaos van wat hen overkomt. De tweede stap, evaluatie, speelt een minder grote rol in de levensverhalen van ouders. De waarom-vraag zien we bijvoorbeeld maar bij een deel van de ouders terug. Mogelijk zijn veel ouders nog druk bezig met zich te oriënteren. Daarnaast is er een groep ouders die door hun levensoriëntatie al snel een verklaring voor handen had omdat ze geloven dat ze 'geleid worden' of dat 'alles een bedoeling heeft'. Daarnaast is het mogelijk dat ouders de waarom-vraag bewust of onbewust 'wegdrukken' uit hun gedachten omdat ze bang zijn dat deze vraag de huidige zingeving aantast en leidt tot 'zinloosheid'.

Verlies betekent zoals beschreven aan de hand van de Mönnink in hoofdstuk 2.2 'het kwijtraken van een of meer veelbetekenende elementen uit het bestaan en daarmee van het houvast dat er aan ontleend werd'. Deze elementen van de bestaansKERN (de controle op de werkelijkheid, de eigenwaarde, het rechtvaardigheidsgevoel en het toekomstperspectief) worden zoals blijkt uit het empirisch onderzoek aangetast. Er blijkt dat bij ouders sprake is van inbreuk op het rechtvaardigheidsgevoel, het gevoel van eigenwaarde en voornamelijk het toekomstperspectief. Het lijkt daarnaast waarschijnlijk op basis van het empirisch onderzoek dat hoe belangrijker het krijgen van een ('gezond/perfect') kind is voor ouders, hoe ontwrichtender het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking is voor het leven van deze ouders.

Verder is het op basis van het empirisch onderzoek waarschijnlijk dat de taxonomie van verlies van De Mönnink (zie hoofdstuk 2.2) relevant is voor deze groep ouders. Er is namelijk sprake van permanent tijdelijk verlies bij deze ouders. Verder is het verlies relatief onzichtbaar voor anderen en is het partieel, maar gaat het vaak gepaard met verliezen op andere gebieden. Tevens is er niet alleen sprake van actueel verlies, maar ook van toekomstig verlies en is het verlies participierend van aard. Het verlies wordt echter niet altijd als schokkend ervaren. Sommige ouders hebben namelijk een vermoeden van de beperking en ervaren de uiteindelijke diagnose dan vaak als een bevestiging van hun vermoeden.

Na verlies volgt logischerwijs verliesverwerking. Muthert (2007) heeft dit proces beschreven geïnspireerd op een theorie van de filosoof Attig (zie hoofdstuk

2.3). In het empirisch onderzoek zien we allereerst het zoeken naar een verklaring op de voorgrond staan in de verhalen van ouders. Daarnaast zoeken ouders naar het bijzondere en unieke van hun beleving. Het erkennen van het verlies is in veel minder verhalen van ouders terug te horen. Voornamelijk bij ouders die pas heel laat een diagnose van hun kind hebben gekregen, is er sprake van erkenning van het verlies. Terwijl we zouden verwachten dat de diagnose het startpunt is voor de verliesverwerking van ouders. Dit ondermijnt de indeling in vier groepen die is gemaakt om alle fasen van verliesverwerking in beeld te brengen. Het lijkt er dus op dat verliesverwerking niet zozeer afhankelijk is van een diagnose, maar veel meer van de beleving van ouders zelf. Mogelijk zit dit verschil in de persoonlijkheid van ouders, hoe ouders zijn omgegaan met eerdere verliezen, de ernst van de beperking van het kind en de steun van hun netwerk of hulpverleners. Daarnaast is het mogelijk dat op basis van dit beperkte aantal interviews geen duidelijk beeld naar voren komt.

Kwetsbaarheden of risicofactoren die van invloed kunnen zijn op het verliesverwerkingsproces zoals beschreven in het literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 2.3) zijn teruggevonden in het empirisch onderzoek: het ontbreken van steun en begrip van familie, de buurt of de werkgever, alleenstaand ouderschap en een zeldzaam syndroom (waardoor de mogelijkheid tot het delen van de ervaring met andere ouders in dezelfde situatie wegvalt).

De verruiming van het begrip rouw, dat vroeger alleen bestemd was voor de dood van een dierbare, zorgt er voor dat de reactie van ouders van een kind met een verstandelijke beperking meer en meer te omschrijven is als een rouwreactie. De populaire tijdgebonden rouwtaken en rouwfasenmodellen lijken echter niet passend bij de rouw van deze groep ouders (zie hoofdstuk 2.4). Enkele verhalen van ouders in het empirisch onderzoek bevestigen deze stellingname. Opvallend is dat de rouwreactie vooral aan de orde is bij ouders met een kind waarbij een plotseling achteruitgang in ontwikkeling plaatsvindt. Voor deze ouders is het kind van voor de achteruitgang, 'dood'. Dit gevoel blijft ook als het kind ouder wordt. Een verklaring voor de chronische rouw is dat hoe ouder het kind wordt, hoe groter de discrepantie is tussen de leeftijd van het kind en zijn vermogens (Jevnikar, 2008). En hoe groter

dus het verlies van ouders. Dit verlies is overigens voor het gevoel van ouders onzichtbaar voor anderen; ze voelen zich alleen staan. We moeten hier niet alleen aan denken bij de rouw van ouders, maar ook bij de rouw van bijvoorbeeld grootouders.

Na het rouw- en verliesverwerkingsproces zal vervolgens worden ingaan op welke copingstrategieën ouders van een kind met een verstandelijke beperking bij de verwerking hanteren. De indeling van Lazarus en Folkman (zie hoofdstuk 2.6) in probleem-gerichte en emotie-gerichte copingstrategieën is hierbij behulpzaam. Uit het empirisch onderzoek is geen eenduidig beeld naar voren gekomen. Ongeacht hoe lang geleden ouders de diagnose te horen hebben gekregen, gebruiken ouders vaak beide copingstrategieën. De probleem-gerichte copingstrategieën overheersen wel enigszins als we kijken naar de hele groep ouders. Ouders zoeken dan vooral naar informatie, volgen cursussen en onderhandelen bij conflicten met betrekking tot hun kind. Dit kan te maken hebben met de relatief jonge leeftijd van de ouders zoals we ook al zagen in onderzoeken in hoofdstuk 2.6. Ouders maken daarnaast vooral gebruik van de volgende emotie-gerichte copingstrategieën: het aannemen van een 'one day at a time' instelling, het zoeken van sociale steun, het uiten van emoties en het vermijden van stresssituaties. Moeders lijken naar verhouding vaker een emotie-gerichte copingstrategie te gebruiken. Het verschil tussen moeders en vaders in copingstrategieën kan verklaard worden doordat moeders volgens Jevnikar (2008) de 'expressieve rol' aannemen en vaders meer de 'instrumentele rol'. Met andere woorden betekent dit dat de moeder meer de emotionele belasting en stress ervaart die gepaard gaat met de zorg voor een kind met een verstandelijke beperking. De vader heeft echter meer tot taak om contacten met instanties te leggen en de financiën te regelen. Er is geen duidelijke samenhang van de copingstrategie met de beperking van het kind zichtbaar in het empirisch onderzoek. Dit is mogelijk het gevolg van de kleine onderzoeksgroep.

De derde deelvraag gaat over welke ondersteuning ouders van een kind met een verstandelijke beperking krijgen bij de rouw- en verliesverwerking en de coping vanuit de hulpverlening. Theoretisch gezien (zie paragraaf 2.7) lijkt er voldoende aanbod aan hulpverlening voor ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Hulpverleners geven in het empirisch onderzoek ook aan de verwerking

van ouders wel te herkennen en erkennen en te weten hoe te handelen. Echter leven er wel vragen naar meer kennis en handvatten om hier mee om te gaan. Ouders lopen volgens het empirisch onderzoek ook rond met zingevingsvragen en willen soms hulp bij de rouw- en verliesverwerking. Deze hulp is echter zeer moeilijk te vinden voor ouders en de hulpverlening sluit ook niet altijd direct aan bij wat ouders vragen. Er lijkt dus een kloof te bestaan tussen de vraag of beleving van ouders en de visie van gezinsondersteuners omtrent de herkenning, erkenning en adequate hulpverlening bij de rouw- en verliesverwerking van ouders.

Oorzaken van deze kloof kunnen liggen in het feit dat ouders voor de geboorte van hun kind vaak niet bekend zijn met de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daarnaast leven de ouders met de grootste hulpvraag vaak ook nog eens het meest sociaal geïsoleerd en zijn daardoor moeilijker te bereiken voor hulpverleners en hebben ze een beperkt netwerk om op terug te vallen. Of het daadwerkelijke gedrag van hulpverleners aansluit bij wat ze zeggen, is verder helaas niet vast te stellen op basis van dit onderzoek. Een mogelijkheid om het gat tussen de behoefte van ouders en de ondersteuning die ze krijgen te dichten, zou het inschakelen van een geestelijk verzorger zijn binnen de ambulante zorg voor ouders van een kind met een verstandelijke beperking.

Dit zou een verandering betekenen voor de geestelijke verzorging. Allereerst op het gebied van de invulling van de scholing tot geestelijk verzorger. Binnen het pakket moet meer ruimte vrij gemaakt worden voor de rol van zingeving, rouw- en verliesverwerking binnen de gehandicaptenzorg. Daarnaast zal er binnen de ambulante zorg voor mensen met een verstandelijke beperking iets moeten veranderen. Het aanstellen van minimaal één geestelijk verzorger per instantie voor ambulante zorg lijkt geen overbodige luxe. Indien mogelijk wordt er bij de diagnose of aanmelding bij de ambulante zorg in de toekomst de ondersteuning van een geestelijk verzorger aangeboden aan ouders of is hierbij een geestelijk verzorger aanwezig. De geestelijk verzorger kan verder een rol hebben in de scholing van hulpverleners op dit gebied en bij een intervisiegroep voor hulpverleners. De geestelijk verzorger zou specifiek een rol kunnen spelen om gezinsbegeleiders en gezinscoaches meer handvatten te bieden, zeker als het gaat om niet-verbale

handvatten ter ondersteuning van de verwerking van ouders. Niet alleen ten behoeve van hulpverleners en ouders, maar ook ten behoeve van andere naasten zoals broer(s)/zus(sen) en grootouders kan de geestelijk verzorger dan van dienst zijn.

Ten slotte zal in het kort een antwoord geformuleerd worden op de hoofdvraagstelling van deze scriptie: Hoe verwerken ouders van een verstandelijk (en lichamelijk) beperkt kind de diagnose van hun kind? Er is allereerst geen sprake van een eenduidig proces dat voor alle ouders hetzelfde verloopt. Bij de verwerking draait het voor ouders vooral om het vinden en maken van een nieuwe betekenisgeving. Dit proces begint met het zoeken naar een verklaring, vervolgens het zoeken naar het unieke van de eigen ervaring en ten slotte de evaluatie en erkenning van het verlies. Er is voor- en achteruitgang mogelijk in dit proces en er is geen (duidelijk) eindpunt. Verscheidene factoren spelen een rol in dit proces zoals: sociale steun, cultuur, de aard en ernst van de diagnose en kenmerken van de ouders zelf. Ouders maken daarbij vooral gebruik van probleem-gerichte copingstrategieën, maar daarnaast ook van emotie-gerichte copingstrategieën. Ondersteuning voor het kind en de ouder zelf is voor de meeste ouders erg lastig te vinden, echter voor enkele ouders wel noodzakelijk.

Deze scriptie heeft de toepasbaarheid van verlies en verliesverwerking zoals beschreven door De Mönnink aangetoond. Dit geeft verhelderende inzichten in de verwerking van ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Met betrekking tot de literatuur rondom rouw draagt deze scriptie bij aan de ondersteuning voor een geheel eigen vorm van rouw voor deze ouders. Dit geldt met name voor ouders van wie het kind een langere tijd 'normaal functioneerde' en daarna plotseling is achteruit gegaan. Daarnaast is deze reactie niet alleen bij de ouders merkbaar; er is nog een 'vergeten' groep mensen aan het licht gekomen bij wie dergelijke processen een rol spelen namelijk familieleden zoals grootouders en broers of zussen. Verder heeft deze scriptie in tegenstelling tot de literatuur aangetoond dat de diagnose niet per se het begin is van de verwerking. Mogelijk spelen hierbij andere factoren nog een rol. Tot slot is gebleken dat er een kloof bestaat tussen de hulpvraag van ouders en de visie van de hulpverlening op adequate en

daadwerkelijke hulpverlening. Er lijkt hierbij sprake van enige onzichtbaarheid van de verwerking van ouders.

5.2 Beperking van het onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek

Deze scriptie werpt een licht op het verwerkingsproces van ouders en de copingstrategieën die ouders daarbij gebruiken. Er kleeft echter ook een aantal beperkingen aan dit onderzoek. Er is gebruik gemaakt van een relatief kleine onderzoeksgroep, waarbij de respons redelijk te noemen is. Daarnaast was er sprake van een relatief hoog opgeleide groep ouders. Dit hoge opleidingsniveau is mogelijk van invloed op de resultaten. Uit onderzoek (Beltman, 2001) is namelijk gebleken dat ouders met een hogere opleiding beter in staat zijn hun verwachtingen bij te stellen en relatief snel tot verwerking komen. Zij weten eerder en beter de weg te vinden in het doolhof van hulpverleningsinstanties en kunnen beter verwoorden wat zij nodig hebben. Het opleidingsniveau op zichzelf is niet bepalend: de innerlijke stabiliteit van ouders speelt namelijk een nog belangrijkere rol.

Op basis van de literatuur en het empirisch onderzoek kunnen vervolgens aanbevelingen gedaan worden voor verder onderzoek. Allereerst is er in dit onderzoek sprake van ouders die hulp gezocht hebben voor hun thuiswonende kind met een verstandelijke beperking. Zo'n 56.000 mensen met een verstandelijke beperking woonden in 2003 echter in een instelling (Giesbers, 2004). Interessant zou daarom zijn om in verder onderzoek juist het verwerkingsproces van ouders die geen ondersteuning krijgen of ouders van kinderen die in een instelling wonen, te bekijken.

In dit onderzoek was er sprake van twee alleenstaande moeders. Deels was de breuk bij deze ouders te wijten aan het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking. Het zou daarom heel nuttig zijn om in vervolgonderzoeken juist de 'bijbehorende' vaders ook te interviewen. En eigenlijk niet alleen deze vaders, maar bijvoorbeeld ook mannelijke gezinscoaches en gezinsbegeleiders. Het lijkt er op dat mannen op een andere manier de diagnose verwerken en hierin vaker problemen ervaren. Toekomstig onderzoek zou deze mogelijke verschillen verder in beeld kunnen brengen.

Verder is er onduidelijkheid over het verwerkingsproces van ouders met een verstandelijke beperking. Gezinsbegeleiders en gezinscoaches zijn geneigd te denken dat ouders met een verstandelijke beperking geen rouw en verliesverwerking ervaren. Of gezinsbegeleiders en gezinscoaches herkennen dit moeilijker bij deze groep ouders. In de praktijk is hier dus weinig aandacht voor en in de literatuur nog minder. Dit kan een knelpunt vormen in de begeleiding van deze groep ouders en de hulp die zij krijgen. Nader onderzoek zal zich dus ook moeten richten op deze groep ouders.

Ten slotte is onderzoek naar het verwerkingsproces van familieleden van het kind met een verstandelijke beperking gewenst. Grootouders en broers en of zussen van het kind blijken een vergeten groep als het gaat om rouw en verliesbeleving.

5.3 Handreiking voor de praktijk

Op basis van de literatuur wordt er op deze plek een handreiking geboden voor hulpverleners die werken met ouders met een kind met een verstandelijke beperking. Hierbij baseer ik mij onder andere op de handreikingen die Muthert (2007) doet ten aanzien van het ondersteunen van mensen met schizofrenie bij levensvragen. Muthert geeft namelijk inzicht in vier belangrijke vaardigheden bij het signaleren van verliesverwerking: het horen en zien (1), erkenning geven van verliesverwerking (2), ondersteuning bieden (3) en verbinding zoeken (4).

De eerste vaardigheid - horen en zien- bestaat uit het opmerken van de verliesverwerking van ouders door kijken en luisteren naar ouders. Dit is lastig omdat het bij verliesverwerking gaat om een heel persoonlijk proces, dat is ingebed in het levensverhaal. Niet elk 'antwoord' op verlies is daardoor gemakkelijk herkenbaar als verliesverwerking. Verliesverwerking herkennen vergt dan ook enige scholing en kennis. Omdat dit domein bij uitstek het domein is van de geestelijk verzorger, kan het daarom mijns inziens nuttig zijn om hulpverleners enigszins te laten scholen door de geestelijk verzorger op dit gebied.

Toch zijn er wel enkele algemene indicatoren die wijzen op verliesverwerking bij ouders. Namelijk als een ouder:

- zich bezig houdt met zoeken naar en begrijpen van wat er gebeurd is;
- blijk geeft van een zoeken naar respect voor het unieke van zijn of haar ervaringen;
- zich in meerdere of mindere mate lijkt te realiseren dat het verlies er is.

Bij erkenning geven, de tweede vaardigheid, gaat het om een drietal zaken. Allereerst gaat het om het erkennen van het proces van verliesverwerking. Ten tweede om het respecteren van het unieke van de ervaring. Ten derde om het serieus nemen van risicofactoren bij de verwerking (bijvoorbeeld een beperkt sociale netwerk).

Bij de derde vaardigheid draait het om het bieden van ondersteuning bij verliesverwerking. Het persoonlijke aspect van het verliesverwerkingsproces heeft consequenties voor de ondersteuning door hulpverleners. Het inbreken in het proces, in de zin van het komen met kant en klare oplossingen, is uit den boze. Gewenst is een aandachtig luisterende en onbevooroordeelde houding (De Mönnink, 2003). Ten aanzien van de emoties van ouders dient een hulpverlener zich beamend en meelevend op te stellen. Het herkennen en erkennen van het verlies en de verliesverwerking bij ouders, geeft hen de ruimte om erover te praten. Wanneer je geen blijk geeft van het verlies, zal de verliesverwerking minder zichtbaar geuit worden, maar niet verdwijnen.

De laatste vaardigheid is het zoeken van verbinding met de verliesverwerking van de ouders. Hierbij is het belangrijk in verbinding te blijven met wat belangrijk is voor de verwerkende. Hoe houdt een ouder zich staande? Wie of wat blijft voor hem of haar van waarde in deze moeilijke tijd? Het contactleggen met lotgenoten kan hierbij helpend zijn of het vertellen van je levensverhaal, zodat alles een plek kan krijgen. Kwetsbaarheden of risicofactoren die van invloed kunnen zijn op het verliesverwerkingsproces zijn het ontbreken van steun en begrip van familie, de buurt of de werkgever, alleenstaand ouderschap en een zeldzaam syndroom (waardoor de mogelijkheid tot het delen van de ervaring met andere ouders in dezelfde situatie wegvalt). Hulpverleners zouden ter bevordering van het verliesverwerkingsproces van ouders deze factoren in de gaten moeten houden en zo nodig verbeteren of stabiliseren

De verliesverwerking van ouders kan ook zijn weerslag hebben op hulpverleners persoonlijk, zoals Muthert terecht aangeeft. Vrijwel altijd roept de verliesverwerking van iemand anders namelijk iets bij je op. Dat ligt vaak aan de wijze van antwoorden op het verlies. De verwerkende kan depressief, lusteloos, agressief, stil, afwezig of verdrietig zijn, medelijden met zichzelf hebben etc. Als hulpverlener kun je als reactie hierop dan bijvoorbeeld boosheid, lusteloosheid en onmacht ervaren. Het nagaan van wat het gedrag van een ouder bij jezelf oproept, is dus noodzakelijk. Een intervisiegroep voor hulpverleners onder leiding van een geestelijk verzorger of andere deskundige kan hierop inspelen.

6. Referenties

- AAMR (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., & Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American journal on mental retardation*, 109, 3, 237-254.
- Aldwin, C., & Yancura, L.A. (2004). Coping and health: A comparison of the stress and trauma literatures. In P. P. Schnurr & B. L. Green (Eds.), *Physical health consequences of exposure to extreme stress*, American Psychological Association, 25, 99-126.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (text revision). Washington, DC: Author.
- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Kalmijn, M. (2000). *Enquêteuren en gestructureerd interviewen. Praktische handleiding voor het maken van een vragenlijst en het voorbereiden en afnemen van gestructureerde interviews*. Groningen: Wolters-Noordhoff bv.
- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Van der Meer-Middelburg, A.G.E. (1996). *Open interviewen. Praktische handleiding voor het voorbereiden en afnemen van open interviews*. Groningen: Wolters-Noordhoff bv.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16, 3, 184-200.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? : hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Rijksuniversiteit Groningen: Rijksuniversiteit Groningen (academisch proefschrift).
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home: A case study. *Autism*, 10, 629-641.

- Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen (2002). Retrieved september, 2009, from the VGVZ web-site:
<http://www.vgvz.nl/beroepsstandaard.pdf>.
- Biringen, Z., Fidler, D., Barrett, K., & Kubicek, L. (2005). Applying the emotional availability scales to children with disabilities. *Infant Mental Health Journal*, 26, 4, 369-391.
- Bos, T. (2006). Advisering inzake levensbeschouwing, zingeving en spiritualiteit. In J.J.A. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 147-159). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Bowlby, J. (1985). *Attachment and Loss. Vol 3: Loss: Sadness and Depression*. London: Pengum Books.
- Byrne, D. (1964). Repression-Sensitization as a dimension of personality. In B.A. Maher (Ed.), *Progress in experimental personality research*, 1, 169-220.
- Cox, L.J., & Kersten, M.C.O (2004). *Mensen met een handicap in Nederland*. Presentatie IASSID-congres Montpellier, 14-19 juni.
- Cramer, P. (2000). Defense mechanisms in psychology today: Further processes for adaptation. *American Psychologist*, 55, 6, 637-646.
- Cullberg, J. (2003). *Moderne psychiatrie. Een psychodynamische benadering*. Amsterdam: Ambo.
- De Belie, E., & Van Hove, G. (Ed.) (2005). *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Apeldoorn: Garant-Uitgevers.
- De Mönnink, H. (2006). *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk*. Maarssen: Elsevier.
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: D. C. Heath & Company.
- Evans, D., & Strnadova, I. (2008). Examining the range of strategies mothers use to cope when caring for a child with an intellectual disability. In D. Bottrell, & G. Meagher (Eds.), *Communities and change: selected papers* (pp. 141-164), Sydney: Sydney University Press.
- Folkerts, A.M.K.D. (2000). Ouderparticipatie in instellingen. In G.H. van Gemert, &

- R.B. Minderaa (Eds.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 214-228). Assen: Van Gorcum.
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. Reprinted (1953–1974) in the *Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* (trans. and ed. J. Strachey), vol. 14. London: Hogarth Press.
- Giesbers, H. (2004). *Aantal plaatsen voor verstandelijk gehandicapten per 10.000 inwoners 1 oktober 2003*. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationale Atlas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.zorgatlas.nl>> Zorg\ Gehandicaptenzorg, Retrieved 8 december 2009.
- Gray, D.E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 12, 970 – 976.
- 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.
- Gunther, F.A. (1993). Visueel-en-verstandelijk gehandicapten. In H. Nakken (Ed.), *Meervoudig gehandicapten : een zorg apart*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Hallahan, P., & Kauffman, J.M. (2003). *Exceptional learners. Introduction to special education* (9th ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Isarin, H.H.P. (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*. Budel: Uitgeverij Damon.
- Jevnikar, L.J. (2008). Ways of coping of parents with a child with mental retardation. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 69, 5-B, (Academisch proefschrift).
- Kraijer, D.W. (2000). Het vaststellen van de verstandelijke handicap. In G.H. van Gemert, & R.B. Minderaa (Eds.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 69-78). Assen: Van Gorcum.
- Kraijer, D.W. (2004). *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort*. Lisse: Harcourt Book Publishers.
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. London: Tavistock.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer publishing company.

- Le Coultre, R. (2000). Organische achtergronden van verstandelijke handicaps. In G.H. van Gemert, & R.B. Minderaa (Eds.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 111-124). Assen: Van Gorcum.
- Lindemann, E. (2008). Symptomatology and management of acute grief. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Marvin, R.S., & Pianta, R.C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.
- Muthert, H. (2007). *Verlies en verlangen. Verliesverwerking bij schizofrenie*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Myers, B.J., Mackintosh, V.H., & Goink-Kochel, R.P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 4, 190-193.
- Perrin, E.C., Lewkowicz, C., & Young, M.H. (2000). Shared vision: concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 105, 277-285.
- Roos, S. (2002). *Chronic sorrow. A living loss*. London: Brunner-Routledge.
- Solnit, A.J., & Stark, M.H. (1961). Mourning and the Birth of a Defective Child. *Psychoanalytic study of the child*, 16, 523-537.
- Sporken, P. (1975). *Aanvaarding. Ouders en hun geestelijk gehandicapt kind*. Bilthoven: Ambo.
- Stroebe, M. S., Hansson, R.O., Schut, H., & Stroebe, W. (Eds.) (2008). *Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Ten Kate, L.P. (2000). Genetische aspecten. In G.H. van Gemert, & R.B. Minderaa (Eds.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 79-98). Assen: Van Gorcum.
- Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2000). De sociaal-emotionele ontwikkeling van jonge kinderen met een verstandelijke handicap. In G.H. van Gemert, & R.B. Minderaa (Eds.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp. 377-383). Assen: Van Gorcum.
- Van Berkum, H.W. (1992). *Stress bij ouders van een verstandelijk gehandicapt kind. Evaluatie van thuiszorg*. Amsterdam / Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Van Berkum, H.W., & Haveman, M.J. (1995). *Zorg aan huis. Behoeftte aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod onder ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid-Nederland*. Rijksuniversiteit Limburg/vakgroep Epidemiologie, Maastricht (academisch proefschrift).
- Van der Lans, J.M. (2006). Zingeving en zingevingsfuncties van religie bij stress. In: J.M. van der Lans, *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen* (pp. 72-127). Tilburg: KSGV.
- Van der Ploeg, J.D. (2005). *Behandeling van gedragsproblemen*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Van de Wouw, W. (2006). Levensbeschouwing en zingeving in het zorgplan. In J.J.A. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 666-674). Kampen: Uitgeverij Kok.
- Van Dijke-Reijnoudt, P.A.J., Seldenrijk, R., & Stolk, J. (1995). *Ons kind heeft een verstandelijke handicap. Een christelijke handreiking bij de opvoeding*. Leiden: Uitgeverij J.J. Groen en Zoon.
- Van Gemert, G.H., & Minderaa R.B. (Eds.) (2000). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.
- Van Uden, R. (2008). Religious coping en veerkracht. *Congres Trauma en veerkracht 29 op mei 2008*.
- Veltkamp, H. (2006). Domein, identiteit en passie van de geestelijke verzorging. In J.J.A. Doolaard (Ed.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 147-159). Kampen: Uitgeverij Kok.

- Verhulst, F.C. (2006). Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking vinden niet altijd weg naar hulpverlening. Retrieved September, 2009, from Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) Web site: <http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/chronisch-zieken/nieuws/ouders-van-kinderen-met-een-verstandelijke-beperking-vinden-niet-altijd-weg-naar-hulpverlening/>
- Wielink, R. (2000). *Zorgverlening aan mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag*. Groningen: Stichting Kinderstudies (academisch proefschrift).
- Worden, I.W. (1982). *Grief counseling and grief therapy*. New York: Springer Publishing

Overige bronnen

J. Siegers, Stichting MEE, persoonlijke communicatie, 28 & 30 juli, 2009.

Bijlage 1

Brief aan ouders van een kind met een verstandelijke beperking

Bianca van Kouwen
Telefoon: 06 10671017
E-mail: biancavankouwen@hotmail.com

Groningen, 15 juni 2009

Betreft: open gesprek met ouders van een kind met een verstandelijke beperking

Beste ouder/verzorger,

In het kader van de master geestelijke verzorging van de Rijksuniversiteit Groningen doe ik onderzoek voor mijn scriptie. Het onderwerp van de scriptie is: Hoe verwerken ouders van een kind met een verstandelijke (en lichamelijk) beperking de diagnose van hun kind? Het is de bedoeling zicht te krijgen op de gevoelens en ervaringen die spelen bij ouders of verzorgers van een kind met een verstandelijke beperking. Zo kunnen ouders van een kind met een beperking in de toekomst beter ondersteund worden. De methodiek van het onderzoek zal bestaan uit een aantal interviews met ouders van een kind (of kinderen) met een verstandelijke beperking. Als gezinsbegeleider ben ik werkzaam bij NOVO. NOVO heeft mij toestemming gegeven om u hiervoor te mogen benaderen.

Het is de bedoeling open gesprekken te houden met vragen die betrekking hebben op gevoelens en ervaringen van ouders vanaf de geboorte en diagnose van het kind tot en met de huidige situatie en de toekomst. Daarnaast zullen nog enkele vragen gesteld worden over uw leefomstandigheden en achtergrond. De duur van het open gesprek zal variëren, maar u kunt uitgaan van circa 1,5 uur.

Voor het houden van de open gesprekken ben ik op zoek naar ongeveer 10 ouders/verzorgers van een kind met een verstandelijke beperking. Het liefst zou ik in contact komen met ouders/verzorgers waarbij de tijdsspanne sinds het vernemen van de diagnose uiteenloopt. Dus zowel ouders die 1 maand, als meer dan 10 jaar op de hoogte zijn van de beperking van hun kind.

Het onderzoeksmateriaal is enkel toegankelijk voor mij als onderzoeker. Teksten en eventuele geluidsopnames worden anoniem gemaakt. De gegevens zullen alleen gebruikt worden in het kader van mijn scriptie, waarbij ik tevens gebonden ben aan het beroepsgeheim.

Indien ik u zou mogen benaderen voor een open gesprek, verzoek ik u om mij dit kenbaar te maken door het sturen van een e-mail of door telefonisch contact met mij

op te nemen (zie boven voor gegevens). Het zou prettig zijn als u in uw e-mail, of telefonisch, aan zou kunnen geven wanneer u beschikbaar bent voor een open gesprek, of u alleenstaand of een ouderpaar bent en hoe lang u al op de hoogte bent van de beperking van uw kind. Ik zal dan zo spoedig mogelijk contact met u opnemen om een afspraak te maken voor een open gesprek, desgewenst bij u thuis. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw reactie.

Met vriendelijke groet,

Bianca van Kouwen

Bijlage 2

Enquête voor gezinsbegeleiders en gezinscoaches

Beste gezinsbegeleider/ gezinscoach,

Op dit moment ben ik bezig met mijn afstudeerscriptie voor de master geestelijke verzorging van de Rijksuniversiteit Groningen. In dat kader doe ik onderzoek, met als hoofdvraag: Hoe verwerken ouders van een verstandelijk (en lichamelijk) beperkt kind de diagnose van hun kind? Omdat jij als gezinsbegeleider/ gezinscoach waarschijnlijk te maken hebt met dit verwerkingsproces bij ouders in de praktijk, zou ik je graag enkele vragen voor willen leggen. Mijn vraag is daarom of je onderstaande vragen zou willen beantwoorden en zo snel mogelijk terugsturen naar biancavankouwen@hotmail.com. Alles wat je invult zal verder anoniem verwerkt worden. Alvast bedankt.

Groet,

Bianca van Kouwen, gezinsbegeleider

Persoonlijke gegevens

Leeftijd:

Geslacht:

Vooropleiding:

Aantal gezinnen dat je begeleidt:

Hoe lang ben je al betrokken bij je gezin(nen)?

Open vragen

1. Welke emoties en gedachten bemerk je bij ouders over het hebben/krijgen van een kind met een beperking?
2. Welke middelen/instrumenten heb je om verwerkingsproblematiek bij ouders te herkennen?
3. Ervaar je problemen bij het herkennen van de verwerking of verwerkingsproblematiek van ouders?
4. Kan je een voorbeeld geven uit je werkervaring binnen gezinsbegeleiding/ gezinscoaching, waaruit de verwerking(sproblematiek) van ouders duidelijk wordt?
5. Wat zou je doen als je aanloopt tegen verwerkingsproblemen bij ouders? Heb je daarvoor zelf voldoende handvatten of mis je daarin nog kennis/ervaring?

Bijlage 3

Interview thema's en vragen

Algemene vragen

Overige gezinsleden Leeftijd. Plaats in de kinderrij

Genoten opleiding ouders

Uw leeftijd bij de geboorte van het kind

(kalender)Leeftijd kind

Verstandelijk niveau/ lichamelijke gezondheid kind

Gedragsproblemen

Bekendheid met verstandelijke beperking voor geboorte van hun kind: in familie of vriendenkring

Chronologisch te gaan vertellen vanaf de zwangerschap.

Aan het eind van het interview vroeg ik of er nog iets was dat zij niet verteld hadden, maar dat ze nog kwijt wilden en keek ik op mijn checklist of er wat mij betreft nog thema's onbesproken waren gebleven.

Vragen om door te vragen

Allereerst zou ik willen teruggaan in de tijd. Wanneer realiseerden jullie je voor het eerst dat er iets met jullie kind niet goed was en dat het misschien een beperking zou hebben?

Wat waren jullie gevoelens en gedachten toen jullie je dit realiseerden?

Wat gebeurde er precies toen jullie de diagnose kregen van....Waar waren jullie, wie was er bij, en wat voelden en dachten jullie op dat moment?

Sommige ouders vragen zich af waarom ze een kind hebben gekregen met een verstandelijke beperking. Herkennen jullie dit?

Thema's

Verwachtingen voor geboorte

Verschil tussen ouders

Emoties en gedachten, handelen

Verandering in emoties en gedachten

Omgaan met lastige momenten, welke zijn dat en hoe er mee om te gaan? Door de tijd heen verandering?

Verklaring (waarom)

Beeld van en relatie met het kind

Relatie met broer/zus

Toekomstbeeld en verwachtingen

Impact/invloed op eigen leven, gezinsleven, relatie

Omgeving- steun (informatief, instrumenteel)

Ondersteuning door professionals

Begrepen voelen door hulpverleners?

Dieptepunten in aanvaardingsproces (gebeurtenissen)

Geloof of levensbeschouwing