

Ministerie van Justitie

Raad voor de Kinderbescherming

Hoofdkantoor

## **Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking**

Pilotstudie preventie voor de Raad voor de Kinderbescherming

Februari 2005



Ministerie van Justitie

Raad voor de Kinderbescherming

Hoofdkantoor

## **Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking**

Pilotstudie preventie voor de Raad voor de Kinderbescherming

Dit rapport is opgesteld door het Verwey-Jonker Instituut  
te Utrecht

Drs. Marjolein Goderie  
Dr. Majone Steketee  
Drs. Ester Plemper



Februari 2005

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Onderzoeksopzet</b>
1.1	Inleiding
1.2	Doelstelling
1.3	Verstandelijke beperking
1.4	De Raad voor de Kinderbescherming
1.5	Methoden van onderzoek
1.5.1	Literatuurstudie
1.5.2	Interviews met medewerkers van de Raad voor de Kinderbescherming
1.5.3	Interviews met relevante ketenpartners
1.6	Opzet van de rapportage
<b>2</b>	<b>Achtergrondinformatie over ouders met een verstandelijke beperking en hun kinderen</b>
2.1	Inleiding
2.2	Mensen met een verstandelijke beperking
2.3	Ouders met een verstandelijke beperking
2.4	Probleemschets ouders met een verstandelijke beperking
2.5	Overheidsstandpunt over de opvoedingssituatie van mensen met een verstandelijke beperking
2.6	Standpunt van anderen over de opvoedingssituatie van mensen met een verstandelijke beperking
2.7	Ervaringen met ouders met een verstandelijke beperking
2.7.1	Ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking
2.7.2	Ervaringen van ouders met een verstandelijke beperking
2.7.3	Ervaringen van hulpverleners in gezinnen met ouders met een verstandelijke beperking
2.8	Opvoedings- en ouderschapscompetenties
2.8.1	Criteria en instrumenten voor ouderschaps- en opvoedingscompetenties
2.9	Juridische bepalingen ten aanzien van de kindwens van mensen met een verstandelijke beperking
2.10	Conclusie

### **3 Interviews sleutelfiguren**

- 3.1 Inleiding
- 3.2 Korte schets van de geïnterviewde instellingen
- 3.3 Indicaties voor de incidentie
- 3.4 Hulpvraag en verwijzing
- 3.5 Criteria voor het bepalen van 'onverantwoord ouderschap'
  - 3.5.1 Ervaring met onverantwoord ouderschap
  - 3.5.2 Factoren die maakten dat de situatie onverantwoord was
  - 3.5.3 Vaststellen en vergroten van ouderschapscompetenties
  - 3.5.4 Ondergrens voor verantwoord ouderschap
- 3.6 Bemoeienis met ouders met een verstandelijke beperking
  - 3.6.1 Mogelijkheden voor hulp aan de kinderen
- 3.7 Ervaringen met het inschakelen van de Raad
- 3.8 Conclusie

### **4 De ervaringen van de raadsmedewerkers**

- 4.1 Inleiding
- 4.2 Prevalentie
- 4.3 Samenstelling van de gezinnen
- 4.4 Kenmerken van de gezinnen
- 4.5 Beoordeling van de situatie in het gezin
- 4.6 Tekortkomingen in de hulpverlening
- 4.7 Verbetering voor de eigen organisatie
  - 4.7.1 Communicatie
  - 4.7.2 Zorgen en dilemma's
  - 4.7.3 Nut van toegesneden criteria en werkwijze
  - 4.7.4 Wensen en aanbevelingen van de raadsmedewerkers
- 4.8 Conclusie

### **5 Samenvatting en conclusies**

- 5.1 Probleemschets ouders met een verstandelijke beperking
- 5.2 De prevalentie van ouders met een verstandelijke beperking
- 5.3 Overheidsstandpunt
- 5.4 Ervaringen van ouders met een verstandelijke beperking en hun kinderen
- 5.5 Geen intergaal zorgaanbod
- 5.6 De onderzoeksvragen
- 5.7 Aanpassing juridische bepalingen
- 5.8 Behoeftte van de raadmedewerkers

Literatuurlijst

- Bijlage 1: Overzicht dilemma's, valkuilen, spanningsveld  
Bijlage 2: Overzicht verzicht risicofactoren en beschermende factoren.  
Bijlage 3: Stellingen en casus tbv groepsinterviews  
Bijlage 4: Gebruikte zoektermen

# 1 Onderzoeksopzet

## 1.1 Inleiding

De Raad voor de Kinderbescherming laat jaarlijks een pilotstudie preventie uitvoeren, waarin specifieke kennis en knowhow van en voor raadsmedewerkers wordt vergaard. De met deze studies verkregen beleidsinformatie levert een bijdrage aan intern beleid van de Raad. Tevens levert zo'n studie materiaal op, op basis waarvan de Raad zijn bijdrage kan leveren aan relevante maatschappelijke discussies. In 2004 is 'kinderen van ouders met een verstandelijke beperking' het thema voor de pilotstudie preventie.

De Raad voor de Kinderbescherming heeft in zijn casuïstiek te maken met kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Ouder worden is niet zo ingewikkeld, ouder zijn meestal wel. In bepaalde gevallen verloopt de opvoeding voorspoedig, in andere gevallen niet. In het belang van de (toekomstige) kinderen heeft de Raad voor de Kinderbescherming een pilotstudie laten verrichten die gericht is op de raadsbemoeyenis met ouders met een verstandelijke beperking die mogelijk niet tot verantwoord opvoeden in staat blijken.

## 1.2 Doelstelling

De pilotstudie preventie heeft een vierledig doel:

1. Het geven van inzicht in de ervaringen van raadsmedewerkers uit de vestigingen met de thematiek.
2. Het verkrijgen van zicht op criteria voor de ondergrens voor wat een acceptabele opvoedingssituatie is, waaronder minimale randvoorwaarden voor opvoedingscompetentie.
3. Het leveren van een bijdrage aan de vorming van een interne opinie inzake factoren die meespelen in de besluitvorming.
4. Het leveren van een bijdrage voor de rol van de Raad voor de Kinderbescherming in de maatschappelijke discussie over dit onderwerp.

## 1.3 Verstandelijke beperking

We spreken van een verstandelijke handicap of verstandelijke beperking wanneer sprake is van tekorten of beperkingen in het functioneren op verscheidene terreinen en in het vermogen om zich aan te passen aan de standaarden en eisen van het dagelijks leven in de samenleving die worden verwacht van iemand op grond van diens leeftijd en culturele achtergrond. Bij een verstandelijke handicap is sprake van een benedengemiddeld intelligentieniveau, dat wil zeggen dat met behulp van een gestandaardiseerde, individueel afgenomen intelligentietest een IQ wordt gemeten dat lager is dan 70. Een verstandelijke handicap kan prenataal (voor de geboorte) of perinataal (tijdens de geboorte) ontstaan of manifest worden in de eerste levensjaren als de ontwikkeling achterblijft, onvolledig is of terugvalt (zie o.a. Van Daal, Plemper & Willems, 1997; Plemper e.a., 2003).

Mensen met een IQ tussen de 50-55 en 70 worden als licht verstandelijk gehandicapt aangemerkt. Bij een IQ tussen 35-40 en 50-55 spreken we van matig verstandelijk gehandicapt. Ernstig verstandelijk gehandicapt is iemand met een IQ tussen 20-25 en 35-40. Onder deze marge is sprake van een diepe verstandelijke handicap (DSM-IV, 1996). Mensen met een IQ tussen 70 en 85 worden aangeduid als zwakbegaafd (zie o.a. Van Daal, Plemper & Willems, 1997).

Wanneer we het hebben over verstandelijk beperkte ouders zal het veelal betrekking hebben op de categorieën licht verstandelijk gehandicapt en zwakbegaafd. Kinderen in gezinnen met verstandelijk beperkte ouders kunnen eveneens verstandelijk beperkt zijn, maar ook normaal begaafd.

#### **1.4 De Raad voor de Kinderbescherming**

De Raad heeft als doelstelling: 'het opkomen voor het belang van minderjarigen als dat geschaad wordt of onvoldoende gewaarborgd wordt of kan worden door ouders of gezagsdragers'. Een van de taken van de Raad is het ontvangen van meldingen van 'zorgen over de opvoeding' van minderjarigen, het instellen van een onderzoek en het zonodig vragen van een maatregel van kindbescherming. Het is de taak van de Raad om na te gaan of en zo ja in welke mate minderjarigen verkeren in een voor hen ernstig bedreigende situatie. Naast de vraag in welke mate de gezinssituatie voor het kind bedreigend is, richt het raadsonderzoek zich op de vraag welke mogelijkheden de eigen ouders hebben om het kind verder op te voeden en welke hulp zij daarbij eventueel nodig hebben. Het basisprincipe is namelijk dat kinderen het best op kunnen groeien bij de eigen ouders. De overheid mag alleen dan de opvoedingsverantwoordelijkheid (deels) aan ouders ontnemen als het niet mogelijk is om, ondanks hulp aan de ouders, bovenbedoelde bedreiging van het kind af te wenden.

Bij zorgen over een kind kan dit gemeld worden bij Bureau Jeugdzorg of het AMK. Als medewerkers van deze instellingen dat nodig vinden kunnen ze de zaak overdragen aan de Raad voor de Kinderbescherming. Dat doen ze alleen als het kind ernstig in zijn ontwikkeling wordt bedreigd en wanneer het nodig lijkt dat hulp verplicht wordt gesteld.

Ondanks de bestaande vormen en instrumenten voor opvoedingsondersteuning worden raadsmedewerkers geconfronteerd met kinderen van ouders met een verstandelijke beperking die in ongewenste opvoedingssituaties leven. Deze ouders blijken niet te beschikken over voldoende ouderschapscompetenties en over een adequate steunstructuur. Er bestaan ernstige zorgen over de betrokken kinderen, waardoor ze in beeld komen bij de Raad.

## **1.5 Methoden van onderzoek**

De studie dient antwoord te geven op de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe gaat de Raad in de praktijk om met de specifieke doelgroep van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking?
2. Zijn er ter bescherming van de betrokken kinderen criteria voor beoordeling van ouderschapssituaties nodig en zo ja, welke?
3. Is een specifiek op de doelgroep gerichte werkwijze (en advies) van de raadsonderzoeker gewenst?

Het onderzoek bestaat uit verschillende deelonderzoeken. Ten eerste is er een literatuurstudie verricht. Verder zijn er individuele en groepsinterviews gehouden met de medewerkers van verschillende vestigingen van de Raad voor de Kinderbescherming. Ten slotte zijn er interviews gehouden met relevante ketenpartners.

### **1.5.1 Literatuurstudie**

De literatuurstudie heeft tot doel om het analytische kader verder in te vullen en biedt een overzicht van hoofdpunten uit ethische, pedagogische, ontwikkelingspsychologische en juridische literatuur. Onderwerpen die in de literatuurstudie aan de orde komen zijn:

- De specificiteit van een ouder met een verstandelijke beperking. Dit in verband met de vraag of er specifieke aspecten te onderkennen zijn aan ouders met een verstandelijke beperking vergeleken met ouders in andere risicovolle omstandigheden (verslaving, psychische ziekte, etc).
- De opvoedingssituatie van gezinnen met verstandelijk beperkte ouders. In Nederland is nog maar nauwelijks onderzoek gedaan naar de opvoedingssituatie van gezinnen met verstandelijk beperkte ouders. Er is wel buitenlandse literatuur beschikbaar.
- Het belang van het kind in een gezin met een ouder met een verstandelijke beperking.
- Criteria die op andere terreinen beschikbaar zijn wat betreft de beoordeling van ouderschapssituaties. Te denken valt aan adoptie, vruchtbaarheidsbehandelingen, verslaafde ouders.
- Randvoorwaarden en checkpunten voor opvoedingscompetenties.

Verder zijn er nog andere bronnen geraadpleegd waar kinderen van ouders met een verstandelijke beperking aan het woord komen over hun opvoedingssituatie zoals internetsites en registraties van televisieprogramma's.



### **1.5.2 Interviews met medewerkers van de Raad voor de Kinderbescherming**

Met verschillende medewerkers van de vestigingen in Amsterdam, Den Haag, Zutphen, Breda en Leeuwarden zijn zeven interviews gehouden. In de telefonische interviews zijn de volgende onderwerpen aan de orde gekomen:

- de ervaringen van raadsonderzoekers met gezinnen met verstandelijk beperkte ouders;
- de onderzoeken die ingesteld zijn en zowel de resultaten als het beeld die dit opgeleverd hebben;
- dilemma's waar zij in de praktijk mee te maken krijgen;
- criteria in de praktijk voor de ondergrens voor een acceptabele opvoedingssituatie en voor vaststelling opvoedingscompetenties;
- overeenkomsten en verschillen met ouders in andere risicovolle omstandigheden;
- de behoefte aan deskundigheidsbevordering en de vaststelling van interne criteria.

Daarnaast zijn er twee groepsinterviews georganiseerd waaraan dertien raadsmedewerkers en gedragsdeskundigen hebben deelgenomen van de hierboven genoemde vestigingen van de Raad voor de Kinderbescherming. In deze groepsbijeenkomsten is aan de hand van casuïstiek ingegaan op de ervaringen van de raadsmedewerkers, de criteria voor beoordeling en de doelgroepgerichte werkwijze. De resultaten van de literatuurstudie en de telefonische interviews vormen de basis en het kader van deze groepsinterviews.

### **1.5.3 Interviews met relevante ketenpartners**

Ook met relevante ketenpartners zijn interviews gehouden worden over hun ervaringen met gezinnen met verstandelijk beperkte ouders. Over het ouderschap van verstandelijk beperkte mensen zijn een vijftal deskundigen geïnterviewd. Vier deskundigen zijn werkzaam voor een instelling of organisatie voor ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking: MEE, de William Schrikker Groep, de IJlanden en de Stichting Philadelphia. In deze gesprekken zijn vergelijkbare onderwerpen als in de interviews met de raadsonderzoekers aan de orde gekomen, maar dan toegespitst op de positie van de sleutelfiguren.

## **1.6 Opzet van de rapportage**

In het tweede hoofdstuk worden de resultaten van de literatuurstudie gepresenteerd. De interviews met de ketenpartners zijn verwerkt in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 komen de raadsmedewerkers aan het woord. In het slothoofdstuk worden de conclusies gepresenteerd en worden er op basis van analyse van de resultaten een aantal aanbevelingen gedaan. De rapportage is bedoeld voor intern

gebruik voor de Raad en zal gebruikt worden voor standpuntbepaling en beleidsontwikkeling van de Raad.

## **2 Achtergrondinformatie over ouders met een verstandelijke beperking en hun kinderen**

### **2.1 Inleiding**

Voor het onderzoek 'Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking' voerden we een verkennende zoekactie uit naar literatuur, documentatie en andere informatie over dit onderwerp. We raadpleegden nationale en internationale literatuurbronnen, websites, discussiefora op internet en televisieprogramma's. We hebben hierbij gelet op de volgende onderwerpen: de specificiteit van een ouder met een verstandelijke beperking, de opvoedingssituatie van gezinnen met verstandelijk beperkte ouders, het belang van het kind en criteria voor opvoedingscompetenties.

Uit de verkenning blijkt dat kinderen van ouders met een verstandelijke beperking nauwelijks onderwerp van studie vormen. Dat geldt evenzo voor de ouders zelf. Er is weinig systematisch onderzoek verricht naar de situatie van ouders met een verstandelijke beperking of de ervaringen van hun kinderen. Ook in de buitenlandse literatuur is veelal geen sprake van grootschalig en longitudinaal onderzoek.

Evenmin is bekend wat de prevalentie is van ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking. Hulpverleners, artsen en andere deskundigen hebben echter een ruime ervaring met de thematiek. Zij bieden hulp en ondersteuning aan ouders met een verstandelijke beperking. Ook naar hun werkwijze, methodieken en effectiviteit van hun werk is nauwelijks onderzoek verricht. De informatie hierover troffen we met name aan in bijdragen in de media.

### **2.2 Mensen met een verstandelijke beperking**

Er zijn circa 103.000 tot 111.000 personen met een verstandelijke handicap in Nederland waarvan ongeveer de helft ondersteund woont (De Klerk, 2002). We spreken van een verstandelijke handicap of verstandelijke beperking wanneer sprake is van tekorten of beperkingen in het functioneren op verscheidene terreinen en in het vermogen om zich aan te passen aan de standaarden en eisen van het dagelijks leven in de samenleving die worden verwacht van iemand op grond van diens leeftijd en culturele achtergrond. Er is sprake van een benedengemiddeld intelligentieniveau, dat wil zeggen dat met behulp van een gestandaardiseerde, individueel afgenomen intelligentietest een IQ wordt gemeten dat lager is dan 70. Een verstandelijke beperking kan prenataal (voor de geboorte) of perinataal (tijdens de geboorte) ontstaan of manifest worden in de eerste

levensjaren als de ontwikkeling achterblijft, onvolledig is of terugvalt (zie o.a. Van Daal, Plemper & Willems, 1997; Plemper e.a., 2003). Mensen met een IQ tussen de 50-55 en 70 worden als licht verstandelijk gehandicapt aangemerkt. Bij een IQ tussen 35-40 en 50-55 spreken we van matig verstandelijk gehandicapt. Ernstig verstandelijk gehandicapt is iemand met een IQ tussen 20-25 en 35-40. Onder deze marge is sprake van een diepe verstandelijke handicap (DSM-IV, 1996). Mensen met een IQ tussen 70 en 85 worden aangeduid als zwakbegaafd (zie o.a. Van Daal, Plemper & Willems, 1997).

### **2.3 Ouders met een verstandelijke beperking**

Het is niet bekend hoeveel mensen met een verstandelijke beperking een kind hebben. Uit de hulpverleningspraktijk en de ervaringsverhalen is bekend dat er gezinnen zijn waarvan de ouders of één van de ouders een verstandelijke beperking hebben. MEE, de voormalige Sociaal Pedagogische Dienst, adviseert, ondersteunt en wijst mensen met een beperking en hun ouders of andere betrokkenen de weg op het gebied van onder meer wonen, werken, relaties, opvoeding, onderwijs, sociale voorzieningen. MEE biedt uitgebreide hulp en ondersteuning in de opvoedingssituatie, zowel aan ouders van een kind met een verstandelijke beperking als aan verstandelijk beperkte ouders. Ze helpen aanstaande ouders ook bij de voorbereiding van de geboorte. Het bespreken van de kinderwens en het afwegen van de voor- en nadelen van ouderschap behoren eveneens tot de werkzaamheden van MEE. Anderen zorgverlenende instellingen op het terrein van mensen met een verstandelijke handicap, zoals instellingen voor wonen, zijn eveneens actief in de begeleiding van ouders met een verstandelijke beperking. De Raad voor de Kinderbescherming speelt ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking geen rol in de preventieve of ondersteunende sfeer, maar wordt ingeschakeld als blijkt dat ouders met een verstandelijke beperking niet tot verantwoord opvoeden in staat blijken.

Wanneer we het hebben over ouders met een verstandelijke beperking zal het veelal de categorieën licht verstandelijk gehandicapt en zwakbegaafd betreffen. Mensen met een zwaardere beperking verblijven vaker in instellingen en zijn soms dusdanig meervoudig gehandicapt dat conceptie en ouderschap weinig voorkomen. Het SCP gaat voor 2001 uit van een schatting vanaf 31.800 mensen met een lichte verstandelijke beperking boven de 20 jaar, waarvan 12.500 vrouwen en 19.300 mannen (De Klerk, 2002). Daarnaast is er een aantal mensen die zich bevinden in het subnormale gebied. Zij zijn formeel niet verstandelijk gehandicapt, maar doen — soms door bijkomende beperkingen of weinig emotionele of sociale vaardigheden — een beroep op de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Een gedeelte van de groep mensen met een verstandelijke beperking en zwakbegaafden zal kinderen hebben of krijgen.

## **2.4 Probleemschets ouders met een verstandelijke beperking**

Mensen met een verstandelijke beperking hebben ten opzichte van mensen zonder beperking meestal een verminderde draagkracht, zowel in psychosociaal, lichamelijk als financieel-economisch opzicht. De verstandelijke beperking hangt vaak direct of indirect samen met een maatschappelijk kwetsbare positie. De aanwezigheid van een kind kan dan gemakkelijk overbelasting tot gevolg hebben. Dit kan vervolgens in meer of mindere mate leiden tot verwaarlozing en later tot ontwikkelingsachterstand, leermoeilijkheden en gedragsstoornissen (zie ook Joha, 2004a).

Met de toenemende deïstitutionalisering en de grotere nadruk op volwaardig burgerschap wonen steeds meer mensen met een verstandelijke beperking in gewone huizen in de wijk. Weliswaar met een zekere mate van begeleiding, maar hun focus is meer op de samenleving gericht dan vroeger op het instellingsterrein. Met het verbreden van hun leefwereld komen ze meer in aanraking met anderen en met andere leefstijlen. Het uitgangspunt van het overheidsbeleid is: zo gewoon waar mogelijk en alleen in speciale gevallen aanvullende steun. Bij voorkeur werken, wonen en recreëren mensen met een beperking in de samenleving. Zo bezien is het niet vreemd dat daarmee ook relaties, seksualiteit en kinderen tot de mogelijkheden gaan behoren. In diverse internationale publicaties (o.a. Booth, 2003) en in recente bijdragen in de nationale media wordt melding gemaakt van een gesignaleerde toename van ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking.

Op de gebieden van wonen, werken, onderwijs, vervoer, sport is het mogelijk om ondersteuning te bieden. Het werk of de woning kan worden aangepast. Een kind kan echter niet worden aangepast. Iemand kan in deeltijd werken of in een laag tempo werken, maar dat geldt niet bij de opvoeding van een kind. Ondersteuning van buitenaf bij de opvoeding zal gewenst zijn.

Gezien de reële kans op overbelasting van de ouder met een verstandelijke beperking en de risico's op onverantwoord opvoeden, de toenemende deelname aan de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking, de mogelijkheid en toenemende realisatie van een kinderwens en de noodzaak van ondersteuning van buitenaf bij de opvoeding is het opmerkelijk dat de ouderschap en de kinderwens van mensen met een verstandelijke beperking lange tijd een witte vlek in zowel wetenschappelijk onderzoek als overheidsbeleid vormden. In de rapportages Gehandicapten die het Sociaal en Cultureel Planbureau regelmatig uitbrengt, is het thema vooralsnog niet aan de orde geweest. In het Vademecum Zorg voor verstandelijk gehandicapten, werd in 1998 in het hoofdstuk over

Seksualiteit en seksualiteitsbeleving (Sterkenburg & Lamers-Winkelmann) in een paragraaf kort aandacht besteed aan ouders met een verstandelijke handicap. Hierin werd melding gemaakt van een infomap uit 1976 over 'Geestelijk gehandicapten, seksualiteit en sterilisatie' waaruit blijkt dat het voorkomt dat 'volwassenen met een verstandelijke handicap getrouwd zijn en een kind willen of hebben'. Er werden kort twee buitenlandse onderzoeken aangestipt. In het Handboek Mogelijkheden verscheen in 2004 een hoofdstuk over Ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking (Joha, 2004b), gebaseerd op de eerdere studie voor het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (Joha, 2004a). Deze studie is vooral nog de enige Nederlandse publicatie die ouders met een verstandelijke beperking als onderzoeksthema heeft. Op de talrijke discussiefora op internet blijkt dat er veel behoefte is aan onderzoek en informatie over het onderwerp. Zelfs de website voor kinderen van ouders met een verstandelijke beperking wordt veelvuldig bezocht door onderzoekers, studenten en tv- en radioprogrammamakers (<http://net.clubs.nl/vbo>).

## **2.5 Overheidsstandpunt over de opvoedingssituatie van mensen met een verstandelijke beperking**

Wat is er bekend over de opvoedingssituatie van mensen met een verstandelijke beperking? In de media en in het publieke debat is recent veel aandacht voor de (on)wenselijkheid van ouderschap voor mensen met een verstandelijke beperking ontstaan. De discussie kwam op gang na het advies van de Gezondheidsraad over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap (2002). De discussie werd echter vooral aangezwengeld door de reactie van de staatssecretaris van VWS (april 2004) op het advies en haar antwoorden op Kamervragen hierover (augustus 2004). Bij de aanpak van verstandelijk gehandicapten met een kinderwens moet het belang van het mogelijke kind vooropstaan. Als het vermoeden bestaat dat de gehandicapten het kind niet zelfstandig kunnen opvoeden, is een ontmoedigingsbeleid op zijn plaats, aldus de staatssecretaris. Ze raadpleegde bij het bepalen van haar standpunt diverse deskundigen. Dat leverde een negatief beeld op. Ondanks ondersteunende netwerken van beroepskrachten en de omgeving is er vaak sprake van mislukkingen met uithuisplaatsing ten gevolge. De staatssecretaris is geschrokken van de vele wantoestanden bij verstandelijk gehandicapten met kinderen: 'De regel is dat het fout gaat', Ze tekent aan dat het ook goed kan gaan, maar over die gevallen is weinig bekend (o.a. de Volkskrant, 2004; Algemeen Dagblad, 2004). De staatssecretaris wil niet uitsluiten dat er ook voorbeelden te vinden zijn van ouders met een verstandelijke handicap die wél goede opvoeders zijn. Om haar beeld te completeren laat zij een inventariserend onderzoek doen. Het gaat haar daarbij vooral erom vast te stellen welke factoren doorslaggevend kunnen zijn voor succes (Staatssecretaris, 2004).

Volgens de staatssecretaris vormt 'verantwoord ouderschap' de kern van de zaak. Daar waar dit ouderschap redelijkerwijs niet kan worden verwacht, is krachtige ontmoediging van het verwekken van een kind op zijn plaats. Protocollen en bijscholing kunnen de hulpverlening daarbij helpen. De Gezondheidsraad wees in zijn advies van 2002 ook op het belang van 'preventie van onverantwoord ouderschap'. De Gezondheidsraad adviseerde dat voor mensen met een IQ lager dan 60 ouderschap te zwaar is en dat onder bepaalde omstandigheden onder dwang anticonceptie mag worden toegediend. Een belangrijke conclusie van het rapport was echter dat verstandelijk gehandicapten niet zomaar het recht kan worden ontzegd om een kind te krijgen, ook niet als ze bij de opvoeding hulp van familie en professionele zorgverleners nodig hebben. Wel moet er volgens de Gezondheidsraad nog veel verbeteren aan de ondersteuning door professionele zorgverleners. Artsen en hulpverleners mogen zich niet verschuilen achter het feit dat ieder mens het recht heeft op een vrije keuze. Op het moment dat een arts of hulpverlener denkt dat het voor een paar onverantwoord is om kinderen te krijgen, moet hij zijn cliënten proberen te overreden om voorbehoedmiddelen te gebruiken.

De staatssecretaris vindt dat het belang van het kind of het toekomstige kind de doorslag moet krijgen. Volgens haar is de kinderwens misschien voor de verstandelijk gehandicapten legitiem, maar is het in het belang van het mogelijk toekomstige kind dat die wens in de meeste gevallen niet wordt gehonoreerd (o.a. Staatssecretaris, 2004; NRC Handelsblad, 2004).

De staatssecretaris stelt voor om een richtlijn op te stellen waarbij deskundigen toetsen of een verstandelijk gehandicapte met kinderwens in staat is om voldoende voor een kind te zorgen. Bij de praktische toets hoort het oefenen met een babypop. Bij twijfel moet er een proefperiode worden ingelast waarin de betreffende persoon de basale vaardigheden van ouderschap kan oefenen. Mocht de verstandelijk gehandicapte niet geschikt bevonden worden voor het ouderschap dan wil de staatssecretaris dat begeleiders sterk aandringen op anticonceptie en daarnaast voorlichting geven over seksualiteit (o.a. Trouw, 2004).

De staatssecretaris blijft uitgaan van het principe van 'volwaardig burgerschap'. Mensen met een verstandelijke beperking hebben dezelfde rechten en plichten als mensen zonder handicap. Ze stelt echter dat als ze door die handicap niet of niet volledig gebruik kunnen maken van hun rechten en plichten ingrijpen gerechtvaardigd is ter bescherming van henzelf of van derden (zie o.a. NRC Handelsblad, 7 augustus 2004).

De staatssecretaris is geen voorstander van gedwongen anticonceptie of sterilisatie. Hulpverleners en ouders moeten de mensen met een verstandelijke handicap meer

wijzen op het belang van anticonceptie en op open wijze praten over seksualiteit (o.a. Algemeen Dagblad, 2004).

## **2.6 Standpunt van anderen over de opvoedingssituatie van mensen met een verstandelijke beperking**

De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten weet uit ervaring dat slechts zelden sprake is van geslaagd ouderschap bij mensen met een verstandelijke handicap (o.a. Trouw, 2004). 'Het gaat eigenlijk altijd mis. De kinderen worden uit huis geplaatst of worden in feite opgevoed door opa of oma', aldus een arts. Hij constateert een toename van ouders met een verstandelijke beperking (De Knecht, 2004). De vereniging pleit voor meer onderzoek naar de factoren waardoor het goed of fout gaat in de opvoeding door verstandelijk gehandicapten. Ook pleit men voor het ontwikkelen van methoden voor het omgaan van hulpverleners met de kwestie van ouderschap. 'Als een meisje bij me komt met de mededeling dat ze een kindje wil, ben je eigenlijk al te laat. Zo'n gesprek moet veel eerder worden gevoerd. Mensen in de omgeving van de verstandelijk gehandicapte moeten zich verantwoordelijk voelen om dat gesprek aan te gaan en niet schromen hun mening te geven dat het misschien geen goed idee is', aldus een arts (Hamerlynck, 2003). 'Het is een illusie te denken dat je een betrouwbare ouderschapscompetentietest kunt ontwikkelen. En als dat wel kan, waarom dan niet alle ouders testen? We moeten kinderwensen van geval tot geval bekijken.'

De William Schrikker Stichting is een gezinsvoogdij-instelling, die zich onder meer bekommert om verstandelijk gehandicapte kinderen bij wie het niet goed gaat thuis. Sommige gezinnen worden onder toezicht gesteld, in het ernstigste geval wordt het kind uit huis geplaatst. Zeker 13 procent van hun cliënten heeft ouders die een verstandelijke handicap hebben. Het zijn vooral de moeders die zorg dragen voor de opvoeding; vader is meestal van het toneel verdwenen. Veel zwakbegaafde moeders zijn onbekend bij de hulpverlening. Ze weten zich, met hulp van burens of familie, redelijk te redden. Bij anderen gaat het helemaal fout. Familieruzies, een sociaal isolement, huizenhoge schulden: het komt allemaal voor. De kinderen kunnen ernstig ondervoed zijn of de hele dag in de poepluiers liggen. Als ze wat ouder zijn, hebben ze weer heel andere problemen. Ze schamen zich voor hun moeder, die zich raar kleedt of elke ochtend mee de klas in gaat om juf gedag te zeggen. Soms zijn ze seksueel misbruikt door een huisvriend, die door moeder blindelings werd vertrouwd. Vrijwel altijd hebben ze een achterstand in hun sociale en emotionele ontwikkeling. Soms is sprake van een forse ontwikkelingsachterstand die zich moeilijk van een verstandelijke handicap laat onderscheiden. Een 'zeer moeilijk lerend kind' kan later normaal begaafd blijken (Algra, 1999). 'Wij constateren dat het vaak uit de hand loopt, maar wij zien alleen de gevallen waar het uit de hand loopt. Als een kind zelf normaal begaafd is, zie je



vaak problemen optreden. Zij worden de ouders van hun ouders. Moet je nagaan wat er gebeurt als je moeder het verstandelijk niveau van een vijfjarige heeft en jij bent zelf negen jaar', aldus een medewerkster. 'Als je al drie of vier kinderen uit huis hebt moeten plaatsen en zo'n ouderpaar zegt doodleuk dat ze dan wel weer een nieuw kindje maken, voel je je erg machteloos' (Hamerlynck, 2003).

De LFB Onderling Sterk noemt het betreuenswaardig dat de staatssecretaris zoveel nadruk legt op de tekortkomingen van mensen met een verstandelijke beperking. Dat mensen met een verstandelijke beperking aan voorwaarden moeten voldoen om een kind te krijgen, vindt men een vorm van discriminatie (ZetNet Nieuwsrubriek, 20 juni 2004). 'Bij geen andere groep in Nederland wordt tevoren gevraagd of zij wel geschikt zijn als ouders. Mensen met verstandelijke beperkingen hebben het recht om kinderen te krijgen, met alle hulp die eventueel nodig is. En als er dan toch getest moet worden, dan zou iedereen in Nederland die ouder wil worden óók getest moeten worden.' (Zetweb, 12 mei 2004). 'Alsof alle andere ouders zo verantwoord bezig zijn. Wij zijn zelf goed in staat te beslissen wat we wel of niet kunnen.' (De Knegt, 2004).

De Federatie van Ouderverenigingen meent dat in het uitgangspunt van het overheidsbeleid, namelijk volwaardig burgerschap, geen structureel ontmoedigingsbeleid past, omdat ouderschap een individuele zaak is. Verantwoord ouderschap hoort bij mensen met een verstandelijke beperking niet anders beoordeeld te worden dan bij andere mensen. Er zijn genoeg ouders zonder verstandelijke beperking die bij de opvoeding afhankelijk zijn van de steun van anderen, stelt de FvO. In plaats van ontmoediging pleit de FvO voor goede voorlichting voor mensen met een verstandelijke beperking over wat het betekent om een kind op te voeden (zie o.a. ZetNet Nieuwsrubriek, 20 juni 2004).

Op de internetdiscussiefora zijn het vooral de mensen met een verstandelijke beperking zelf die vinden dat ouderschap voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk moet zijn, alhoewel er onder hen ook deelnemers zijn die zichzelf hiertoe niet in staat achten. Ze wijzen erop dat er wel meer ouders zijn die anders zijn, die bijvoorbeeld 'drinken, en die mogen wel kinderen krijgen'. De professionals uit de zorg, ouders van mensen met een verstandelijke beperking en volwassen kinderen van mensen met een verstandelijke beperking zijn minder positief en onderstrepen doorgaans het standpunt van de staatssecretaris. Ze putten uit hun ervaringen. Iemand merkt op dat het nu al nauwelijks mogelijk is om goede zorg te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking zonder kind. De professionals hebben geen ruimte om ook nog eens opvoedingstaken erbij te nemen. Een ander argument is dat mensen met het niveau van een kind in feite een ander kind moeten opvoeden. Dat gaat vroeger of later mis. De berichten naar aanleiding van de tv-uitzendingen van volwassen kinderen van mensen met een verstandelijke beperking zijn gewoonlijk emotioneel van aard en beschrijven

hun tragische jeugdervaringen. De stelling ‘Ook mensen met een verstandelijke handicap hebben recht op een kind’ op de website van Verpleegkunde nieuws werd door 136 mensen (77%) afgewezen. Een veelgehoorde opmerking was dat kinderen geen recht hebben op een verstandelijk beperkte ouder. Ervoor stemden 41 mensen (23%). Aan het NRC Webcongres deden 75 mensen mee. Met de stelling met dezelfde strekking: ‘Ook zwakzinnigen hebben recht op kinderen’ was 61% het oneens. Voor de stelling stemde 13%. Een kwart had geen mening. Ook hier werd vaak de mening verkondigd dat mensen in het algemeen geen recht op een kind hebben. Zelfs degenen die voor stemden, voegden eraan toe dat ze bij voorkeur een ontmoedigingsbeleid zouden voeren.

## **2.7 Ervaringen met ouders met een verstandelijke beperking**

### **2.7.1 Ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking**

Zoals in de inleiding vermeld, is de informatie over ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking schaars. Carol Ronai (1997) is sociologe en zelf een dochter van een verstandelijk gehandicapte moeder. Ze verbaast zich erover dat nooit het perspectief van de kinderen in onderzoek wordt betrokken. Ze doet zelf verslag van haar tragische jeugd waarin haar moeder haar zowel mishandelde als beschermde. Dit heeft geleid tot ambivalente gevoelens van ‘loving and hating my mentally retarded mother’.

Booth & Booth (1998) tekenden een aantal levensverhalen op van volwassenen die zijn opgegroeid in een gezin met een — meestal de moeder - of meer verstandelijk beperkte ouders. Uit hun verhalen komt een veelheid aan problemen naar boven, waarvan het niet altijd zeker is in hoeverre ze te maken hebben met de verstandelijke beperking van de ouders. Er is sprake van fysieke en psychische problemen, zelfmoordneigingen, contacten met politie, detentie, echtscheiding en mishandeling in de jeugd. Ondanks alles hebben de meesten nog steeds contact met de familie en staan ze dichtbij hun moeder. Booth & Booth wijzen op de ‘veerkracht’ en flexibiliteit van de geïnterviewden. Ze noemen dit een beschermende factor voor de potentiële nadelige effecten van de opvoeding door ouders met een verstandelijke beperking.

Durinck & Racquet (2003) hebben op basis van literatuurstudie een overzicht gemaakt van wat er bekend is over kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Ze hebben vaker: een verstandelijke beperking, gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en een vertraagde ontwikkeling dan andere kinderen. Ze volgen vaker speciaal onderwijs. Ze lopen een grotere kans op mishandeling, verwaarlozing en uithuisplaatsing. Normaal begaafde kinderen lopen kans op parentificatie, dat wil zeggen dat de ze de ouderrol (gedeeltelijk) overnemen. Als positieve effecten noemen ze: een deel is normaal begaafd, de meeste kinderen

hebben positieve gevoelens en loyaliteit ten opzichte van hun ouders en de grotere veerkracht, waar Booth & Booth over schreven.

We zijn in de Nederlandse bronnen op zoek gegaan naar ervaringsverhalen van volwassen kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. In mediabijdragen en op websites vonden we er een aantal. De meeste ervaringen waren negatief of op z'n minst gemengd. We beginnen met een relatief positief verhaal. De moeder van Rosetta Oelen (30) is verstandelijk gehandicapt en was niet in staat alleen voor haar dochter te zorgen. De vader van Rosetta was lichamelijk gehandicapt en overleed vlak voor de geboorte. Ze hadden elkaar ontmoet op de sociale werkplaats. Rosetta is opgevoed door haar grootouders. Moederlijke gevoelens heeft ze voor haar grootmoeder. 'Ze was er altijd voor mij.' Haar moeder (64) — die ze overigens wel 'mam' noemt - ziet ze als een soort zus. Haar verstandelijk vermogen ligt volgens Rosetta 'op het niveau van een kind. Ze ziet haar moeder wekelijks en ze bellen dagelijks met elkaar, maar 'een echt gesprek zit er niet in'. Rosetta is degene die zorgt. Zij is nu de curator van haar moeder en regelt alles voor haar. De relatie is vooral eenzijdig: 'mijn moeder komt met haar eigen verhalen en problemen bij mij. Mijn eigen verhaal komt nooit aan bod.' Intussen heeft Rosetta twee gezonde kinderen en is haar moeder grootmoeder. Ze heeft haar eigen situatie nooit als een grote last ervaren. Ze is liefdevol opgevoed en heeft zich nooit geschaamd voor haar moeder. 'Ze is anders, maar niet gek.' Rosetta had het liever anders gehad, maar ze accepteert de situatie. Ze vindt niet dat mensen met een verstandelijke beperking geen kinderen kunnen opvoeden. Het is afhankelijk van het niveau van de handicap en de aanwezigheid van familie die de zorg op zich wil nemen. Als het kind maar ergens naar toe kan met zijn of haar problemen (Kopspijkers, 2002; Pepping, 2004).

Brigitte (36) is al 12,5 jaar in therapie door jeugdproblemen. Haar moeder is verstandelijk beperkt. Ze heeft het verstandelijke vermogen van een kind van negen jaar. Brigitte: 'Ze heeft het niet bewust slecht met mij voorgehad maar door haar beperking heeft ze geen moeder voor mij kunnen zijn. Ze heeft door haar kinderlijk egocentrisme grote steken laten vallen en ze is er nooit voor mij geweest op een manier waar een kind behoefte aan heeft en nodig heeft om op te kunnen groeien tot een stabiele volwassene. Ze heeft mij mishandeld, verwaarloosd en nog heel veel meer. Brigitte heeft een jongere broer en zus, die net als zij normaal begaafd zijn, maar niemand is er 'gezonder' uitgekomen. 'Vaak vervloek ik het leven en het feit dat zij ons heeft 'genomen'.' Brigitte vindt het moeilijk om mensen te verbieden om kinderen te krijgen, maar ze kan zich vinden in de plannen van de staatssecretaris. Ze kan het haar moeder niet kwalijk nemen dat ze een kind wilde. Ze vindt dat je niet verstandelijk beperkte mensen kan verwachten dat ze de gevolgen van hun wensen en acties kunnen overzien. 'Dat is nu juist hun beperking. Maar daarom vind ik wel dat er van hogerhand naar gekeken moet

worden om de zware ontsporing van kinderen als mijzelf te voorkomen. Ik gun niemand wat ik meegemaakt heb en nog meemaak.' (Dokument, 2004).

Angela (28) heeft een zwakbegaafde moeder en een autistische vader. Ze heeft een broer van 25 en een zusje van 15 die nog thuis woont. Alledrie zijn ze normaal begaafd. Angela is lerares, haar broer heeft MBO en haar zus zit op het VWO. Angela vertelt dat het gezin waar ze uit komt een onnoemelijke reeks hulpverleners heeft versleten. 'Allemaal gingen ze ervan uit dat mijn ouders welwillende mensen waren die er met een beetje hulp wel zouden komen. Het huis is al drie keer ontsmet en leeggeruimd en toch denkt iedereen elke keer weer dat mijn ouders het wel kunnen. Ik heb een jeugd uit de hel gehad en het is een wonder dat ik nog leef. Ik heb zoveel klappen gehad van mijn moeder dat mijn hoofdhuid een landkaart van littekens is. Toch vonden de hulpverleners die ik inschakelde omdat ik me zorgen maakte over mijn kleine zusje niet dat er reden was voor een uithuisplaatsing. Ze werd onder toezicht gesteld, eens in de zes weken een gezellig gesprekje en dat was het. Ik ben zo blij dat mijn zusje bijna zestien is en begeleid op kamers kan gaan wonen. Ze redt het wel en mijn broer en ik redden het ook wel.' Angela begrijpt dat iedereen het recht heeft om kinderen te krijgen, maar 'hebben die kinderen niet ook het recht op een goed en veilig leven?' (Dokument, 2004).

Richard (16) is normaal begaafd en de oudste zoon van een verstandelijk gehandicapte moeder. Ze heeft het niveau van een zesjarige. Richard is verbitterd. Hij vindt dat zijn moeder nooit kinderen had moeten krijgen. Hij is op zijn zevende jaar uit huis geplaatst naar een kindertehuis. Hij woont nu onder begeleiding in een woongroep. Na zijn uithuisplaatsing heeft z'n moeder een tweede zoon gekregen. Deze is nu zeven jaar en normaal begaafd, maar bleek toen hij naar school ging een ontwikkelingsachterstand opgelopen te hebben. Ook nu gaat het in de opvoeding niet goed (Algra, 1999). We komen hierop later terug.

### **2.7.2 Ervaringen van ouders met een verstandelijke beperking**

MEE (2004) meldt dat er geen onderzoek is gedaan naar hoe goed of slecht het ouders met een verstandelijke beperking lukt om een kind op te voeden. Men zegt dat de ervaringen tot nu toe tamelijk ontmoedigend zijn. Het is vrijwel onmogelijk om zonder begeleiding van buiten de kinderen goed te opvoeden. MEE schetst de volgende situaties:

- De ouders hebben het kind veel liefde te bieden, maar kunnen het vanaf het derde jaar, als de opvoeding begint, niet meer aan. De ouders worden vanaf dat moment omringd door grote aantallen hulpverleners en redden het op die manier net wel of net niet.
- Het kind wordt de ouders volledig de baas en moet uit huis worden geplaatst.

- Het kind blijft bij de ouders wonen en wordt dankzij de grootouders goed opgevoed.

In de moedergroepen die MEE organiseert bespreken moeders hun concrete problemen en delen zij hun ervaringen met elkaar. Uit hun verhalen blijkt dat zij het moeilijk hebben met:

- isolement in de buurt,
- een partner die hen niet steunt,
- kinderen die hen almaar nodig hebben,
- familie die hen links laat liggen omdat ze hen maatschappelijk onacceptabel vinden
- armoede en eindjes aan elkaar knopen,
- problematisch gedrag van hun kinderen. (Klik, april 2002).

We zijn in de Nederlandse bronnen op zoek gegaan naar ervaringsverhalen van ouders met een verstandelijke beperking. In de mediabijdragen en op websites vonden we er een aantal. Ook hiervoor geldt dat de meeste verhalen een negatief of gecompliceerd beeld geven van de situatie. Willeke en Leon (beiden 37) hebben allebei een verstandelijke handicap. Ze hebben drie kinderen, een zoon van 14 jaar en twee dochters van 11 en acht jaar. Hun zoon is normaal begaafd, maar vertoonde agressief gedrag thuis en op school. Een dochter is verstandelijk gehandicapt en de andere dochter is autistisch. Volgens de ouders is het beter als zij naar een huis gaat waar andere autistische kinderen zijn. 'Het is voor ons beter, want anders houden we het hier thuis niet uit.' De opvoeding geeft veel problemen. Zolang er hulp is gaat het goed, maar als de hulpverlener de deur uitstapt, gaat het mis. Willeke is overspannen geweest, maar werkt nu weer op een sociale werkplaats. Leon is in de WAO en is de hele dag thuis. Hij doet het huishouden, kookt en vangt de kinderen op. Meer dan een kind tegelijk thuis wordt moeilijk. 'Als er eentje thuis is, vind ik het nog best leuk, dan kun je een beetje sturen, maar zodra er twee binnen zijn wordt het al minder.' Het wordt hem ook wel eens te veel: 'Dan ga ik naar boven, muziek maken op m'n keyboard. Als ik m'n koptelefoon op heb, hoor ik niets meer van wat er beneden gebeurt.' Het gezin heeft diverse hulpverleners. Er komt iemand om te spelen met de dochters. De zoon gaat naar de naschoolse opvang en eet daar drie avonden per week. Leon: "Als je een beperking hebt, is het best moeilijk. En als je dan ook nog kinderen hebt met een beperking, is het dubbel moeilijk.' (Hamerlynck, 2003).

De 20-jarige Daniëla en de 22-jarige Werner zijn getrouwd en beiden 'moeilijk lerend'. Ze hebben een zoontje van een jaar. Toen Daniëla zeven maanden zwanger was, maakte MEE een plan voor als de baby er is: verlengde kraamhulp, extra aandacht van het consultatiebureau, gespecialiseerde gezinshulp via de thuiszorg en eventueel een Z-verpleegkundige. Al snel na de geboorte kregen ze

financiële problemen. Er was vrijwel niets in huis: geen eten, geen drinken, geen luiers. De gezinshulp kwam twee keer per dag om Daniëla te leren koken, een indeling te maken voor het huishouden en Werner te helpen bij de budgettering. Toen de hulpverlener een weekje ziek thuis bleef, moest de baby ondervoed in het ziekenhuis worden opgenomen. 'Het werd me te veel. Ik moest alles tegelijk doen: boodschappen, het huishouden en dan hem nog eens', zegt de moeder. De kinderarts pleit voor uithuisplaatsing, MEE voor intensieve begeleiding. Al snel is Daniëla opnieuw zwanger. De bevalling wordt afgebroken na overleg met de hulpverleners. Desondanks willen de ouders toch graag een tweede kind hebben (Dokument, 2004; Nijenhuis, 2003).

'Houden van een kind' is volgens de rechter niet genoeg om een kind verantwoord te kunnen opvoeden. Een kind moet zich kunnen ontwikkelen tot een geestelijk en lichamelijk volwaardig mens. Bertus en Yvonne houden veel van hun kinderen, maar de rechter bepaalde al vijf keer dat zij niet in staat zijn hun kinderen op te voeden. Er is sprake van geestelijke en lichamelijke verwaarlozing. Bertus geeft toe wel eens een klap uit te delen. De ouders hebben geen opleiding gevolgd en groeiden op in een kindertehuis. Hun vijf kinderen zijn één voor één uit huis geplaatst naar een opvanghuis of pleeggezin. Hun ontwikkeling is ver achter bij die van leeftijdgenootjes. Iedere keer geeft een uithuisplaatsing verdriet voor de ouders en voor hun kinderen. Hun elfjarige zoon Daniël zegt: 'Ik droom er wel eens van dat ik thuis woon, want dat wil ik liever. Dan smeer ik zelf wel mijn boterhammen en ga ik zelf wel naar school.' De reactie van de ouders is emotioneel: 'Zo lang de rechter onze kinderen afneemt, maken wij een nieuw kind om te laten zien waar hij mee bezig is.' Yvonne zou nooit gesteriliseerd willen worden: 'Het is mijn lichaam, niet het uwe'. De huisarts vertelt dat zij heeft geprobeerd het echtpaar ervan te overtuigen dat het krijgen van kinderen in hun situatie onwenselijk is. Volgens haar zijn de ouders niet in staat om aan te voelen wat hun kinderen beweegt en wat ze nodig hebben. Ook de maatschappelijk werker heeft Yvonne gevraagd zich te laten steriliseren of in ieder geval voorbehoedsmiddelen te gebruiken. De documentaires tonen vooral de onmacht van alle betrokkenen: de ouders, de kinderen en de hulpverleners (Zembla, 1996 en 1997; Poll, 1997). Yvonne en Bertus zijn in 2002 gescheiden, maar wonen in 2004 nog steeds bij elkaar. Bertus erkent dat hij fouten heeft gemaakt, maar Yvonne niet. Ze vinden het nog steeds erg dat ze hun kinderen niet bij zich hebben. Yvonne geeft de schuld aan de jeugdzorg. Hun kinderen zijn intussen tussen de zeven en 20 jaar en zijn nog steeds uit huis geplaatst. Ze wonen in pleeggezinnen of kindertehuizen. Er is nog contact tussen de ouders en de kinderen. De contacten variëren van eens in de drie weken, zes weken tot eens in de twee maanden per kind. Jaarlijks komt de familie bij elkaar. Volgens de ouders gaat het prima met de kinderen (NOVA, 2004).

Ineke (40) is verstandelijk gehandicapt en heeft het niveau van een zesjarige. Ze is moeder van twee zoons, normaal begaafd. De oudste (16) is Richard. Hij werd hierboven beschreven. Nadat Richard op zijn zevende jaar uit huis is geplaatst naar een kindertehuis, voelde zijn moeder zich zo eenzaam dat ze zo snel mogelijk een nieuw kind wilde. Deze zoon is nu zeven jaar. Hij mocht aanvankelijk niet buiten spelen, want Ineke wilde hem voortdurend in het oog houden en ze was bang om alleen naar buiten te gaan. Ze heeft moeite om het huis, zichzelf en haar jongste zoon schoon te houden. Ze is bang voor ruzie dus laat hem niets doen waar hij geen zin in heeft, zoals douchen of tanden poetsen. De jongste zoon had toen hij school ging - ondanks zijn normale begaafdheid - een ontwikkelingsachterstand opgelopen. De ouders van Ineke zorgen ervoor dat het huis wordt schoongehouden en dat ze bijvoorbeeld naar de kapper gaat. Maar dat Ineke geen overwicht over haar zoontje heeft en hij haar feitelijk de baas is, daar kunnen ze weinig tegen doen. Ineke krijgt twee dagen per week hulp. Als de begeleidster van Ineke haar zoontje tot de orde roept, dan wordt Ineke kwaad: 'Van m'n kind blijf je af'. Ze heeft de hulpverleenster zelfs wel eens geslagen. Het duurde lang, maar het is de begeleidster uiteindelijk gelukt om Ineke een paar dingen aan te leren. Ineke kookt nu meestal. Ze stuurt haar zoontje drie dagen per week, op vaste dagen, onder de douche. Ook nam de begeleidster moeder en zoon mee naar buiten: naar de supermarkt, de kinderboerderij, het park en een museum. Na een incident waarbij de moeder haar zoontje met een mes bedreigde en wederom de begeleidster sloeg, heeft de begeleidster besloten het hulpverlenercontact te beëindigen (Algra, 1999).

### **2.7.3 Ervaringen van hulpverleners in gezinnen met ouders met een verstandelijke beperking**

Alhoewel de politieke en publieke discussie over ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking nieuw is, worden hulpverleners al veel langer met de kwestie geconfronteerd. In diverse zorginstellingen wordt speciale hulp en begeleiding geboden aan moeders met een verstandelijke beperking. Dat bestaat uit veel voordoen, aanmoedigen en samen oefenen: eerst samen de winkel in, later zelf buiten blijven wachten. Daarnaast wordt geprobeerd om enkele basisprincipes van de opvoeding bij te brengen, zoals consequent zijn, beloftes aan je kind nakomen, straffen als dat nodig is (Algra, 1999). De hulpverleners zijn niet allen even positief. Het gaat vaak mis en de hulpverlening kan niet geheel de opvoeding vervangen (o.a. Netwerk, 2004; NOVA, 2004).

Een recent onderzoek is voor deze studie relevant, omdat het cases betreft van gezinnen die te maken hebben met de zorg- en hulpverlening. Uit deze praktijkstudie naar ouders met een verstandelijke beperking (Joha, 2004a) komt een beeld van de opvoedingssituatie naar voren dat niet rooskleurig is. In ongeveer de helft van de 13 gezinnen zijn er opvoedingsproblemen, soms ernstig tot zeer

ernstig. Er blijkt dikwijls sprake te zijn van een opeenstapeling van problemen. Dit heeft te maken met het gegeven dat de verstandelijke beperking samen hangt met een maatschappelijk kwetsbare positie. De aanwezigheid van een of meerdere kinderen kan dan snel overbelasting tot gevolg hebben. Een overbelaste ouder is niet of minder goed in staat zijn kinderen te verzorgen en op te voeden. Uit deze praktijkstudie komt naar voren dat er in de gezinnen van ouders met een verstandelijke beperking dikwijls sprake is van een problematische opvoedingssituatie. Met name het leven aan de sociaal economische onderkant van de samenleving in combinatie met het hebben van een verstandelijke beperking blijkt het ouderschap moeilijk te maken. Verontrustend is een resultaat van deze studie dat de hulpverlening lang niet altijd in staat is om effectief op te treden. In de helft van de gezinnen zijn een of meerdere kinderen dan ook uit huis geplaatst. De hulpverlening aan deze gezinnen wordt gekenmerkt door onduidelijkheid over verantwoordelijkheden, gebrekkige samenwerking en onvoldoende kennis. Aan de behoefte van ouders aan intensieve en langdurige hulpverlening kan niet tegemoet gekomen worden. Er is sprake van veel wisseling van hulpverleners die door de ouders ervaren wordt als in de steek gelaten worden.

Volgens een gezinscoach van een zorginstelling wordt het pas echt moeilijk als het kindje in de peuterleeftijd komt en voortdurend 'nee' zegt, grenzen aftast en probeert te verleggen. Ondanks heel veel begeleiding van maatschappelijk werk en jeugdzorg loopt de opvoeding vaak spaak. 'De ouders begrijpen het gedrag van peuters en kleuters vaak niet. Ze denken dat ze dwars doen om hen te pesten. Ik ken geen enkel gezin waar het goed gaat. Vroeg of laat worden de kinderen uit huis geplaatst', aldus de coach (De Knecht, 2004).

Er wordt in Amsterdam en Den Haag een toename van het aantal zwangere verstandelijk gehandicapte vrouwen gesignaleerd (Haagse Courant, 2002). De IJlanden in Amsterdam heeft een moeder-kindteam opgezet voor het begeleiden van (aanstaande) moeders met een lichte, verstandelijke handicap. Twee medewerkers van de jeugdhulpverleningsinstelling Altra werken samen met twee begeleiders van IJlanden. Het zijn twee tandems die de hele stad doorkruisen, die bellen met de sociale dienst, helpen bij het vinden van een crèche of bij het betalen van rekeningen. Ze regelen eventueel thuiszorg of leren moeders hoe ze hun huis moeten schoonhouden. Ze gaan mee naar de verloskundige en kijken of de uitzet compleet is. 'De veiligheid van het kind staat centraal', zegt een hulpverlener. Ze verwacht dat een kwart van de moeders uiteindelijk in staat is het kind bij zich te houden. Het zijn kwetsbare mensen, die nog kwetsbaarder worden als er een kind komt. Het moeder-kindteam werkt nauw samen met de Raad voor de Kinderbescherming en de Voogdij (De Visser, 2004).



De plek waar ouders met een verstandelijke beperking terecht kunnen is MEE, de voormalige Sociaal Pedagogische Dienst. MEE biedt verschillende vormen van ondersteuning: van intensieve thuisbegeleiding tot korte opvoedcursussen. Er bestaat ook informatie op schrift voor deze doelgroep, zoals de brochure 'Kinderen verzorgen. Wat heeft een kind allemaal nodig?' en 'Hink, stap sprong', een handboek voor ouders met een verstandelijke beperking (MEE, 2004).

MEE Gelderse Poort in Arnhem heeft al langer te maken met moeilijk lerenden en zwakbegaafden die met opvoedingsvragen en vragen om ondersteuning en begeleiding aan kloppen. De laatste jaren dient zich ook een nieuwe lichter ouders aan: verstandelijk gehandicapten die in beschermende woonvormen verblijven en daar kinderen krijgen. 'De prijs van de vrijheid', noemt een hulpverlener het. In de grote instellingen waar verstandelijk gehandicapten vroeger verbleven, waren de jongens gescheiden van de meisjes. Dat had allerlei nadelen, maar over anticonceptie hoefden ouders en hulpverleners zich in elk geval geen zorgen te maken. Inmiddels zijn veel verstandelijk gehandicapten uit deze instellingen vertrokken om, midden in de samenleving, een zo gewoon mogelijk leven te leiden. Volgens een hulpverlener willen ze meedoen en een zien ze een kind als een 'toegangkaartje voor een normaal bestaan'. Bij sommigen is de kinderwens heel sterk, aldus een hulpverlener (Algra, 2002).

MEE probeert met hulpmiddelen, zoals de oefenpop, duidelijk te maken wat het krijgen van kinderen inhoudt. De pop registreert of het wordt getroost als het huult en of er niet mee wordt gegooid. Deze pop krijgen aspirant-ouders soms mee naar huis, met instructies hoe ze er mee om moeten gaan. Op die manier leren ze dat ze niet zomaar de deur uit kunnen lopen, en dat 's nachts een van tweeën het bed uit moet als de pop begint te huilen. Ook zijn er videofilms over zwakbegaafde ouders. MEE Gelderse Poort heeft het spel 'Ik wil een goede ouder zijn' ontwikkeld, geïnspireerd op de Engelse methode 'I want to be a good parent' (McGaw). Het doel van het spel is om ouders, toekomstige ouders of deelnemers met een kinderwens te laten beseffen wat kinderen verzorgen vraagt van ouders. Het spel geeft inzicht in wat (eventueel toekomstige) ouders al weten en kunnen, wat zij (zouden) moeten leren en of zij de mogelijkheden hebben dat te leren. Het spel bevat vier thema's: kinderen hebben liefde nodig, kinderen hebben gezond voedsel nodig, kinderen moeten schoon, gezond en warm zijn, en kinderen hebben een veilige omgeving nodig (MEE, 2004).

Verder berekent MEE hoeveel een kind kost. Dan willen vaders nog wel eens afhaken, aldus de hulpverlener. Sommigen zien na een grote innerlijke strijd van kinderen af, omdat ze zelf aan den lijve hebben ondervonden wat het betekent als je vader en moeder niet in staat zijn je goed op te voeden. Maar dat zijn de

uitzonderingen, stelt de MEE'er. 'Meestal komt er gewoon een kind en vaak blijft het niet bij één' (Algra, 2002).

MEE heeft vaak te maken met alleenstaande moeders. De vader is weggestuurd of heeft uit onmacht de benen genomen. Vervolgens probeert MEE om een zo goed mogelijk netwerk op te zetten rond de moeder of de ouders. Zo wordt gepoogd de relatie met de grootouders te versterken en broers en zussen erbij te betrekken. 'Zonder steun van hun familie redden ze het helemaal niet', stelt de hulpverlener. Ook wordt er getracht een gastgezin te vinden voor in het weekeinde' (Algra, 2002).

Hulpverleners van zorginstellingen wijzen erop dat kinderen ook niet echt gelukkig worden in het circuit van pleeggezinnen en kindertehuizen, maar soms kan het niet anders. Wat echter als nadeel wordt benoemd, is dat de betreffende moeder of ouders vaak na uithuisplaatsing een ander kind krijgen (o.a. Algra, 1999; Hamerlynck, 2003; Poll, 1997).

Veel hulpverleners trachten op allerlei wijzen ouderschap te ontmoedigen of te voorkomen. Het wordt door velen ook gezien als een taak van 'goed hulpverlenerschap'. In dialoog met de betrokkenen tracht de hulpverlener de kinderwens te wegen. In de studie van Van der Laan, Plemper & Flikweert (2003) komt het onderwerp van de kinderwens van mensen met een verstandelijke handicap aan de orde. Hierin wordt gesteld dat de wens op diverse niveaus dient te worden getoetst. De hulpverlener die met een dergelijke wens wordt geconfronteerd, dient een proces van goed hulpverlenerschap te starten met een zorgvuldige afweging van de wens. Hierbij kan de hulpverlener gebruik maken van diverse mogelijkheden, zoals methodieken ter bewustwording, het duidelijk maken wat erbij komt kijken, het definiëren van de wens als een probleem van meerderen of het experimenteren met de oefenpop.

In Nederland vindt het steriliseren van verstandelijk gehandicapten alleen plaats onder strikte voorwaarden. Tot de ingreep wordt pas besloten, als andere behandelingen niet werken. De gehandicapte of de wettelijke vertegenwoordiger moet toestemming geven. Als de patiënt zich verzet, wordt de behandeling gestaakt (Poll, 1997). Toch wordt ervan uitgegaan dat er op bescheiden schaal wordt gesteriliseerd in Nederland, weliswaar niet gedwongen, maar wel met argumenten. 'De meeste ouders van verstandelijk gehandicapt kinderen moeten er niet aan denken dat hun dochter of zoon, moeder of vader wordt. Nogal wat ouders van wie de dochter zelfstandig gaat wonen, proberen sterilisatie te regelen. Maar sterilisatie is met behoorlijk wat voorbehouden omhuld. Veel vrouwen slikken de pil of krijgen de prikpil.' (De Knecht, 2004; vgl. Algra, 2002).

In Engeland is sinds 1988 de Special Parenting Services actief. De organisatie is met name gericht op Cornwall en biedt een traject van praktische vaardigheden als het leren klaarmaken van een fles tot en met psychotherapie, gericht op verwerving van een positief zelfbeeld. Er zijn groepen voor vaders en moeders apart naast gezamenlijke trainingen, waar ouders onder andere leren samen beslissingen te nemen. De methode die wordt toegepast is 'evidence based' en blijkt volgens onderzoek effectief (Sure Start, 2002).

Joha (2004a) maakte op basis van literatuurinventarisatie en analyse van cases een overzicht van dilemma's, valkuilen en spanningsvelden die spelen bij hulpverleners in de ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking (zie bijlage 1):

#### Overzicht dilemma's, valkuilen, spanningsvelden

Uit de studie van Joha (2004) zijn de volgende spanningsvelden en valkuilen voor hulpverleners die werken met deze gezinnen af te leiden:

- Omgaan met eigen emoties: een valkuil van de hulpverlener is dat je zelf partij wordt, omdat het allerlei emoties oproept, zoals ergernis, of juist bekommernis om de ouders. Daarnaast is het moeilijk om het gedrag te beoordelen, is het onwil of onmacht van de ouders.
- Emoties en feiten niet kunnen onderscheiden (te zeer georiënteerd op problemen): het daardoor niet in staat zijn om de talenten en mogelijkheden van de ouders te zien of geen oog te hebben voor de goede dingen die er zijn tussen ouders en kinderen.
- Verantwoordelijkheid en taak t.o.v. de cliënt doorkruist belang van een ander gezinslid: Er is een spanningsveld tussen het enerzijds kunnen begrijpen maar toch het gedrag van de ouder jegens het kind te veroordelen. Je moet een evenwicht bewaren tussen respect voor de ouders en ingrijpen als de veiligheid van het kind in geding is.
- Gebrek aan informatie of kennis over gezin: Niet altijd is de diagnose van de problematiek helder, en is het lastig om vast te stellen wanneer er sprake is van verwaarlozing.
- Onduidelijkheid over hulpverlening: Veelal hebben mensen meerdere problemen waarvoor hulp gevraagd wordt. Er zijn echter geen afspraken tussen de hulpverleners, over de rolverdeling en taken een verantwoordelijkheid. In het hulpverleningsproces is niet altijd duidelijk wie de regie voert of de coördinerende rol heeft.
- Wijze van omgaan / communiceren met gezin: valkuilen in de communicatie zijn: waardeoordelen uitspreken, uitspraken doen die angst kunnen oproepen, om de hete brei draaien en pijnlijke punten omzeilen. negatieve lichaamstaal gebruiken of juist doen alsof er niets gebeurd is, angstvallig 'valkuilen' vermijden.

- Vaststellen wat goed hulpverlenerschap betekent: dat men de grenzen moet bepalen van betrokkenheid als hulpverlener versus een neutrale houding aannemen. Een evenwicht zien te vinden tussen bemoeizorg en autonomie van de cliënt is permanente ondersteuning gewenst of werkt dit juist averecht.
- Kwaliteit van de vastgelegde werkwijze: het werken met vastgestelde protocollen en dergelijk betekent in de praktijk vaak dat er beperkte tijd is om aan de cliënt te besteden, men moet economisch werken. In de standaard wijze komen belangrijke thema's zoals geweld of seksualiteit vaak niet aanbod.

## **2.8 Opvoedings- en ouderschapscompetenties**

Opvoeden is een proces dat kan worden beschouwd als het begeleiden van het kind naar zelfstandigheid. Kenmerkend voor het opvoedingsproces is de afhankelijkheid van het kind, maar de bedoeling is dat deze afhankelijkheid steeds kleiner wordt. De beoogde zelfstandigheid hoeft uiteindelijk niet absoluut te zijn — ieder mens is tot op zekere hoogte afhankelijk van zijn sociale omgeving. Tegelijkertijd moet de zelfstandigheid duidelijk meer betekenen dan het zich eigenhandig in leven kunnen houden. Een opvoeding moet onder meer ook zijn gericht op het ontwikkelen van een eigen identiteit en het aanleren van vaardigheden die het kind in staat stelt zich in de toekomst individueel en sociaal te ontplooiën. In grote lijn kunnen in een opvoedingsproces vier deelgebieden worden onderscheiden:

- Basale lichamelijke zorg (bescherming, voeding, medische verzorging).
- Primaire ontwikkelingsstimulatie (sensomotorische stimulatie, stimulatie van taalvaardigheid en van andere cognitieve vaardigheden, sociale stimulatie).
- Affectieve zorg (emotionele veiligheid en ontwikkeling).
- Pedagogische opvoeding (bevordering van ontwikkeling van persoonlijkheid, sociaal functioneren en normbesef) (Gezondheidsraad, 2002).

Ouderschapscompetentie kan vervolgens worden omschreven als het vermogen om op deze deelgebieden in voldoende mate in de benodigde zorg te voorzien. De eisen die de opvoeding aan de capaciteiten van de ouders stelt, zijn gerelateerd aan de ontwikkelingsfase van het kind. Dit geldt vooral voor de cognitieve ontwikkelingsstimulatie en de pedagogische opvoeding, die met het stijgen van de leeftijd van het kind steeds complexer worden.

‘Verantwoord ouderschap’ definieert de Gezondheidsraad (2002) als ouderschap dat aan zekere minimumeisen voldoet. Die minimumeisen gelden in eerste instantie niet voor de opvoeding als geheel, maar voor de onderscheiden deelgebieden van de opvoeding afzonderlijk. Dit betekent dat ook als er per saldo sprake zal zijn van een leven dat waard is geleefd te worden, er niet kan worden gesproken van ‘verantwoord ouderschap’ als op één van die deelgebieden de opvoeding duidelijk tekortschiet.

De Gezondheidsraad acht het van belang niet uit het oog te verliezen dat bij mensen zonder een verstandelijke handicap zelden naar individuele ouderschapscompetentie wordt gekeken. Als het al tot een beoordeling komt, zijn het de ouders gezamenlijk die worden beoordeeld. Ook dragen normaliter mensen uit de sociale omgeving van het gezin en gespecialiseerde derden (bijvoorbeeld onderwijzers) aan de opvoeding van een kind bij. Dat dient bij het beoordelen van de ouderschapscompetentie van iemand met een verstandelijke handicap ook het uitgangspunt te zijn. De Gezondheidsraad acht het dus geen vereiste dat een persoon steeds zelfstandig in staat is een kind op te voeden. Het is voldoende als hij samen met een partner en ondersteund door een welwillend sociaal netwerk en zo nodig professionele hulpverlening tot 'verantwoord ouderschap' in staat is. Voor het geval hij de opvoeding niet zelfstandig kan volbrengen, mogen wel twee andere eisen worden gesteld. Ten eerste moet de persoon in kwestie over voldoende sociale vaardigheden beschikken. Hij moet bijvoorbeeld in staat zijn een relatie te onderhouden en een sociaal netwerk te vormen en zo nodig te mobiliseren, en hij moet ontvankelijk zijn voor advies en hulp van derden. In de tweede plaats moet zijn sociaal netwerk bereid en in staat zijn om, eventueel samen met professionele hulpverleners, voldoende ondersteuning te bieden. Afhankelijkheid van opvoedingsondersteuning door derden is pas onverenigbaar met verantwoord ouderschap als deze afhankelijkheid ernstige schade voor het kind tot gevolg heeft. Daarvan kan bijvoorbeeld sprake zijn als er veel (wisselende) hulpverleners nodig zijn om alle opvoedingstaken te verzorgen. Overigens is de Gezondheidsraad van mening dat, zolang er geen (voldoende) aanwijzingen voor het tegendeel zijn, iemand in staat moet worden geacht de ouderschapsrol te vervullen.

MEE gaat ervan uit dat verstandelijk gehandicapte ouders net zo veel liefde voor hun kind voelen als elke andere ouder. Om een kind te kunnen opvoeden zijn er echter ook allerlei vaardigheden nodig, zoals plannen en organiseren, problemen oplossen, zich kunnen verplaatsen in een ander en een sociaal netwerk onderhouden. Mensen met een verstandelijke beperking hebben die vaardigheden niet vanzelf in huis. Zolang zij zich deze vaardigheden niet hebben eigengemaakt, kunnen ze bij de opvoeding de volgende problemen tegenkomen:

- Hun opvoedingsgedrag is vaak inconsequent; ze houden zich bijvoorbeeld niet aan beloftes, of laten achteraf toch toe wat ze eerder hadden verboden. Hun kinderen nemen hen dan niet meer serieus.
- Ze hebben problemen om de kinderen structuur te bieden. Ze kunnen vaak moeilijk grenzen stellen of hebben problemen bij het organiseren van hun dagelijkse activiteiten.
- De ouders hebben het moeilijk om op een positieve manier met hun kind om te gaan, bijvoorbeeld door complimentjes te geven of te luisteren naar wat het kind vertelt.

- Ouders met een verstandelijke beperking kunnen moeilijk omgaan met agressie, boosheid en huilbuien van hun kinderen. Ze hebben moeilijkheden met straffen en belonen. Ze hebben weinig geduld.
- Ze verzorgen hun kinderen soms niet goed, bijvoorbeeld doordat ze te weinig of ongezond eten geven of ze niet goed kleden.
- Beslissingen nemen verloopt moeilijk. In crisissituaties of in nieuwe situaties zijn hun reacties vaak impulsief en paniekerig.
- Ze stimuleren de ontwikkeling van hun kind niet voldoende. Ze kunnen minder goed inspelen op de vragen en behoeften van de kinderen, zoals hulp bij hun huiswerk.
- Ze verwaarlozen hun kinderen enerzijds vaak, terwijl ze anderzijds ook overbeschermend kunnen zijn. De kinderen lopen meer risico op mishandeling.
- Contacten met artsen en de school verlopen soms erg moeizaam (MEE, 2004).

Ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking is ander ouderschap dan het normale. Het kernprobleem, de grotere mate van afhankelijkheid hoeft niet het grootste probleem te zijn. Een laag IQ gaat echter vaak gepaard met andere problemen zoals het moeilijk kunnen inschatten van situaties, gebrekkige impuls controle of een onderontwikkelde gewetensfunctie. In combinatie met emotionele instabiliteit en het ontbreken van verantwoordelijkheidsbesef leidt dit tot grote problemen. Als de mogelijkheden van de ouders op dit gebied beperkt zijn, komen kinderen vaak ernstig tekort (MEE, 2004).

Onverantwoord ouderschap moet zo veel mogelijk worden voorkomen, stelt MEE. 'Maar hoe beslist u of het verantwoord is dat iemand met een verstandelijke beperking een kind krijgt? Daarbij tellen allerlei overwegingen mee: hoe groot is bijvoorbeeld de kans dat iemand zelf ook weer een verstandelijk gehandicapt kind krijgt? En zal het paar de opvoeding aankunnen?' De kans dat iemand met verstandelijke beperkingen een verstandelijk gehandicapt kind krijgt is in grote mate afhankelijk van de oorzaak van de verstandelijke beperking bij de ouder(s). Bovendien speelt de vraag of beide ouders een verstandelijke beperking hebben een belangrijke rol. Bij de afdeling klinische genetica van een academisch ziekenhuis kunnen ouders voor hun kinderen laten uitzoeken hoe groot de kans is dat ze een kind met een verstandelijke beperking krijgen. Er is dan wel een verwijzing van de huisarts nodig. 'Zal het paar de opvoeding aankunnen? Om die vraag te beantwoorden moet u voor een groot deel op uw eigen oordeel af gaan: u kent de mensen om wie het gaat; u weet wat ze aankunnen en u weet wat u en de ouders aan ondersteuning kunnen en willen geven. ' Bij het vormen van een oordeel kunnen ouders wel de hulp inroepen van artsen en hulpverleners die hun kind goed kennen en van andere ouders (MEE, 2004).

Joha (2004a) maakte op basis van literatuurinventarisatie en analyse van cases een overzicht van risicofactoren en beschermende factoren in de opvoeding door ouders met een verstandelijke beperking. Hierbij onderscheidde ze factoren die samenhangen met kenmerken van de ouders, van de kinderen en van de hulpverlening. Een schema met alle factoren is als bijlage 2 opgenomen.

Factoren die samenhangen met kenmerken van ouders:

1. Ervaringen uit de eigen opvoeding en leefomstandigheden vroeger: Als ouders zelf vroeger mishandelt zijn of in een kindertehuis zijn opgegroeid dan hebben ze niet de positieve ervaring en rolvoorbeeld van een goede verzorgende, liefhebbende en affectieve ouder.
2. Sociaal emotionele eigenschappen: De mate van de handicap kan van invloed zijn op een aantal sociaal emotionele vaardigheden en eigenschappen zoals emotionele stabiliteit, positief zelfbeeld, frustratietolerantie, impulscontrole en het vermogen tot zelfreflectie.
3. Algemene vaardigheden: Daarnaast kan de handicap van invloed zijn op een aantal vaardigheden zoals zelfstandig een huishouden kunnen voeren; leerbaar zijn; situaties kunnen inschatten; bereidheid om ondersteuning te aanvaarden.
4. Opvoedingsvaardigheden: Ouders moeten over bepaalde vaardigheden beschikken die te maken hebben met ouderschap. Bijvoorbeeld het vermogen om een realistische kijk te hebben op het opvoeden van kinderen. Ouders moeten de opvoedingsstijl kunnen aanpassen als kind ouder wordt. Ouders moeten zich kunnen richten op wat in het belang is voor het kind. Ouders moeten letterlijk de oudere kunnen zijn en de kinderen niet belasten met de verantwoordelijkheid van de ouders, zoals dingen bespreken met kinderen die veel te belastend zijn; zich als een kind gedragen, bijvoorbeeld bij spelletjes
5. Gezinsamenstelling: Van invloed is of er een partner aanwezig is die geen handicap heeft en in staat om de kinderen op te voeden. Of andere volwassenen bij wie de alleenstaande ouder inwoont. Soms kan het belastend zijn als er meer kinderen aanwezig zijn of de kinderen ouder worden.
6. Sociaal-economische positie: De omstandigheden zijn ook heel belangrijke factoren. Het hebben van een goede woning, werk en inkomen zijn duidelijke beschermende factoren, terwijl het ontbreken ervan een risicofactor is.
7. Sociaal netwerk / sociale ondersteuning: Is een beschermende factor als het gaat om mensen die vertrouwd zijn, waarmee langdurige relatie bestaat, nabij zijn en bereikbaar. Daarentegen kan het ontbreken van contacten of een negatieve of sceptische houding van omgeving juist tot sociaal isolement leiden.
8. Woonomgeving: Ook de directe sociale omgeving is een mogelijke factor. Als er sprake is van onbegrip kan het leiden tot pesten en conflicten in de buurt. Maar ook de bereikbaarheid en toegankelijkheid van voorzieningen in de buurt is een mogelijke beschermende factor.

Factoren die samenhangen met eigenschappen van het kind

1. Persoonlijkheidskenmerken: ook kenmerken van het kind kunnen er voor zorgen dat ouder beter of minder goed hun kinderen kunnen opvoeden. Daarbij spelen verschillende zaken zoals een moeilijk temperament van het kind, gedragsproblemen of een (veel) hogere intelligentie van het kind dan de ouders.
2. Gezondheid / welbevinden: Medische problemen (vroeggeboorte, handicap, ziekte) of emotionele en/of sociale problemen in de ontwikkeling van het kind vraagt om pedagogische vaardigheden die in complexiteit toenemen.
3. Omgeving van het kind: Een steunsysteem voor het kind in de vorm van gastgezin (invloed op ouders), crèche, kinderdagverblijf, MKD of op school is een beschermende factor.

Factoren die samenhangen met kenmerken van de hulpverlening

Er is een aantal factoren, dat samenhangt met kenmerken van de hulpverlening. Ook is van belang of de hulpverlening gedwongen plaats of vrijwillig, op verzoek van de ouders. Een mogelijk knelpunt is dat er meerdere hulpverleners betrokken zijn, met elk een eigen hulpverleningsdoel. Factoren zijn:

1. Hulpverleningsvormen en instanties (reden, tijdstip, aantal)
2. Relatie tussen ouders en hulpverlening
3. Waarop richt de ondersteuning / hulpverlening zich
4. Wijze waarop zaken worden besproken
5. Continuïteit in de hulpverlening
6. Visie en taakopvatting

### **2.8.1 Criteria en instrumenten voor ouderschaps- en opvoedingscompetenties**

De Gezondheidsraad (2002) omschrijft weliswaar verantwoord ouderschap en ouderschaps- en opvoedingscompetenties, maar erkent dat de stand van wetenschap met betrekking tot ouderschapscompetentie in het algemeen beperkt is en dat de beschikbare wetenschappelijke literatuur bovendien met de nodige voorzichtigheid moet worden geïnterpreteerd. Ook naar ouderschapscompetentie van mensen met een verstandelijke handicap is nog weinig empirisch onderzoek gedaan. De waardering van het beschikbare onderzoek stuit bovendien op twee complicaties. Ten eerste zijn belangrijke conceptuele en methodologische aspecten van het onderzoek vaak onduidelijk. Er wordt bijvoorbeeld zelden aangegeven wanneer iemand als een persoon met een verstandelijke handicap wordt beschouwd of welke criteria voor adequaat ouderschap worden gehanteerd. Ook is er nogal eens reden te twijfelen aan de representativiteit van de — meestal kleine — onderzochte groep ouders. Een tweede complicerende factor is dat in veel gevallen van onderzocht ouderschap de context van het ouderschap (persoonlijke achtergrond, financiële en sociale omstandigheden, acceptatie door de omgeving,



begeleiding) verre van optimaal is. Bij mensen met een verstandelijke handicap lijken veel risicofactoren (zie boven) relatief vaak aanwezig te zijn.

Voorspellen van iemand competenties tot ouderschap is moeilijk, stelt de raad. Een complicatie bij het voorspellen van ouderschapscompetentie is dat het geen statisch gegeven betreft: mensen veranderen, omstandigheden veranderen. Bovendien hebben we geen objectieve criteria voor ouderschapscompetentie of 'goed ouderschap' vastgesteld. Soms is het mogelijk meer duidelijkheid over iemands ouderschapscompetentie te verkrijgen door hem, tijdelijk en onder begeleiding, een baby of kind van een ander, of eventueel een speciale oefenpop, te laten verzorgen. Het is mogelijk ouderschapscompetentie door middel van training van vaardigheden verder te ontwikkelen. Uit empirisch onderzoek (zie o.a. Gezondheidsraad) blijkt dat een aantal, voor de opvoeding relevante, vaardigheden kan worden getraind, zowel aan ouders als aan toekomstige ouders. Daarbij gaat het vooral om vaardigheden met betrekking tot lichamelijke verzorging, ouder/kind-interactie ten behoeve van ontwikkelingsstimulatie en de ontwikkeling van een positieve houding tegenover het kind. Het succes is afhankelijk van de cognitieve en vooral de psychosociale eigenschappen van de (potentiële) ouder. Meer complexe pedagogische opvoedingsvaardigheden zijn minder goed te trainen. Dit kan voor ouders met een verstandelijke handicap betekenen dat de opvoedingscapaciteit op begrenzingen stuit als het kind ouder wordt.

Er zijn instrumenten beschikbaar om de opvoedingssituatie te meten, zoals de Nijmeegse Vragenlijst voor de Opvoedingssituatie (NVOS, Wels & Robbroeckx, 1996). Deze vragenlijst wordt ook toegepast in de pleegzorg (Robbroeckx, 2000). Hiermee wordt de subjectieve beleving van de opvoeding en de beleving van het hebben van een kind in kaart gebracht. Twee thema's spelen hierin de vragenlijst een rol: de draagkracht (wat kunnen de opvoeders (nog) aan?) en de draaglast (hoe zwaar is de taak waar men voor staat?) van opvoeders. Hulpverleners kunnen met de NVOS zien of de gezinsbelasting voor opvoeders te zwaar is of niet. De vragenlijst is geschikt om met enige regelmaat in de opvoedingssituatie af te nemen. Verbetering of verslechtering van de situatie is dan vast te stellen.

De Child Behaviour Checklist (CBCL, Verhulst e.a., 1996) is bedoeld om eventuele problemen bij kinderen op te sporen. De vragenlijst geeft een beeld van het gedrag van het kind zoals anderen (opvoeders, leerkrachten, begeleiders of anderen die het kind redelijk goed kennen) dit zien. De vragenlijst geeft zowel inzicht in de competenties van het kind als in eventueel aanwezige problemen. Dit is van belang om te meten in hoeverre de opvoedingssituatie van invloed is op de ontwikkeling en het gedrag van het kind.

Analoog aan de 'schijf van vijf' met betrekking tot voeding refereert Van der Pas (1999) aan de 'ouderlijke schijf van vijf'. Deze bestaat uit vijf ingrediënten voor de opvoeding van een kind die ouders geacht worden te verschaffen: veiligheid, lichamelijke zorg, grenzen, verwachtingen of eisen en affectie (ofwel zicht op het kind). Deze basisvaardigheden moeten ouders kunnen afstemmen tot de juiste mix die een kind op een bepaald moment nodig heeft. Het komt volgens Van der Pas zelden voor dat ouders op al deze punten tekortschieten. Ouders kunnen deze basisvaardigheden ontwikkelen. Van der Pas (1999, zie ook 1996) gebruikt hiervoor de term 'ouderschapsgroei'. Het besef verantwoordelijk te zijn voor het kind is onmisbaar in de opvoeding. Wanneer dit besef ontbreekt, is sprake van een 'ouderschapsgroeioprobleem'.

Ook in andere situaties waarbij sprake kan zijn van een moeilijke opvoedingssituatie, zoals bij ouders met een drugsverslaving worden criteria toegepast. Bij de GGD in Amsterdam liet bestudering van verschillende praktijksituaties zien dat kinderen soms ten onrechte bij hun drugsverslaafde ouders werden weggehaald. Er waren wel degelijk mogelijkheden geweest om de kinderen, met de nodige ondersteuning aan het gezin, thuis te laten opgroeien. Daarnaast echter waren er voorbeelden van te laat ingrijpen. Situaties waarbij kinderen geruime tijd ernstig verwaarloosd werden. De GGD stelt dat het er niet omgaat of de ouders goede of slechte mensen zijn. 'Ze houden van hun kinderen en ze willen hun kinderen graag opvoeden.' De GGD gaat het ervan uit dat het op zich het beste is voor kinderen dat ze bij hun ouders kunnen blijven, ook als deze verslaafd zijn. 'Ondersteun hen zo goed mogelijk. Volg hoe het met de basiszorg voor het kind gaat. Gaat dat niet, dan houdt het op en moet er een OTS-traject met mogelijk een uithuisplaatsing volgen.' De GGD heeft de volgende criteria geformuleerd voor basiszorg:

- Huisvesting.
- Voldoende dagelijkse verzorging.
- Regelmatig dag- en nachtritme van ouders en kind.
- Minimaal één vaste verzorger (in verband met hechting).
- Nakomen van medische controles.
- Regelmatig schoolbezoek.
- Voldoende emotionele en affectieve aandacht voor het kind (Spinder, 2004).

In Zuid-Holland werkt een aantal instellingen in de psychiatrie, verslavingszorg, gezondheidszorg, jeugdzorg en de GGD samen om de opvang van kinderen van ouders met een psychiatrische stoornis of een verslaving basiszorg te garanderen. Ze hanteren dezelfde criteria voor basiszorg als de GGD Amsterdam. Zogenaamde basiszorgcoördinatoren houden in de gaten of de zorg nog voldoet aan de basisvoorwaarden en de kinderen niet in hun ontwikkeling worden belemmerd (zie o.a. <http://www.seno.nl/index.php?id=77>).

Er zijn criteria en instrumenten die worden toegepast in geval van adoptie van een al dan niet buitenlands kind, IVF of bij plaatsing in een pleeggezin. Bij adoptie is sprake van een uitgebreid gezinsonderzoek, bestaande uit meerdere gesprekken, door de Raad voor de Kinderbescherming. Indien er sprake is van 'bijzondere omstandigheden', bijvoorbeeld als een van de adoptiefouders 42 jaar of ouder is, dient de zogenaamde IBO (Instrumentarium Bijzondere Omstandigheden)-toets afgenomen te worden. De toets bestaat uit vijf vragenlijsten. Daarnaast zijn er andere verplichtingen waaraan de toekomstige ouders dienen te voldoen, zoals het volgen van voorlichtingen en cursussen. In de IBO wordt onder andere gelet op motivatie van de ouders, de rol van het kind in het gezin, verwachtingen van de ouders, hun onderlinge communicatie, stabiliteit van de relatie, intrapsychische problematiek, persoonlijkheid, ervaringen uit het verleden. Specifieke aandacht wordt gegeven aan de doelen die de ouders ten aanzien van de opvoeding stellen en hoe ze bepaalde opvoedingssituaties en —problemen hanteren. Gedragsdeskundigen proberen een inschatting te maken van de opvoedingscapaciteiten van de mogelijk toekomstige ouders (zie o.a. Kootker, 2004). Bij adoptie staat het belang van het kind voorop.

Diverse malen komt het onderwerp van ouderschapscompetenties of criteria voor 'goed ouderschap' ter sprake in de discussiefora op Internet, in de discussie in de media en in andere publicaties. Veel mensen worstelen met het thema op ethische of morele gronden. Enerzijds is voor kinderen krijgen en ze opvoeden geen diploma vereist. Iedereen kent voorbeelden waaruit de negatieve gevolgen hiervan blijken. Van der Pas (1999) wijst erop dat ook de hulpverlening aan ouders gekenmerkt wordt door een hoge mate van amateurisme. Kennis over ouderschap ontbreekt nagenoeg. Geschoold worden voor het werken met ouders is niet nodig, want 'iedereen kan dat immers'. Anderzijds worden aan gemotiveerde adoptief en pleegouders hoge eisen gesteld.

Een belangrijk criterium voor het in staat zijn tot ouderschap of opvoeding zou bepaald kunnen worden door de mate van wilsbekwaamheid van de ouder, stelt de Gezondheidsraad (2002). Mensen met een verstandelijke handicap zijn relatief vaak wilsonbekwaam verklaard. Een goede methode voor de beoordeling van de wilsbekwaamheid van mensen met een verstandelijke handicap ontbreekt echter, aldus de Gezondheidsraad. Onverantwoord ouderschap, waarbij er een grote kans is dat het kind ten gevolge van tekortschietende opvoedingsvaardigheden van de ouders ernstige schade zal ondervinden, kan niet altijd door middel van dwang worden voorkomen. Volgens het gangbare concept van wilsbekwaamheid is ouderschapscompetentie geen criterium voor wilsbekwaamheid, stelt de Gezondheidsraad. Bovendien vormt onverantwoord ouderschap of een verminderde ouderschapscompetentie niet noodzakelijk ernstig nadeel voor de

ouder. Zo is het onder dwang toepassen van anticonceptie alleen toegestaan als de betrokkene wilsonbekwaam is en de dwang noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de betrokkene zelf te voorkomen. De wet spreekt niet over eventuele anderen of toekomstige kinderen.

## **2.9 Juridische bepalingen ten aanzien van de kindwens van mensen met een verstandelijke beperking**

Het kunnen trouwen en het krijgen van kinderen is een recht volgens art. 12 EVRM, waarin bepaald is dat mannen en vrouwen van huwbare leeftijd het recht hebben te huwen en een gezin te stichten. Het Nederlandse recht biedt de mogelijkheid om het aangaan van een huwelijk te beletten wanneer een van de huwelijkspartners of beiden verstandelijk gehandicapt zijn. Maar het niet mogen aangaan van een huwelijk betekent nog niet dat mensen geen kinderen kunnen krijgen. Voor het beletten van het krijgen van kinderen is de Wgbo van belang. Er zijn binnen de regeling van de Wet geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo) mogelijkheden voor dwangbehandeling en in theorie dus ook voor gedwongen toepassen van anticonceptie met als meest ingrijpende vorm de sterilisatie. Enkele knelpunten doen zich hier echter voor. Naast vragen omtrent het verkrijgen van een rechtsgeldige toestemming, is met name de beoordeling van de wilsonbekwaamheid problematisch. Objectieve criteria ontbreken, evenals maatstaven om de ouderschapscompetentie vast te stellen. De Gezondheidsraad doet in haar advies een poging om een criterium voor verantwoord ouderschap te formuleren (zie voorgaande paragraaf).

Zowel uit de (hulpverlenings)praktijk als uit wetenschappelijk onderzoek komen argumenten naar voren die pleiten voor het tegengaan van zwangerschappen bij sommige verstandelijke gehandicapten, waarvan vast staat dat zij niet in zijn tot verantwoord ouderschap. Ook vanuit de ethiek is volgens Blankman (2003) onder bepaalde omstandigheden het voorkomen van zwangerschappen verdedigbaar. De Wgbo biedt hiervoor echter weinig ruimte. De Wgbo maakt dwangbehandeling alleen mogelijk teneinde ernstig nadeel voor de gehandicapte te voorkomen (art 7:465 lid 6 BW). De belangen van het kind kunnen binnen de Wgbo niet meegewogen worden, aangezien het ernstige nadeel alleen betrekking heeft op de cliënt zelf. Volgens Blankman is het niet nodig om de wet te wijzigen, aangezien de door de staatssecretaris overgenomen opvatting van de Gezondheidsraad — dat gedwongen toepassing onder omstandigheden is toegestaan, desnoods door middel van sterilisatie - de grenzen van het juridische zodanig aanvult en verduidelijkt dat in voorkomende gevallen eventueel ondanks verzet van de betrokkene zal worden overgegaan tot toepassing van anticonceptie en zwangerschap voorkomen kan worden.

Daarnaast bestaat er de mogelijkheid van onbevoegdheid tot het uitoefenen van gezag op grond van een verstandelijke handicap. Met name in de situatie dat is vastgesteld dat de (aspirant) ouders niet in staat zullen zijn hun kind op te voeden en te verzorgen, is ontneming van het gezag of het niet toekennen mogelijk in het belang van het kind.

Een ondertoezichtstelling met uithuisplaatsing of ontheffing is pas mogelijk na de geboorte van het kind (art. 1:254, 261 en 266 BW). Uit preventief oogpunt, om te voorkomen dat er een periode is waarin het kind schade kan lijden, kan het wenselijk zijn om de toekenning c.q. de uitoefening van het ouderlijk gezag te verhinderen. Zo'n voorwaardelijke ontheffing is niet in de wet geregeld. De moeder krijgt het ouderlijk gezag bij de geboorte, tenzij op dat moment onbevoegd tot gezag is. Wanneer de moeder niet minderjarig is en evenmin onder curatele gesteld, kan van onbevoegdheid alleen sprake zijn, indien ten eerste de geestvermogens van de moeder zodanig gestoord zijn dat deze in de onmogelijkheid verkeert het gezag uit te oefenen en ten tweede deze stoornis niet van tijdelijke aard is (art. 1:246 BW). Onbevoegdheid tot gezag noodzaakt tot benoeming van een voogd door de kantonrechter (art 1: 253q BW). Blankman stelt voor dat de kantonrechter een mentorschap instelt ten behoeve van de verstandelijke gehandicapte vrouw met een kinderwens en daarbij op basis van art. 1: 145a BW uitsprekt dat de vrouw onbevoegd tot gezag is. Een dergelijke onbevoegdverklaring tijdens de zwangerschap zou ertoe kunnen bijdragen aan het afzwakken of doen verdwijnen van de kinderwens bij de desbetreffende verstandelijke gehandicapte. Zo'n regeling zou preventief kunnen werken, omdat verstandelijke gehandicapten mogelijk zullen besluiten om toch geen kinderen te krijgen, als vaststaat dat deze na de geboorte zullen worden weggehaald en niet door hen zullen worden opgevoed en verzorgd.

Uit de jurisprudentie blijkt dat van de hierboven lijn is afgeweken en dat het mogelijk is om het kind op voorhand onder voorlopige voogdij van een voogdij-instelling te stellen. De arrondissementsrechtbank te Alkmaar heeft op 29 november 2000 bepaald dat de voorlopige voogdij wordt opgedragen aan de Stichting Jeugd en Gezin Noord-Holland. De overweging daarbij was: Op grond van de voorhanden zijnde gegevens is de kinderrechtster van oordeel dat het in het belang van het nog ongebooren kind is dat het als reeds geboren wordt aangemerkt. De kinderrechtster heeft zwaar laten wegen de vrees dat moeder direct na de geboorte een voor haar kind riskante situatie kan laten ontstaan. Gegeven de bijzondere situatie waarin de moeder zich thans in bevindt en ter voorkoming van ernstig gevaar voor de gezondheid en ontwikkeling van kind, is de kinderrechtster van oordeel dat het dringend en onverwijld noodzakelijk is dat het kind op voorhand onder voorlopige voogdij van een voogdij-instelling wordt gesteld. Het verhoor van de Raad voor de kinderbescherming en de overige belanghebbenden

kan niet worden afgewacht zonder onmiddellijk en ernstig gevaar voor de minderjarige.

## **2.10 Conclusie**

Ondanks de maatschappelijke relevantie van het onderwerp blijkt er nog weinig bekend te zijn over ouders met een verstandelijke beperking. Er is nauwelijks onderzoek naar gedaan en het is ook niet bekend om hoeveel ouders en kinderen het gaat. Ook naar ouderschapscompetenties of onverantwoord ouderschap is nog weinig empirisch onderzoek gedaan. Voor zover er materiaal beschikbaar is betreft het vooral egodocumenten van ouders met een verstandelijke beperking of kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Uit de literatuur en deze egodocumenten komt tot op heden geen rooskleurig beeld naar voren als het gaat om ouders met een verstandelijke beperking. In principe kunnen mensen met een verstandelijke beperking hun kinderen net zoveel liefde geven als andere ouders, maar om een kind op te kunnen voeden zijn er ook allerlei vaardigheden nodig, waarover deze ouders niet vanzelfsprekend beschikken. Er is veel steun vanuit het sociale netwerk of instellingen nodig om hen te ondersteunen bij het ouderschap. Hulpverleners dienen een beeld te krijgen van risico- en beschermende factoren een rol in de opvoeding bij ouders met een verstandelijke beperking. Deze factoren hangen samen met de ouderschapskenmerken, met de eigenschappen van het kind en de kenmerken van de hulpverlening.

Wat betreft het voorkomen van zwangerschap bij ouders met een verstandelijke handicap, stelt Blankman (2004) voor dat de kantonrechter een mentorschap instelt ten behoeve van de verstandelijke gehandicapte vrouw met een kinderwens en uitspreekt dat de vrouw onbevoegd tot gezag is. Zo'n regeling zou preventief kunnen werken, omdat verstandelijke gehandicapten mogelijk zullen besluiten om toch geen kinderen te krijgen, als vaststaat dat deze na de geboorte zullen worden weggehaald en niet door hen zullen worden opgevoed en verzorgd.

## **3 Interviews sleutelfiguren**

### **3.1 Inleiding**

Over het ouderschap van verstandelijk beperkte mensen zijn een viertal deskundigen geïnterviewd. Deze deskundigen zijn werkzaam voor een instelling of organisatie voor ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking: MEE, de William Schrikker Groep, de IJlanden en de Stichting Philadelphia. We hebben hen vragen gesteld over hun ervaringen met ouders met een verstandelijke beperking, de knelpunten en dilemma's waar zij in de praktijk mee te maken hebben, oplossingsrichtingen, criteria in de praktijk voor de ondergrens voor een accurate opvoedingssituatie en voor de vaststelling van opvoedingscompetenties. Ook hebben wij gesproken met hen over hun ervaringen met het inschakelen van de Raad. Verder zijn in dit artikel de standpunten verwerkt van Alice van der Pas, deskundige op het gebied van ouderbegeleiding, gezinstherapeut en oprichter van het tijdschrift Ouderschap & ouderbegeleiding. Alice van der Pas heeft veel ervaring met ouders van mensen met een verstandelijke beperking.

### **3.2 Korte schets van de geïnterviewde instellingen**

MEE (voorheen SPD, met als koepel Somma) is gesplitst in twee afdelingen, Jeugd en Volwassenen. Het is een ondersteunende organisatie voor mensen met een beperking (wat voor beperking dan ook). De medewerkers van MEE ondersteunen cliënten in het toeleiden naar hulpverlening of de juiste zorg, bieden hulp bij indicatiestelling, zien er op toe dat de geïndiceerde zorg ook georganiseerd wordt. Daarna laten ze de cliënt los. In de tijd dat MEE nog SPD was, had men ook een hulpverlenende taak zoals het bieden van opvoedingsondersteuning en praktische ondersteuning thuis. Sinds twee jaar wordt er in Rotterdam geen hulpverlening meer gegeven. MEE biedt nog wel korte ondersteuning ter preventie van geïndiceerde zorg aan. Dan kun je denken aan een afspraak om 8 keer met de cliënt bij elkaar te komen om samen een probleem aan te pakken (iets in de woning, een kwestie met een instelling afhandelen). Het MEE-personeel moet inschatten of het om lichte vraag gaat of dat geïndiceerde zorg nodig is. Het moet iets zijn waar een leereffect aanzit. Als de cliënt zwaardere zorg nodig heeft, wordt hij geholpen met de indicatie en daarna wordt de dienstverlening van MEE afgebroken. Samengevat bestaat het aanbod uit twee elementen: hulp bij doorverwijzen naar de juiste instelling en kortdurende ondersteuning ter preventie van geïndiceerde zorg. De respondent is teamleider jeugd.

De William Schrikker Groep (WSG) is een gespecialiseerde instelling die werkt voor mensen met een handicap die bescherming en ondersteuning nodig hebben. De

instelling werkt op het grensvlak van de jeugdzorg en de gehandicaptenzorg. De WSG onderscheidt haar werk in vijf entiteiten:

1. Pleegzorg
2. Stichting Bewindvoering
3. Expertisecentrum snijvlak gehandicaptenzorg en jeugdzorg
4. Jeugdreclassering
5. Jeugdbescherming

De twee laatstgenoemden vormen samen een stichting. De laatste stand van zaken is dat de WSG moet gaan fuseren met Bureau Jeugdzorg. De respondent is inhoudelijk manager en gedragswetenschapper.

De IJlanden biedt ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in de breedste zin van het woord: van kinderdagverblijf tot voorziening voor bejaarden, voor mensen van alle verschillende niveaus, van inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen tot ondersteuning aan huis van ambulante wonenden. De IJlanden geeft individuele en groepsgewijze ondersteuning aan ouders met een verstandelijke beperking. Bij de kinderen van deze ouders, dit zijn bijna altijd normaal begaafde kinderen, bewaken ze de ontwikkeling, hechting en veiligheid. Als dit gewenst is voor de cliënt doet men aan belangenbehartiging. Ook wordt er voorlichting gegeven en treedt men op als consultant voor hulp- en dienstverleners. In augustus 2003 is een moeder-kind project gestart. Het project biedt ondersteuning aan licht verstandelijk gehandicapte moeders en hun kind(eren). Het gros wordt van buitenaf aangemeld en woont ambulant. Criteria voor het project zijn: zwakbegaafd of licht verstandelijk gehandicapt. Er moet een bepaalde mate van leerbaarheid zijn. Doorgaans is dit bij een IQ van onder de 60 (matig en ernstig gehandicapt) niet het geval. De verwachting is dat eind 2004 het project af is en kan worden opgenomen in het reguliere aanbod. De respondent is gedragsdeskundige.

Stichting Philadelphia Zorg is een van de grotere zorgaanbieders in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De stichting is te omschrijven als een landelijke netwerkorganisatie die begeleiding, hulp en zorg biedt aan ruim 6200 mensen met een handicap en anderen die zorg nodig hebben. De begeleiding kan variëren van enkele uren per week tot dagelijkse, intensieve zorg en logeeropvang, van werk tot een andere zinvolle dagbesteding. Cliënten van Stichting Philadelphia Zorg wonen soms zelfstandig, soms in een kleine groep met een bepaalde hoeveelheid ondersteuning per dag en soms in een gezinsvervangend tehuis met maximaal 24 personen. Onze respondent heeft geen dagelijkse praktijkervaring, maar assisteert de Raad van Bestuur in de beleidsvoorbereiding. Zijn expertise ligt op het terrein van het wetenschappelijk onderzoek en de discussie op dit terrein. Er is nog weinig specifieke kennis en expertise in het ondersteunen van verstandelijk beperkte



ouders. De zorg is doorgaans gericht op volwassenen en niet op gezinnen. In feite heeft de stichting hier pas een jaar of acht ervaring mee. Reden hiervoor is dat tot voor kort het probleem zich te incidenteel voor deed. Door de emancipatie van mensen met een beperking (afbraak instellingen, wonen in gewone buurt, zich vergelijken met dan wel beschouwen als gewone burger) neemt het aantal ouders met een verstandelijke beperking nu snel toe. Door televisie neemt de kennis van seksualiteit bij deze groep enorm toe.

### **3.3 Indicaties voor de incidentie**

De geïnterviewde MEE-functionaris krijgt met 8 tot 10 gezinnen per jaar te maken. Het betreft dan kortdurende hulp. Daarna worden bijvoorbeeld de kinderen uit huis geplaatst en wordt er andere hulp gegeven, die gericht is op de moeder of op ondersteuning van de voogd. In andere gevallen vindt er doorverwijzing naar hulpverlening plaats. Kenmerkend is dat veel klanten vaak weer terug komen. Zij krijgt het meest te maken met verstandelijk beperkte ouders met eveneens verstandelijk beperkte kinderen. Soms hebben die kinderen een eigen indicatie, soms gaat het om een ontwikkelingsachterstand, meestal gaan ze naar het speciaal onderwijs. Meestal betreft het twee-ouder gezinnen waar de partner ook een verstandelijke beperking heeft. Een ander kenmerk van de gezinnen is dat er geen sociaal vangnet is (grootouders bijvoorbeeld). 'Mensen met een goed netwerk en waar het allemaal gewoon loopt: die krijgen wij niet. Bij een klein netwerk loopt tal van dingen mis. Deze mensen zijn veelvuldig weer opnieuw kortdurend klant bij MEE voor steeds een ander probleem.'

Voor de respondent van de WSG is het moeilijk om precies aan te geven met hoeveel verstandelijk beperkte ouders ze te maken hebben. Haar regio heeft 900-1000 pupillen in het bestand (niet per jaar). Hiervan bestaat een deel uit broertjes en zusjes die samen uit één gezin komen. Een aanzienlijk deel van hen heeft verstandelijk beperkte ouders. Als ze een grove schatting moet maken: het gaat om meer dan tien procent, dus meer dan 100 gezinnen. Soms gaat het om een tiener die onder toezicht staat bij WSG die een baby krijgt, die baby krijgt dan automatisch ook een OTS.

Bij de IJlanden zijn er ten tijde van het onderzoek 15 gezinnen betrokken bij het moeder-kind project. Eveneens 15 gezinnen staan op de wachtlijst, omdat daarvan de indicatie nog geregeld moet worden. Voor 15 gezinnen is een vooraanmelding gedaan. Met deze groep moeders (het zijn veelal alleenstaande meiden) loopt het allemaal niet vanzelf. Daarnaast zijn er jaarlijks zo'n 10 tot 16 gezinnen die ambulantly begeleid worden buiten het project om. Met deze gezinnen loopt het allemaal wel.

In het cliëntenbestand van de Stichting Philadelphia bevinden zich ongeveer 30 tot 40 verstandelijk beperkten met kinderen. De exacte cijfers of instroom per jaar zouden nader uitgezocht moeten worden. Er zijn twee groepen cliënten met kinderen te onderscheiden. Een deel van de cliënten komt bij de stichting terecht omdat ze het als ouders niet meer zelf redden. Hun vraag om ondersteuning komt voort uit het ouderschap. Zij wonen zelfstandig en hebben het op een bepaalde manier steeds zelf of met een beetje hulp gered. Zij hadden eerder geen hulpvraag aan Stichting Philadelphia Zorg. Op een bepaald moment lukt het niet meer zelf en worden ze doorverwezen. Het merendeel van de ouders echter is al cliënt van Stichting Philadelphia Zorg en geeft op een bepaald moment aan een kinderwens te hebben of blijkt zwanger te zijn.

Alice van der Pas schrijft dat zij interne rapporten van drie residentiële instellingen voor verstandelijk gehandicapten heeft gezien, waarin gemeld wordt dat de laatste jaren opvallend veel meer verstandelijk gehandicapte jonge vrouwen zwanger worden, ook de zwaarder gehandicapte vrouwen. “De groep verstandelijk gehandicapte moeders groeit en groeit, en hun pedagogische onmacht is nauwelijks voorstelbaar.” (p.57)

### **3.4 Hulpvraag en verwijzing**

Het gebeurt dat ouders zichzelf aanmelden bij MEE. Dit komt alleen voor als ze al eerder ervaring hebben gehad met MEE voor een ander probleem. Verder komen ze hier terecht via verwijzing door een persoon uit hun omgeving, zoals hun ouders, een instelling, RIAGG, huisarts etc. Soms wil het AMK verwijzen, maar daar kunnen ze niks mee. MEE biedt vrijwillige kortdurende ondersteuning. Als cliënt het probleem niet ziet, kan MEE niets. Inmiddels zijn er gesprekken op instellingsniveau met het AMK over wat ze hier mee denken te bereiken. Er is nog steeds een misverstand dat MEE hulp verleent, zoals voorheen de SPD, maar dat is niet zo.

Bij MEE komen de cliënten met vragen op het gebied van financiën, moeilijke post, hulp bij zelfredzaamheid (het je kunnen handhaven in de maatschappij), opvoedingsvraagstukken, het voeren van een huishouden (bijvoorbeeld hoe je boodschappen moet doen). “De ene cliënt kan beter om hulp vragen dan de andere. Soms vinden wij iets nodig, maar de cliënt niet. Deze kan vervolgens makkelijk het contact met ons verbreken. Shopgedrag (tussen hulpverleners) komt veel voor bij deze groep.”

Cliënten bij de WSG kunnen nooit zichzelf aanmelden. In verband met de reorganisatie hebben ze momenteel veel te maken met overdrachtszaken. De

gezinsvoogdij AJL van het Leger des Heils, de SGJ (gereformeerden), het Joods Maatschappelijk werk en de Opbouw moeten overdragen aan WSG/ Jeugdzorg.

Wat ook vaak gebeurt: is dat de reguliere zorg met een cliënt vastloopt. De reguliere hulpverlener komt er op een gegeven moment achter dat het werk met deze groep toch een specifieke tak van sport is en verzoekt om overdracht aan de WSG. Dit gebeurt met name bij de jeugdzorg. Als de kinderrechter dit honoreert krijgt de WSG de 'shitzaken': dan is er al van alles al gebeurd, is het helemaal vastgelopen en kunnen zij de puin gaan ruimen. Het geldt voor al hun pupillen dat er al veel gebeurd is en dat het mislukt is, maar vooral bij mensen met verstandelijke beperking wordt veel te lang doorgemodderd.

Een klein deel is al cliënt van de IJlanden en een heel enkele keer melden de vrouwen en meisjes zich zelf aan. Verwijzing komt echter het vaakst voor. Verwijzing geschiedt met name door MEE, maar ook wel eens door streetcornerwork en hulpverleningsinstellingen waar ze niet meer kunnen blijven als ze zwanger zijn zoals Groot Emmaus, Amstelmonde, HVO Roggeveen.

Ouders die ondersteuning van de IJlanden krijgen, vragen meestal voor zichzelf hulp bij het voeren van het huishouden, de financiën en moeilijke post. Voor de baby vragen ze hulp bij de verzorging. Later staat de opvoeding meer centraal. Er wordt ook samen met de hulpverlener een hele lijst langsgelopen: hoe zit het met je huis, met je financiën, je netwerk etc. De cliënten van Philadelphia komen nooit met een concrete hulpvraag, maar wel met een probleem. Zelf aanmelden komt niet voor, dit veronderstelt dat cliënten zelfstandig de weg weten te vinden in de samenleving en dit is juist bij deze groep niet het geval.

De groep die pas later in beeld komt bij Stichting Philadelphia Zorg is meestal zwakbegaafd en niet ernstig beperkt. Zij kunnen zich blijkbaar vrij zelfstandig redden in de samenleving. Maar als het eenmaal niet meer gaat komen er ook andere zorgvragen om de hoek kijken. Meestal is het gezin al bekend bij de hulpverlening en wordt het langs die weg doorgestuurd naar de Stichting Philadelphia. Deze ouders kunnen vaak het kind niet meer aan, ze kunnen het niet overzien en het kind wordt de ouder de baas. Tot op een bepaalde leeftijd kan het best goed gaan, met name bij jonge kinderen die vooral verzorging nodig hebben, maar op gegeven moment overstijgt wat het kind nodig heeft de capaciteit van de ouders.

Bij de groep die al cliënt is en dan aangeeft een kinderwens te hebben of zwanger blijkt te zijn, is juist meer sprake van vragen in het voortraject: vragen over seksualiteit, zwangerschap, kinderen. Vragen hierover komen in de begeleiding naar voren. Soms in het kader van relatievragen, bijvoorbeeld als twee mensen

willen samenwonen of trouwen. Soms ook staat de kinderwens los van een relatie. De beleidsvorming hieromtrent is pril maar in het algemeen wordt dit ontmoedigd. Stichting Philadelphia Zorg is geneigd de cliënt te ontraden aan kinderen te beginnen omdat de meeste cliënten de consequenties niet kunnen overzien.

### **3.5 Criteria voor het bepalen van ‘onverantwoord ouderschap’**

Vanzelfsprekend hebben mensen met een verstandelijke beperking ondersteuning nodig op diverse terreinen. Dat ze ook ondersteuning nodig hebben in de opvoeding van hun kinderen spreekt voor zich. De Gezondheidsraad spreekt echter van ‘onverantwoord ouderschap’ als het kind ten gevolge van tekortschietende opvoedingsvaardigheden ernstige schade ondervindt. Daarvan zal sprake zijn als de opvoeding op één van de volgende deelgebieden duidelijk tekortschiet: basale lichamelijke zorg, primaire ontwikkelingsstimulatie, affectieve zorg en pedagogische opvoeding. De ondersteuning is dan eveneens onvoldoende op deze gebieden.

#### **3.5.1. Ervaring met onverantwoord ouderschap**

De respondent van MEE is van mening dat onverantwoord ouderschap op de lange termijn voor bijna alle gezinnen geldt. Er is een aantal gezinnen met een heel goed netwerk, die redden het wel. Een voorbeeld daarvan is twee verstandelijke beperkte ouders die het goed doen met de kinderen omdat de vier grootouders allen goed functioneren en heel veel doen. De ouders erkennen ook dat ze hulp nodig hebben, de grootouders gaan er heel respectvol mee om. “Maar het zijn meestal de zwakke broeders die wij hebben. Deze hebben een zwak netwerk (in getal en in kwaliteit) . Het netwerk probeert het wel maar haakt op gegeven moment af omdat het niet lukt. Ze hebben zelf vaak geen inzicht in de handicap van de mensen die ze helpen, raken gefrustreerd omdat diegene het niet oppikt en ze niet begrijpen dat diegene het nooit zal leren.” De teamleider heeft de indruk dat de toename van het verschijnsel met name iets is van de laatste vijf à zes jaar. Dat baart haar zorgen. Ze weet niet zo goed hoe het komt en wijt het aan een ontwikkeling die te maken heeft met emancipatie.

De WSG heeft altijd met onverantwoord ouderschap te maken, anders zou er geen OTS opgelegd zijn. Het is een onverantwoorde situatie in de zin dat de ontwikkeling van het kind bedreigd is. Soms krijgen ze een telefoontje van de Raad: er komt een VOTS aan, het kind moet onmiddellijk weg. “Dan doe we het samen. Maar door de bank genomen gaat het om normale OTS en dan betreft het een bedreigde ontwikkeling, maar niet een bedreigende situatie.”

De IJlanden probeert van te voren inschatting te maken en is zeer alert op signalen. Heel bewust krijgt elke cliënt twee ondersteuners die in een tandem opereren. De ene ondersteuner is gespecialiseerd in de omgang met licht verstandelijk gehandicapten, die weet hoe leerbaar mensen zijn, hoe ze iets uit kan

leggen. De andere komt uit de jeugdzorg en let op het kind. Deze houdt met name de hechting, het spelen en dergelijke in de gaten en is deskundig wat betreft de normale ontwikkeling van kinderen. Er zijn twee van deze 'kindermedewerkers', ze zijn gedetacheerd vanuit Altra. Verwacht wordt dat ze bij beëindiging van het project regulier in dienst van de IJlanden komen.

Hoewel de IJlanden er zeker mee te maken krijgt, is de groep waarbij sprake is van onverantwoord ouderschap niet het grootst. Kort na de bevalling volgt al een behoorlijke selectie, of cliënten wonen al residentieel. In ongeveer 25 tot 30 % van de ambulante gevallen worden de kinderen alsnog uit huis geplaatst. De problemen ontstaan vaak (alsnog) als het kind een jaar of vier is. De IJlanden begeleidt ambulant alleen gezinnen met kinderen tot 6 jaar. Ze zijn daar net mee begonnen en willen dat stuk eerst goed neerzetten en dan later eventueel uitbreiden. De twee personen vanuit Altra hebben expertise wat betreft deze leeftijdsgroep. Wellicht dat het met de bestaande ouders meegroeit of dat er ooit extra mensen voor de begeleiding worden aangenomen. Dan pas is uitbreiding met gezinnen met kinderen van 6 tot 12 jaar mogelijk, maar men wil eerst dit waarborgen.

Onverantwoord ouderschap maakt de Stichting Philadelphia zeer regelmatig mee. Ouderschap is voor verstandelijk beperkten bijzonder moeilijk. De ervaring met deze doelgroep is niet ouder dan 8 jaar ongeveer. De kinderen zijn dus onder de tien. Men verwacht dat de problemen bij het ouder worden van de kinderen zullen cumuleren. In veel gevallen leidt ouderschap van verstandelijk beperkten tot een OTS. Soms meteen, soms na jaren proberen om met allerlei hulp het kind bij de ouders te houden. Wanneer tot een OTS wordt besloten is echt een keiharde grens overschreden.

Er zou beleid op gemaakt moeten worden wanneer je kunt spreken van een vermoeden op verantwoord ouderschap. Het is van te voren moeilijk in te schatten. Een gezin kan bijvoorbeeld heel goed in staat zijn een baby te verzorgen, maar als het kind ouder en mondiger wordt niet meer. Als de moeder absoluut incompetent is worden meteen maatregelen genomen.

### **3.5.2 Factoren die maakten dat de situatie onverantwoord was**

De antwoorden van alle respondenten komen op hetzelfde neer en luiden kort maar krachtig: als de veiligheid van het kind op wat voor manier dan ook in het geding is.

De teamleider van MEE: “De ouders zijn vaak al heel lang klant. Je komt tot de conclusie het is dweilen met de kraan open. Dit dweilen doen we dan wel weer, als eerst de kinderen maar in veiligheid zijn gebracht.”

De manager van de WSG zegt dat als een kind een gewone OTS heeft en er wordt niet meer voldaan aan basale behoeften zoals eten, kleding, hygiëne en veiligheid, dan kan het niet meer. Dan moet er een uithuisplaatsing volgen. In het geval dat er sprake is van misbruik of mishandeling moet er meteen uit huis geplaatst worden. De rechter moet dan binnen 14 dagen toetsen of dat terecht is.

De gedragsdeskundige van de IJlanden geeft als voorbeelden van het in het geding zijn van de veiligheid van het kind: lichamelijke verwaarlozing, gebrek aan hygiëne (bijv. melk niet in koelkast zetten), verzorging laat te wensen over, gevaar niet in kunnen schatten (bijv. stikken in legoblokjes), verkeerde voeding (te veel, te weinig, op verkeerde momenten), kind krijgt geen rust, kind wordt alleen thuis gelaten, mishandeling, dreiging van misbruik. Deze dingen variëren in mate van ernst, maar voor de minder erge dingen geldt dan dat de moeder hierin ook niet leerbaar blijkt. ‘Omdat verstandelijk beperkten vaak niet kunnen differentiëren mogen ze een kind NOOIT alleen thuis laten. Ook niet tien minuten, want als ze iemand tegenkomen vergeten ze het kind.’

Ook wat betreft Philadelphia is de grens voor de hulpverleners bereikt als ze niet meer kunnen instaan voor de veiligheid van het kind. “Allerlei tekorten kun je compenseren maar als er acute onveilige situaties ontstaan en als je als hulpverlener niet met een rustig gevoel naar huis kunt gaan, is het mis.”

Faalfactoren zijn incompetentie van de ouders en sociaal isolement. Het IQ zelf hoeft geen faalfactor te zijn. Er is behoefte aan een manier voor het meten van ouderschapscompetentie. De gezondheidsraad geeft richtlijnen op basis van IQ (onder IQ=60 ouderschap onmogelijk), maar dit is volgens de beleidsmedewerker nergens op gebaseerd en zegt niet veel over de competenties als ouder.

### **3.5.3 Vaststellen en vergroten van ouderschapscompetenties**

In het rapport van de Gezondheidsraad wordt gesteld dat trainingen voor ouders met een verstandelijke beperking kunnen leiden tot verhoging van bepaalde ouderschapsvaardigheden (zie hoofdstuk 2). We hebben de respondenten gevraagd of zij hier ervaring mee hebben en zo ja, voor welke ouders zij dit geschikt achten. Ook hebben we hen gevraagd of zij de ouderschapscompetenties meetbaar achten.

De ervaring van de teamleider van MEE is dat ouders met een IQ van 75, 80 zeker leerbaar zijn. Daar zou je de cursus ‘Opvoeden Zó’ mee kunnen doen, al dan niet in een aangepaste vorm. Het zijn themabijeenkomsten over slapen, eten, pubers

etc. Het is haar ervaring dat bij ouders met een IQ onder de 60 dit soort dingen niet beklijft, omdat zij niet leerbaar zijn.

Verder is duidelijk dat er slecht gediagnosticeerd wordt, vooral veel te laat. “Dan heb je van alles geprobeerd en ze pakken niets op. Als dan later diagnose valt schrik je je rot en denk je: natuurlijk begrepen ze niks. Als eerder die diagnose bekend is kun je sneller adequaat reageren.”

De manager van de WSG noemt de door MEE ontwikkelde oudercursussen. Of dat geschikt is, hangt af van de leerbaarheid van de ouders. Deze werken dan wel maar meestal beklijft het niet en is dus toch nog steeds structurele begeleiding en toezicht nodig. Er is natuurlijk diagnostiek mogelijk. Met allerlei instrumenten kun je bijvoorbeeld meten of de moeder leerbaar is. Zij verwijst naar het door Tonny van de Wetering ontwikkelde Pedagogisch Signalerings Instrument (PSI). “Dit is een instrument wat daar meer vóór zit. Als het op zich wel allemaal lijkt te lopen, maar toch ook weer niet okay is en je je vinger er niet achter krijgt.” De jeugdbeschermer bij de WSG neemt zelf een heel praktische vragenlijst met de moeder af. Hieruit komt dan een gewogen taxatie. De uitkomst laat zien waar ondersteuning op nodig is. Het gedeelde besef van ouder en hulpverlener is bevorderend voor het traject; je werkt dan beter samen. Ze is daar zeer tevreden over.

De beleidsadviseur van de Stichting Philadelphia denkt dat er in zijn instelling wel ervaring mee is, maar kent de resultaten niet. Het ontbreekt aan goede instrumenten om ouderschapscompetenties te meten. Het beeld is gevarieerder dan alleen de hoogte van het IQ. Het gaat zijns inziens vooral om de leerbaarheid van mensen.

Volgens van der Pas zijn deze ouders slechts beperkt trainbaar. Meerdere projecten voor intensieve pedagogische thuis- of gezinsbegeleiding gaan er ten onrechte vanuit dat je ook verstandelijk gehandicapte ouders van alles kunt leren. Ook het advies van de Gezondheidsraad gaat er van uit dat verstandelijk gehandicapte ouders ‘resterende autonomie’ kan worden bijgeleerd.

Over het algemeen zijn deze moeders zeer betrokken op hun kind, daar schiet het niet te kort, maar wel in bijna elk ander aspect van kinderen grootbrengen.

De stellingname in het rapport van de Gezondheidsraad dat er consensus zou zijn dat mensen met een IQ lager dan ongeveer 60 niet goed tot opvoeden in staat is en dat boven die grens IQ geen dominante factor is, is naar haar mening onjuist. “Licht verstandelijk gehandicapte ouders kan men bepaalde vaardigheden aanleren — dat je een kind bij de hand neemt bij het oversteken en hoe je dat doet — maar ook zij kunnen het geleerde niet generaliseren. Transfer naar een nieuwe situatie

lukt niet omdat het vermogen om te delibereren over de vraag wanneer je wel de hand van het kind moet pakken, en wanneer niet, en wanneer het niet meer hoeft, of juist weer wel- omdat dat vermogen zich niet laat trainen. Dat vermogen is echter wel een voorwaarde om 'kinderen grootbrengen' te kunnen leren."

#### **3.5.4 Ondergrens voor verantwoord ouderschap**

De teamleider van MEE vindt de vraag of er een ondergrens voor verantwoord ouderschap te stellen is echt een heel lastige vraag. Het enige objectieve criterium dat zij kan verzinnen is de niveaubepaling, oftewel het IQ. Onder de 60 zijn mensen echt niet in staat tot verantwoord ouderschap. Maar verder is het heel moeilijk objectieve criteria op te stellen, dat kan eigenlijk niet. Wat bijvoorbeeld heel belangrijk is: uit wat voor nest komt iemand? Soms heb je twintig jaar geleden de moeder van de cliënt geholpen. De vraag 'Hoe zit het met het netwerk?' is in dit verband heel belangrijk. Ze zou heel graag criteria willen, maar vraagt zich af of dat te ontwikkelen valt.

De manager van de WSG noemt voor de ondergrens vier criteria:

- Aan de basale eisen van voedsel, kleding, hygiëne moet worden voldaan.
- Daarnaast moet de ouder bescherming en veiligheid bieden.
- Als het kind medische hulp nodig heeft moet de ouder in staat zijn de doktersafspraken ed. na te komen.
- De ouder moet grip hebben op het kind. Vaak zie je dat ze op bepaalde leeftijd de grip op het kind verliezen en het kind het overneemt.

De gedragsdeskundige van de IJlanden ziet als ondergrens voor verantwoord ouderschap dat mensen minimaal leerbaar moeten zijn, open moeten staan voor hulp, accepteren dat ze hulp nodig hebben en akkoord moeten gaan met vooraanmelding bij de Raad.

De beleidsadviseur van de Stichting Philadelphia vindt dat er zeker sprake is van een ondergrens, maar over de criteria moet gediscussieerd worden. Hij verwacht zelf meer van een strategie waarbij een ondergrens wordt vastgesteld, dan van het vaststellen van ouderschapscompetenties. Het laatste is moeilijk vast te stellen en hij ziet de toepassing ervan niet voor zich. Ook niet beperkte ouders zullen niet allemaal aan de competenties voldoen, wat moet je er dus mee?

Belangrijke criteria voor een ondergrens zijn empathisch vermogen, zelfreflectie en leerbaarheid. Maar dit zijn precies de dingen die een verstandelijk beperkte tot een verstandelijk beperkte maken. Een voorbeeld van gebrek aan empathisch vermogen vindt hij ouders die hun baby midden in de nacht wakker maken om hem te laten voelen wat de baby hen ook vaak aandoet.



Van der Pas weet dat veel ouders van verstandelijk gehandicapten zich ernstige zorgen maken over een zoon of dochter die in hun ogen niet in staat is om ouder te zijn én voldoende wilsbekwaam om ouderschap te voorkomen.

De ouders van mensen met een verstandelijke beperking kennen het fenomeen verstandelijke handicap beter dan wie ook. Een verstandelijke handicap behelst meer dan gewoon een laag IQ. Het gaat niet alleen om moeizaam lezen en rekenen, maar veelal ook een scala aan psychische en fysieke afwijkingen. Met een verstandelijke handicap gaat opvallend vaak een range aan geestelijke gezondheidsproblemen samen die het functioneren van de persoon vaak negatiever beïnvloeden dan de verstandelijke handicap zelf. Het merendeel van de ouders weet of hun kind in staat is kinderen groot te brengen. Waarschijnlijk zijn zij de beste voorspellers van hoe hun kind straks als ouder functioneert.

### **3.6 Bemoeienis met ouders met een verstandelijke beperking**

Worden volgens de respondenten ouders met een verstandelijke beperking voldoende ondersteund of begeleid in hun taak als ouders? Kunnen zij zelf of andere instellingen altijd voldoende ondersteuning bieden? In welke omstandigheden kan de eigen instelling of kunnen anderen geen effectieve ondersteuning bieden of schiet de ondersteuning tekort?

De teamleider van MEE is van mening dat over het algemeen instellingen niet in staat zijn om deze ouders voldoende te ondersteunen en begeleiden. Dit geldt zowel voor MEE zelf als voor andere instellingen. De reden hiervoor is dat dit type vrijwillige zorg niet volstaat. Alleen de geïndiceerde zorg is goed geregeld. Voor deze gezinnen is 24 uren opvang nodig. Daar moet veel meer van komen. Een voorbeeld daar van is het moeder en kind project in Rotterdam, dat gefinancierd wordt vanuit de AWBZ: zes flats voor zes moeders met kinderen op één galerij. Een zevende flat is de gezamenlijke ruimte waar ondersteuners aanwezig zijn die de moeders van alles leren. De moeders kunnen ook elkaar ontmoeten en helpen. Een tweede vergelijkbaar project wordt opgezet. Jammer is dat er een contra-indicatie geldt: deze moeders mogen niet meer dan 3 kinderen hebben.

De teamleider van MEE is van mening dat de hulpverlening aan deze ouders veel directiever moet. Ze merkt dat instellingen geneigd zijn om als ze het niet meer weten contact met MEE te zoeken met de mededeling: meldt maar bij de Raad. Maar ze vinden het moeilijk om in te zien wat de Raad er dan mee kan en moet. Als het een geval is voor vrijwillige hulp dan moet de hulpverlening een antwoord bieden. Door de Raad wordt een probleem dan ook geregeld terug gegeven: dit is geen geval voor de raad. De rechter kijkt welke hulpverlening er al mee bezig is en vraagt aan de instelling: wat komt u vragen? Zij vindt dit een goede zaak. Ze ergert zich dood aan hulpverleners die hun verantwoordelijkheid niet nemen en

problemen doorschuiven omdat ze de moed niet hebben zelf een beslissing te nemen. Hier is momenteel een pittige discussie over gaande. Als de hulpverlening niet vlot, wordt de Raad te pas en onpas er maar bij geroepen. Haar antwoord is dan vaak: meldt zelf maar bij AMK, waarom moeten wij het doen? Vaak is het antwoord dat de instelling een vertrouwensrelatie heeft met de cliënt en deze niet kan verbreken, maar voor MEE geldt dat ook. “Het is onzin, ze durven de verantwoordelijkheid niet te nemen”. Hetzelfde verhaal gaat op bij uithuisplaatsing. Hulpverleners blijven veel te lang doormodderen omdat ze bang zijn de stap te nemen. Vervolgens duurt de OTS aanvraag te lang en zijn ze gefrustreerd en boos op de Raad dat het zo lang duurt. Maar waarom hebben deze hulpverleners er zelf eerst zo lang mee gewacht. Naar haar ervaring zijn ouders zelf vaak ook opgelucht als het kind weggehaald is. “Het is dan gewoon een te grote verantwoordelijkheid voor ze. Als het kind weg is kunnen ze weer gewoon een verstandelijk gehandicapte zijn. Hulpverleners — ook die van MEE - moeten veel eerder zeggen: ‘dit gaat niet zo. Wat vindt je er zelf van? Ik vind dat het niet goed gaat’. Ze moeten de verantwoordelijkheid nemen om dat tegen het gezin te zeggen. Gun de gehandicapte het proces ook te erkennen dat het niet goed gaat!! Nu blijven ze met elkaar te lang doortobben en hopen ze dat iemand anders de beslissing neemt dat het kind uit huis geplaatst moet worden.”

De manager van de WSG vindt dat er in principe behoorlijk wat vormen van hulp mogelijk zijn en dat deze er in het algemeen wel voorhanden zijn. “Er is best veel. Bijvoorbeeld gespecialiseerde opvoedingsondersteuning en gespecialiseerde families first. We doen ook veel met partiële pleegzorg, het tweede milieu dus de crèche of de school en het derde milieu, zoals een speciale buitenschoolse opvang die ook cursussen aanbiedt. Ook kun je denken aan begeleiding bij het zelfstandig wonen, de inzet van grootouders of andere familie. We proberen het zo een beetje te dekken. Het volstaat in ieder geval niet om maar één soort hulp te bieden.”

Ook de manager van de WSG houdt een pleidooi voor een directievere aanpak. “De samenwerking met de reguliere hulpverlening laat soms te wensen over. Hulpverleners zijn vaak bezig met: wat wil moeder zelf. Dit is vaak niet haalbaar. Als een verstandelijk beperkte moeder dan bijvoorbeeld zegt ‘dat moet van ..’ dan zien ze dat niet als motivatie. Maar het is een aanknopingspunt! Pak dat op! Zij zijn zelf veel directiever: dit moet gebeuren en moeder moet er in mee gaan. Teveel blijven hangen bij wat moeder al dan niet wil dat werkt niet. Ze kan het helemaal niet overzien. Uiteindelijk geeft de directieve manier volgens haar ook rust en houvast.”

De gedragsdeskundige van de IJlanden vindt dat er over het algemeen onvoldoende mogelijkheden zijn. Allereerst zijn er voor deze groep ouders veel te weinig plekken. “Wij zijn een van de weinige projecten in heel Nederland.” Ook is

er in het voortraject (dus als een verstandelijk beperkte vrouw een kindwens heeft) veel te weinig ondersteuning. Meestal is de reactie op vragen één van de twee uitersten: of het wordt verboden (dat kan en mag helemaal niet), of cliënten mogen zelf beslissen dus ze moeten het ook maar zelf uitzoeken. “Dat noem ik verwaarlozing. Vaak wordt hierin tekort geschoten. De IJlanden voert een ontmoedigingsbeleid, maar als de cliënt toch wil, dan krijgt ze ondersteuning.” Er is een tekort aan residentiële plekken. Ze zou het deze groepen gunnen om een tijdje rustig aan het ouderschap te wennen en van daar uit ambulante te gaan wonen en begeleid te worden. Ook is er weinig gelegenheid voor deze jonge vrouwen om een eigen clubje te vormen.

Wat betreft de IJlanden zelf is het bij een aantal cliënten goed geregeld omdat die ook kunnen terugvallen op een eigen netwerk. Als alleen de IJlanden ondersteuning biedt, dan heeft de gedragsdeskundige vaak wel het gevoel te kort te schieten. Ze zou graag een ruimere indicatie zien zodat ze meer hulp kan geven. Daarnaast zijn er capaciteitsproblemen: er zijn nu al wachtlijsten.

De gedragsdeskundige van de IJlanden vindt dat er te weinig begeleiders zijn die ondersteuning bieden vanuit de juiste visie. “Vaak zijn ze betuttelend. Maar je moet deze ouders zelf verantwoording laten dragen voor het stuk waarop ze dat kunnen. De visie hierop is nog volop in ontwikkeling.”

Volgens de beleidsadviseur van de Stichting Philadelphia is er meer integrale hulp aan het hele gezin nodig, maar de indicatiestelling vormt daarbij een probleem. Indien de kinderen ook een verstandelijke beperking hebben kan daarvoor een indicatie worden aangevraagd. Maar als de kinderen niet verstandelijk beperkt zijn, hebben zij geen indicatie en ontvangen zij formeel geen zorg van Stichting Philadelphia Zorg. In de praktijk stuit je onvermijdelijk op problematiek aangaande de kinderen en dit wordt ook wel opgepakt, maar Stichting Philadelphia heeft geen standaard producten in het aanbod voor kinderen en evenmin voor gezinnen.

De beleidsadviseur van de Stichting Philadelphia heeft grote zorgen over het aanbod aan gezinnen met verstandelijk beperkte ouders. Hij vindt dat Stichting Philadelphia zelf ook onvoldoende te bieden heeft. Er is weinig specifieke expertise. Er is geen integrale behandeling. Ook bij andere instellingen is de benodigde expertise er niet. Als het gaat om tijdelijke ondersteuning gaat het nog. Dan werk je gericht aan grotere zelfstandigheid van de verstandelijk beperkte. Maar daar waar permanente ondersteuning nodig is, is hij weinig optimistisch over de mogelijkheden. Structurele incompetentie is nauwelijks te compenseren. Is het überhaupt denkbaar dat langdurige ondersteuning kan worden waargemaakt? Er is geen organisatie die die taak heeft. En het verloop van de ondersteunende professionals is groot. Het gaat vaak om complexe problemen. Daardoor zijn veel

verschillende organisaties betrokken. De coördinatie daarvan is zelden goed geregeld. De regiefunctie is lastig. Er is behoefte aan gezinscoaches of casemanagers. Een deel van het probleem ligt in de organisatie van het zorgstelsel en de aparte financieringsstromen.

Van der Pas benadrukt dat de groep moeders met een verstandelijke handicap intensieve begeleiding nodig heeft tot de kinderen volwassen zijn of het huis uit. Ze krijgen daarom tot die tijd te maken met vele hulpverleners. Er is sprake van tekorten die structureel zijn, daar sluit alleen structurele hulpverlening bij aan. Een sociaal netwerk waarop je te allen tijde kunt terugvallen ziet zij als een voorwaarde om kinderen te kunnen grootbrengen. Dit geldt overigens niet alleen voor verstandelijk gehandicapte ouders, maar voor alle ouders.

### **3.6.1 Mogelijkheden voor hulp aan de kinderen**

Nagegaan is of er voldoende mogelijkheden zijn om het kind van een verstandelijk beperkte ouder te ondersteunen en begeleiden in zijn of haar ontwikkeling waardoor voorkomen kan worden dat het kind (verdere) schade ondervindt.

De respondenten constateren dat het vaak een probleem is, zeker als het gaat om de verstandelijk gehandicaptenzorg. In Philadelphia Zorg is de werkwijze van de begeleiders altijd gericht op het zolang mogelijk in stand houden van de gezinssituatie. Maar deze werkwijze hoeft niet altijd het beste voor het kind te zijn. Hulpverleners zijn zodanig gefocust op het ondersteunen van de ouders, dat het belang van het kind beter door een extern en onafhankelijk iemand vertegenwoordigd moet worden. Dan komt ook de vertrouwensrelatie van de begeleiders met de ouders niet in gevaar, omdat deze nogal eens haaks kan staan op het opkomen voor het belang van het kind. Een knelpunt vinden zij wel de wachtlijstproblematiek binnen de jeugdzorg als het gaat om het uithuisplaatsen van kinderen zonder een verstandelijke beperking.

Hoe wordt omgegaan met rol van vertrouwenspersoon versus belang kind beschermen? In geval van vervelende beslissingen zoals een raadsonderzoek is de visie van IJlanden: wij zijn er voor de klant (de ouder dus). IJlanden geeft twijfels en problemen door aan MEE en MEE moet beslissen of ze een raadsonderzoek vragen of niet. De gedragswetenschapper zorgt dat ze de informatie die ze heeft heel goed op papier zet en informeert de zorgconsulent bij MEE. De beslissing laat ze dan aan MEE. De cliënt heeft de eigen begeleiders namelijk nodig bij de volgende stappen: rouw als het kind wordt weggenomen, mee gaan naar de zitting, denken over hoe nu verder. Daar kunnen ze dan samen met de begeleider aan werken. Die rol kun je niet uitvoeren als je zelf de Raad hebt ingeschakeld. De cliënten weten wel dat zij dingen die niet okay zijn melden bij MEE. Maar zo blijft de begeleider naast de cliënt staan en komt hij er niet tegenover te staan.

Naar de ervaring van Van der Pas volgt uiteindelijk bijna altijd, vroeg of laat, uithuisplaatsing van het kind. Meestal gebeurt uithuisplaatsing te laat, gezien de huidige tendens in hulpverleningsland om kinderen in zo weinig mogelijk gevallen residentieel te plaatsen.

### **3.7 Ervaringen met het inschakelen van de Raad**

Het is de taak van de Raad voor de Kinderbescherming om na te gaan of en zo ja in welke mate minderjarigen verkeren in een voor hen bedreigende situatie. Alle respondenten hebben in de praktijk wel eens te maken gehad met de betrokkenheid van de Raad voor de Kinderbescherming bij deze gezinnen. Voor MEE en de IJlanden geldt dat dit in bijna alle gevallen aan de orde is.

Ook de Stichting Philadelphia heeft regelmatig te maken met een OTS. Van hoe het contact met de Raad verloopt, is de beleidsmedewerker niet zo goed op de hoogte. Hij weet wel dat als Stichting Philadelphia daar het initiatief toe neemt, dat dit de relatie met de cliënt verstoort of zelfs tot de verbreking van het contact leidt.

De WSG heeft in meerdere fasen te maken met de Raad. Bij een VOTS of voorlopige voogdij trekken ze een tijd samen op. De Raad verzoekt om een OTS. Daarna nemen zij over en voeren uit. Op dat moment laat de Raad het los. Een knelpunt is dat de Raad zijn toezichthoudende functie niet op zich neemt. Elk jaar bij verlenging van de OTS zou de Raad betrokken moeten zijn door te toetsen. De Raad heeft hiermee eigenlijk een controlerende functie naar WSG toe. Als de WSG meldt dat OTS beëindigd kan worden bijvoorbeeld. Deze taak wordt in de praktijk niet uitgevoerd, omdat de Raad te weinig tijd en faciliteiten heeft.

De respondenten vinden dat de Raad in de praktijk niet altijd adequaat omgaat met de specifieke doelgroep van kinderen van ouders met een verstandelijke handicap. Knelpunt volgens de respondenten is dat de raadsmedewerkers niet altijd in staat zijn om de problematiek te onderkennen als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking. Raadsmedewerkers zijn ook niet opgeleid om met verstandelijk gehandicapten om te gaan, dus dat is ze ook niet kwalijk te nemen.

Er is ook onbegrip en onbekendheid over de taak en functie van de Raad. Zo vinden de respondenten dat er door de Raad te lang geprobeerd wordt om vrijwillige hulpverlening in te zetten. Voor het starten van gedwongen hulpverlening geldt echter het principe van ultimum remedium, alleen als vrijwillige hulpverlening niet meer mogelijk zal er een (V)OTS uitgesproken worden. Een voorbeeld dat genoemd wordt waarbij men een daadkrachtig optreden van de Raad had gewild:

Een vrouw van 22 jaar met een IQ lager dan 60 is op haar 15de zwanger geworden en dit kind is uit huis geplaatst. Daarna kreeg ze nog drie kinderen die nu alledrie nog onder de 3 jaar zijn. Bij de eerste begon de Raad in Rotterdam zich ermee te bemoeien en zijn ze weggevlucht naar Leiden. Toen ook daar de Raad zich met het gezin ging bemoeien zijn ze weer teruggevlucht naar Rotterdam. In juni 2004 zijn de ouders zelf bij MEE gekomen. Ze hadden geen huis. MEE kon daarom weinig. Nu hebben ze eindelijk een woning en is hulp opgestart. De kinderen zijn net op een kinderdagverblijf-plus geplaatst. Maar nu is de vader, die de boel nog enigszins redde opgepakt en in de gevangenis gezet. De moeder kan helemaal niks. Ze laat in de flat op vier hoog met de kleintjes thuis alle ramen openstaan. Dan loopt er ook nog een pitbull pup rond. De kinderen zijn ten tijde van het interview in een pleeggezin voor crisisopvang geplaatst. Nu de vader in gevangenis zit, werkt de moeder vrijwillig mee. Maar als hij er weer uit is en weer slaat en dreigt, zal ze niet meer mee werken. Ze zullen verhaal komen halen bij MEE. MEE wil graag een OTS voor de kinderen. Dit aanvragen duurt vier maanden. De kinderen kunnen maar zes weken in de crisisopvang blijven. Ze zullen dus terug moeten naar hun moeder, maar dit is helemaal niet verantwoord. “Je hoopt maar dat het goed afloopt. In zo’n geval zou ik willen dat de Raad niet eerst een onderzoek gaat doen, maar meteen actie onderneemt.” Soms kan de teamleider snel handelen met de netwerken die ze heeft. Soms ook lukt het ook helemaal niet “en daar wordt je moedeloos van.” Wat de Raad wel altijd goed doet is de zaak terugverwijzen naar de hulpverlening als het geen zaak voor de Raad is.

Er zijn wel wensen ten aanzien van een op de doelgroep gerichte werkwijze. Het betreft het meer outreachend werken en meer moeite doen en de tijd nemen als raadsmedewerkers om de ouders te betrekken in het onderzoek. “Soms is niet verschijnen van de ouders onwil, maar vaak ook niet. Dan zou de Raad pogingen moeten ondernemen om deze ouders te bereiken en niet de zaak laten doorgaan zonder ouders.” De raadsmedewerkers hebben misschien geen of te weinig kennis van de doelgroep verstandelijk beperkten zelf, de sleutelfiguren zijn wel van oordeel dat de raadsmedewerkers in staat zijn om goed in te schatten of er sprake is van een bedreigende situatie is voor het kind. De ervaringen van de instellingen met de beslissingen van de Raad om een kind uithuis te plaatsen is volgens hen in 99% van de zaken dan ook terecht. Veelal zijn de instellingen ook betrokken bij de beslissing omdat ze het zelf gemeld hebben bij de Raad.

### 3.8 Conclusie

- De ervaringen met onverantwoord ouderschap zijn uitgebreider dan de ervaringen met succesverhalen. Goede ervaringen worden opgedaan door al vanaf het moment van de geboorte van een kind te kijken naar ouderschapscompetenties.
- Ouderschapscompetenties zijn te vergroten als ouders leerbaar zijn. De deskundigen worstelen met de vraag of er een ondergrens vast te stellen is voor verantwoord ouderschap. Hoewel het enige objectieve criterium vaststellen van het IQ is, ben je er daarmee niet. Een verstandelijke handicap is meer dan een laag IQ. Het willen vaststellen van criteria voor benodigde ouderschapscompetenties heeft te veel haken en ogen, meer is te verwachten van het ontwikkelen van criteria voor een ondergrens. Dan valt te denken aan het kunnen bieden van veiligheid, verzorging, leerbaar zijn, beschikken over empathisch vermogen, open moeten staan voor hulp. Wanneer de situatie onverantwoord is, is klip en klaar: als de veiligheid van het kind op wat voor manier ook in het geding is.
- Ouders met een verstandelijke beperking worden onvoldoende ondersteund. Dit geldt ook voor de kinderen. Er is een meer integrale hulp aan het hele gezin nodig, maar de indicatiestelling vormt daarbij een probleem. Dit geldt met name als de kinderen geen verstandelijke beperking hebben. Nog lang niet overal bestaat expertise op het gebied van ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn inmiddels een beperkt aantal good practices, maar die zijn beperkt van omvang en lengte. Voor de ondersteuning van deze gezinnen is permanente ondersteuning nodig op meerdere terreinen, maar er is geen enkele organisatie die dat kan bieden. Sinds MEE geen hulpverlening meer biedt, maar alleen kortdurende vrijwillige ondersteuning zijn de lacunes in de hulpverlening aan deze ouders vergroot.
- Volgens de respondenten gaat de Raad niet altijd adequaat om met deze specifieke doelgroep, omdat men niet altijd in staat is om de problematiek te onderkennen als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking. Dit heeft gevolgen voor de bejegening en communicatie. Raadsmedewerkers hebben in het algemeen te weinig kennis over deze specifieke doelgroep. Toch zijn ze in staat goed in te schatten of er een bedreigende situatie is voor het kind. Hun beslissingen tot uithuisplaatsing worden terecht gevonden.

## 4 De ervaringen van de raadsmedewerkers

### 4.1 Inleiding

Er zijn individuele telefonische interviews gehouden en er zijn twee groepsbijeenkomsten met raadsmedewerkers geweest. Sommige raadsmedewerkers hebben zowel deelgenomen aan het telefonisch interview als aan een groepsbijeenkomst. Hun functies zijn: raadsonderzoeker, raadsonderzoeker en preventiemedewerker, teamleider of gedragsdeskundige. Ze zijn werkzaam in de vestigingen Amsterdam, Den Haag, Zutphen, Breda en Leeuwarden. In het telefonisch interview zijn de volgende onderwerpen aan de orde geweest:

- Hoe gaat de Raad in de praktijk om met de specifieke doelgroep van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking?
- Zijn er ter bescherming van de betrokken kinderen criteria voor beoordeling van ouderschapssituaties nodig en zo ja, welke?
- Is een specifiek op de doelgroep gerichte werkwijze en advies van de raadsonderzoeker gewenst?

Tijdens de groepsinterviews is op een aantal onderwerpen verder in gegaan en zijn tevens een aantal stellingen en dilemma's besproken (zie bijlage 3).

### 4.2 Prevalentie

Hoe vaak krijgen raadsmedewerkers te maken met ouders met een verstandelijke beperking? We hebben deze kwestie bij de raadsmedewerkers nader geïnventariseerd. Het blijkt een niet zo gemakkelijk te beantwoorden vraag te zijn. Allereerst wordt dit kenmerk niet als zodanig geregistreerd bij de Raad. Verder is de vraag voor de raadsmedewerkers moeilijk te beantwoorden, omdat slechts een beperkt deel van de ouders met een verstandelijke beperking als zodanig gediagnosticeerd wordt. Ook betreft het begrip verstandelijke beperking zoals we in hoofdstuk 2 al aangaven een brede range. Wanneer het gaat om verstandelijk beperkte ouders kan het zowel gaan om zwakbegaafden als licht verstandelijk gehandicapten. Veel verstandelijk beperkten, met name zwakbegaafden, zijn niet als zodanig gediagnosticeerd.

Ook al blijft het natte vinger werk, toch hebben we gevraagd om aan te geven welk aandeel van de casus waar men mee te maken heeft ouders met een verstandelijke beperking — in de brede zin van het woord - betreft. De aangegeven percentages moeten slechts als indicaties opgevat worden: allereerst is er niet gestreefd naar representativiteit en verder hangt dit af van allerlei verschillende zaken zoals functie en invulling daarvan, affiniteit met de problematiek en waarschijnlijk werkgebied.



Een gedragsdeskundige (Amsterdam, werkgebied Amsterdam Zuid Oost) heeft in verband met zijn takenpakket vooral te maken met kinderen van 12 jaar en ouder. Hij komt bijna alleen maar zwakbegaafde cliënten tegen, met een IQ tussen de 60 en 80. Wat betreft de ouders is zijn klinische indruk niet sterk: hij schat in dat van de ouders 95% een IQ onder de 85 heeft, en 60% een IQ onder de 70. De groep cliënten is in de regio voornamelijk allochtoon (met name Antilliaans, Surinaams en Afgaans). De taal vormt een probleem: daardoor is de intelligentie moeilijker in te schatten. In ieder geval vormen gebrek aan sociale intelligentie en aan integratie risicofactoren. Het betreft in Amsterdam Zuid Oost vaak eenoudergezinnen met veel kinderen. Bij de kinderen kun je pas vanaf de leeftijd van vier of vijf jaar het niveau inschatten.

Een raadsonderzoeker (Amsterdam, werkgebied Nieuw West) vindt een percentage van het aantal ouders met een verstandelijke beperking moeilijk te geven, omdat dit bijna nooit is gemeten. Bijvoorbeeld mensen met alleen basisonderwijs vallen meestal wel in die categorie, maar het is niet hard te maken. Dat is een knelpunt. Ze schat dat 5% van de ouders die ze tegenkomt een verstandelijke beperking heeft die echt gediagnosticeerd is. De totale groep is veel groter, maar dit is niet direct zichtbaar.

De ervaring van een teamleider (Amsterdam, werkgebied Amsterdam Noord) is dat het steeds complexer worden van het functioneren in de samenleving zijn tol eist: de groep mensen die niet meer zo goed mee kan komen wordt groter. Mensen moeten niet alleen veel, maar ook heel snel kunnen veranderen. Voor bepaalde groepen is dat niet haalbaar. In Amsterdam Noord wonen vrij veel mensen met een verstandelijke beperking. Waar zij veel mee te maken hebben is dat een kind al wordt aangemeld terwijl het nog niet geboren is. Er wordt dan al een onderzoek gestart ten behoeve van de ongeboorte vrucht. Op sociale indicatie bevalt de moeder dan in het ziekenhuis en meteen na de geboorte start de OTS. Cijfers kan zij niet geven omdat de meeste ouders niet getest worden. Haar indruk is dat het om een vrij grote groep gaat.

Een raadsonderzoeker (werkgebied Leeuwarden) meldt dat in haar praktijk het percentage verstandelijk beperkten behoorlijk hoog is. Vaak is er geen indicatie, maar zijn er wel vermoedens. Met de 'natte vinger' schat ze 30% en misschien is dat percentage zelfs nog hoger. Ze weet niet of het toeval is dat juist zij deze zaken krijgt. Rond de 5% heeft een indicatie 'verstandelijk beperkt'. Ze krijgt alleen te maken met autochtone gezinnen.

Een andere raadsonderzoeker (werkgebied Leeuwarden sinds 3 jaar, daarvoor Dordrecht) heeft een vergelijkbare indruk. Zij schat dat een derde van haar cliënten verstandelijk beperkt is. Als ze het grijze gebied erbij neemt komt ze op 40%. In de

loop van de jaren heeft ze veel verstandelijk beperkte cliënten gehad en wat haar opvalt, is dat er maar weinig gediagnosticeerd zijn. Toch zie je als raadsonderzoeker dat er sprake is van zwakbegaafdheid. Opvallend is haar observatie, dat het ontbreken van een indicatie in sterkere mate het geval is in Friesland. In Dordrecht was dat duidelijker te onderscheiden omdat de aanmeldingen via MEE kwamen.

Ook bij een derde raadsonderzoeker uit het werkgebied Leeuwarden maakte dit soort zaken het afgelopen jaar een substantieel deel uit van haar werk. Het laatste jaar heeft zij vier of vijf zaken met verstandelijk beperkte ouders gedaan. Zij heeft jaarlijks 15 zaken, omdat ze parttime werkt. Voordien zat het meestal tussen de 5 en 10%. “Misschien is de toename een gevolg van de wijziging in de intakeprocedure. Alle zaken gaan nu via het Bureau Jeugdzorg en AMK. Vroeger besliste de Raad zelf welke zaken ze in behandeling namen.”

Een teamleider (Den Haag, werkgebied onder meer Laakkwartier, Spoorwijk) schat dat zwakbegaafdheid voorkomt bij meer dan de helft van de cliënten. In haar team worden per jaar 168 beschermingsonderzoeken uitgevoerd, dus dan gaat het om zo'n 80 gezinssystemen. Wat de culturele achtergrond betreft: het gaat om vrij veel Marokkanen, wat Turken, heel veel Surinamers en Antillianen en verder om kleine groepjes uit allerlei landen.

Een gedragsdeskundige (Den Haag, werkgebied centrum, dat ook de Schilderswijk omvat) heeft vooral te maken met een grote populatie Marokkaanse ouders. Deze hebben doorgaans niet veel meer opleiding dan de basisschool gehad. Zij ervaart grote taalproblemen bij deze groep. Zij vermoedt dat deze ouders cognitief niet sterk zijn, maar kan het niet met zekerheid zegen. In ieder geval is hun manier van hulp vinden beperkt. Bij de Marokkaanse gezinnen gaat het om grote gezinnen.

Een preventiemedewerker en tevens raadsonderzoeker (werkgebied Breda) ziet veel parallellen tussen verstandelijk beperkte ouders en andere groepen ouders die, bijvoorbeeld door een verslaving, beperkt zijn in hun mogelijkheden. Wat betreft aantallen: daar kan zij geen inschatting van maken.

Een raadsonderzoeker civiel (werkgebied Breda) ziet 4 tot 5 verstandelijk beperkte ouders per jaar, op een totale groep van 30-40 ouders. Het is dan zo dat óf de moeder verstandelijk beperkt is, óf beide ouders. De kinderen hebben deels wel en deels niet een verstandelijke beperking. De gezinnen zijn heel verschillend. Soms betreft het allochtone gezinnen.

Een andere raadsonderzoeker (werkgebied Breda) doet de laatste jaren veel bureaudiensten en heeft zo overzicht wat er binnenkomt. Haar idee is dat

meldingen vaak worden ingezet door MEE. Bij geïndiceerden gaat het veelal om gezinnen met jongere kinderen. Als ouders minder beperkt zijn komen de problemen vaak in de puberleeftijd van de kinderen. Gediagnosticeerden schat ze op 5% van de caseload. De totale groep verstandelijk beperkte ouders (zeker als je ook de omgangs- en echtscheidingszaken meeneemt) is groter. Het aantal verstandelijk beperkten in de samenleving als geheel is waarschijnlijk niet toegenomen, maar wel het aantal verstandelijk beperkten dat ouder is. Zeker 10% van de caseload betreft allochtonen. Veel Marokkanen, een paar Turken, maar ook mensen uit Angola, Tsjechië, Congo en Afghanistan. Gezien de taalproblemen is het heel moeilijk een inschatting te maken of en in hoeverre er sprake is van een verstandelijke beperking.

Een andere raadsonderzoeker (werkgebied voorheen Tilburg, nu Breda) denkt dat het aantal zaken dat ze de laatste 3 jaar heeft gehad waarbij sprake was van ouders met een gediagnosticeerde verstandelijke beperking op één hand te tellen is. Wel is ze veel mensen met een heel laag intelligentieniveau tegen gekomen. Ze komt veel multiproblem gezinnen tegen: er is sprake van problemen zowel op het gebied van relaties als middelengebruik, kinderschermingsverleden, slechte financiële situatie.

Een raadsonderzoeker (Zutphen, werkgebied Apeldoorn en omstreken) komt in zijn dagelijkse praktijk veel verstandelijk beperkte ouders tegen. Hij schat dat rond 60 a 70% van de ouders waarmee hij te maken krijgt een verstandelijke beperking heeft. De reden dat dit percentage bij hem zo hoog is kan er mee te maken hebben dat de medewerkers zelf de zaken uitzoeken. Hij heeft affiniteit met dit soort zaken. De gezinnen verkeren in multiproblem situaties: financiële problemen, huiselijk geweld, psychische problemen, (soft) druggebruik. Het is vaak een combinatie van dingen. Hij heeft vooral te maken met autochtone gezinnen. Twee keer heeft hij te maken gehad met een Turks gezin waar sprake was van een verstandelijke beperking.

Twee andere raadsonderzoekers uit Zutphen doen voornamelijk strafzaken. Zij merken op dat er eigenlijk sprake is van een glijdende schaal. Verstandelijk gehandicapten, zwakbegaafden, mensen met minder mogelijkheden. Als je het zou verdelen in twee categorieën, mensen met een duidelijke handicap en een grijs gebied, dan gaat het in hun praktijk wat betreft gediagnosticeerde mensen met een handicap om zo'n 1 of 2 onderzoeken per jaar en mensen die vallen onder het grijs gebied: 10 tot 20 zaken per jaar.

### 4.3 Samenstelling van de gezinnen

Bij de Antilliaanse, Surinaamse en Afghaanse gezinnen gaat het vaak om één-oudergezinnen met veel kinderen. Onder de Marokkanen komen geen één-oudergezinnen voor, het zijn grote gezinnen met twee ouders. Bij de Nederlandse gezinnen is de situatie nog al verschillend. In Amsterdam Noord is de ervaring dat er vaak wel een oma of een partner aanwezig is die de boel overeind houdt. In Amsterdam Nieuw West valt op dat het vaak om gescheiden ouders gaat, waarbij de mensen meerdere relaties achter de rug hebben. Dit wordt ook in Leeuwarden geconstateerd. Dat moeders vaker huwen, heeft ook grote, samengestelde gezinnen tot gevolg, bijvoorbeeld 7 kinderen uit twee huwelijken. Vaders zijn vaak wel aanwezig, al zijn het wisselende vaders of vaderfiguren ten gevolge van wisselende relaties. De kinderen zijn in de lagere school leeftijd en jongere kinderen. Behalve grote gezinnen treft men ook alleenstaanden met één kind. Het voorbeeld wordt gegeven van de moeder die één kind wel genoeg vindt, maar niet goed weet wat er zal gebeuren als er weer een man in haar leven komt. Het zwanger zijn 'overkomt' ze vaak, het was niet de bedoeling. Twee van de Zutphense raadsonderzoekers hebben met name strafzaken en daarom juist te maken met wat oudere kinderen (12 plussers).

In Breda is de ervaring dat de gezinnen heel verschillend zijn. Het zijn niet speciaal grote of kleine gezinnen. In Apeldoorn betreft het veel alleenstaande moeders met twee of meer kinderen. De kinderen zijn over het algemeen nog jong (leeftijd veelal tot 7 jaar). Het valt op dat deze moeders vaak meerdere kinderen vlak na elkaar krijgen. Zo heeft de raadsonderzoeker te maken met een moeder van 24 jaar met vier kinderen en de vijfde is inmiddels op komst.

In twee ouder gezinnen komt het zowel voor dat óf alleen de moeder verstandelijk beperkt is, óf beide ouders. "Als het gaat om een twee-ouder gezin zie ze over het algemeen dat de ouders vrij gelijkwaardig zijn. Je hebt te maken met een bepaalde sociale context. Je ziet twee lijnen. Enerzijds zie je dat het kan gaan om intergenerationele problematiek. De grootouders hadden ook al minder mogelijkheden en is er sprake van een genetisch doorgeven. Anderzijds is het ontwikkelingsmogelijkheden, dus wat hebben ouders kinderen in dat opzicht te bieden."

De kinderen hebben soms wel en soms niet een verstandelijke beperking. Als het hele jonge kinderen betreft is het lastig om te zien of er sprake is van een verstandelijke beperking of een ontwikkelingsachterstand.

#### 4.4 Kenmerken van de gezinnen

In deze paragraaf gaan we in op kenmerken van gezinnen van verstandelijk beperkte ouders die de raadsmedewerkers noemen. Door veel mensen wordt genoemd dat het nog al eens om zogenaamde. multiproblem gezinnen gaat. Er is dan sprake van een opeenstapeling van problemen op meerdere terreinen.

Een ander vaak genoemd kenmerk is de manier van omgaan van de ouder met het kind, tot uiting komend in de opvoedingsstijl en affectieve bindingen binnen het gezin. Opvallend is dat de affectieve bindingen van de ouders met hun kinderen heel erg sterk zijn. De gezinsleden doen bijvoorbeeld veel dingen samen (gezinsactiviteiten zoals samen naar de voetbalclub gaan). De affectieve bindingen zijn weliswaar heel sterk, maar ook heel wispelturig, want sterk afhankelijk van de stemmingswisselingen van de ouders. Het ene moment is het kind geweldig, het volgende moment een rotzak die niets goed kan doen. “Dit is onveilig voor het kind. Een kind kan daar geen peil op trekken en weet niet waar hij aan toe is. Dat zie je in de opvoedingsstijl terug. Het lukt deze ouders ook niet om consequent te zijn in hun opvoeding. Er is een band tussen ouders en kinderen, de ouders hebben ook sancties voor gedrag van hun kinderen, maar er ontbreekt een tussenstukje, namelijk het stellen van regels. Dat doen ze niet.” Ook hebben verstandelijk beperkte ouders vaak onvoldoende overzicht op hun kinderen.

Verder wordt meermaals genoemd dat deze ouders heel zwart wit in hun reactie zijn. Het inzicht ontbreekt om in te zien wat goed is voor het kind. Als het kind niet meer bij hen is, omdat het uithuis geplaatst is dan nemen ze afstand van hun ouderschap. Je bent naar hun idee dan geen moeder of vader meer. Ze nemen letterlijk afstand. Dat is voor de kinderen heel moeilijk. We komen hier later bij het punt communicatie nog op terug.

Soms is er sprake van een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische problematiek. Dit vergroot de kans om buiten de boot de vallen wat betreft het verkrijgen van de juiste hulp. “Dan schuiven de hulpverleningsinstellingen zo iemand door, niet psychiatrisch genoeg, een te hoog niveau.”

Een raadsonderzoeker meldt dat ze te maken heeft gehad met gezinnen met seksueel ontremde vaders. Die hebben niet in de gaten dat ze bijvoorbeeld het bekijken van pornofilms beter zonder hun kinderen kunnen doen. De kinderen in die gezinnen vertonen vervolgens niet leeftijdsadequaat gedrag op seksueel gebied.

Zeer kenmerkend voor de gezinnen is dat het sociale netwerk vaak zwak is. “Het sociale netwerk is vaak drie keer niets. Er komen bijvoorbeeld steeds weer andere mannen over de vloer die zelf ook allerlei problemen hebben, aan alcohol verslaafd

zijn of zwerven, en waarvan ze soms opnieuw zwanger worden.” Het gaat ook nog al eens om gescheiden ouders, om mensen met meerdere relaties achter de rug. Soms gaat het om zeer geïsoleerde gezinnen. Ook de toegang tot de hulpverlening komt slecht of pas in een veel te laat stadium tot stand. Deze ouders kunnen niet voldoen aan de huidige eis van vraaggestuurde hulpverlening. Aan de voorwaarde dat je om hulp te krijgen aan een instelling een duidelijke hulpvraag stelt, kunnen zij niet voldoen. Daardoor komt hulp voor hen vaak veel te laat.

#### **4.5 Beoordeling van de situatie in het gezin**

De raadsmedewerkers benadrukken dat zij natuurlijk pas in beeld komen bij gezinnen waar zorgen over bestaan. Er zijn dan zorgen over dat de ontwikkeling van het kind op enigerlei wijze bedreigd wordt. De vraag is dan: in hoeverre spelen de pedagogische mogelijkheden van de ouders hierin een rol. Hoe controleer je als raadsonderzoeker of deze ouders over de benodigde competenties beschikken. Dat is een lastige kwestie waar men veel mee bezig is. Wat zijn nu graadmeters? Er worden drie elementen aangegeven:

- Een affectieve band en je in kunnen leven in het kind
- Regelmaat kunnen geven en regels kunnen stellen. Maar daar komt nog iets bij. Je moet als ouder daar ook uitleg over kunnen geven, aan het kind argumenten kunnen geven waarom die regel belangrijk is.
- Het benul hebben dat je goed gedrag beloont en verkeerd gedrag sanctioneert en dat ook toe kunnen passen in de praktijk.

De overgangen in de verschillende leeftijdsfasen van de kinderen zijn steeds weer kritieke momenten. Men worstelt met vragen als: Kunnen de ouders aan de veranderende eisen die de opvoeding van de kinderen stelt voldoen? Wie heeft/houdt daar zicht op?

Soms gaat het verzorgen van kinderen wel goed, maar lukt het daarna niet meer. In gezinnen waar oudere kinderen al uit huis zijn geplaatst omdat de opvoeding niet meer lukte, gaat het met een jonger kind nog wel goed, omdat het nog wel lukt om een baby te verzorgen. Je ziet als raadsonderzoeker al aankomen dat dit na verloop van tijd ook niet meer goed zal gaan, maar je krijgt dat pas in beeld als het al langere tijd mis is.

#### **4.6 Tekortkomingen in de hulpverlening**

Zoals we hierboven al schetsten is een groot knelpunt dat mensen tegenwoordig zelf een duidelijke hulpvraag moeten hebben, willen ze in aanmerking komen voor hulpverlening. Dat is bij deze groep nu juist een probleem. Die vraaggerichte cultuur past niet bij deze doelgroep. Verder is veel hulp kortdurend. Iemand krijgt 5 of 6 gesprekken en dan moet de boel weer op de rails lopen. Kenmerk van hulp aan deze gezinnen is dat hulp een langdurig, continu proces is dat eigenlijk als het

goed is moet duren tot de kinderen volwassen zijn en op eigen benen kunnen staan. Ook moet het meegroeien met de veranderende eisen die aan de opvoeding gesteld worden.

De kwestie van continue begeleiding ligt niet bij de Raad, maar in het geval van een maatregel bij de gezinsvoogdij-instellingen, maar die zijn er niet op ingesteld om langdurig en op zeer regelmatige en frequente basis begeleiding te geven. Ook hebben deze ouders op meerdere terreinen problemen en weten zij de weg niet waar ze hulp kunnen krijgen.

Tevens zijn er geen mogelijkheden om hele gezinnen op te nemen c.q. integraal hulp te verlenen. De hulpverlening is versnipperd en er is geen coördinatie. "Het uitbesteden aan de ondersteuning aan verschillende personen is niet goed. Dat moet in een hand komen. De gezinscoach zou een goed alternatief zijn. Vooral als het gaat om de overgang van de verschillende fase in de ontwikkeling van het kind, zoals overstap MKD naar basisonderwijs.

Er is individueel maatwerk nodig, een aanbod toegesneden per zaak. Dat is eveneens een knelpunt.

De raadsmedewerkers zijn van mening dat er een gebrek is aan praktische hulp met een actieve opstelling. Dat is juist waar deze gezinnen behoefte aan hebben.

Verder valt een deel van deze gezinnen tussen de wal en het schip, omdat ze geen duidelijke indicatie hebben. Soms kunnen ze niet terecht bij MEE, terwijl de reguliere hulp vindt dat ze daar wel thuis horen.

Tot slot is er een gebrek aan preventie. De consultatiebureaus zien waarschijnlijk heel veel, maar ze melden niet.

Geconcludeerd kan worden dat raadsmedewerkers merken dat er heel erg weinig mogelijkheden voor de hulpverlening aan gezinnen van verstandelijk beperkte ouders zijn, zowel wat betreft kwaliteit als kwantiteit.

#### **4.7 Verbeteringen voor de eigen organisatie**

Er is binnen de organisatie veel te weinig aandacht voor de rol die verstandelijke beperkingen bij multiproblemegezinnen spelen. De indruk bestaat dat er bij veel multiproblemegezinnen sprake is van verstandelijk beperkte ouders, maar dat dat als zodanig te weinig gesignaleerd wordt. Als dat zo is heeft dat consequenties voor de aanpak en voor goede hulp.

Sommige respondenten hebben een sterke behoefte aan interne discussie over het onderwerp binnen de Raad over vragen als wanneer grijp je in in gezinssituaties, welke begeleiding zet je er op in, hoe garandeer je beter dat er toezicht en hulp is gedurende de hele opvoedingsperiode, wat zijn de mogelijkheden tot leren, wat zijn de mogelijkheden om te internaliseren? Er zou nagedacht moeten worden of een bepaalde mate van specialisatie van medewerkers op dit onderwerp wenselijk is.

#### **4.7.1 Communicatie**

De aanpak van dit soort gezinnen kost meer tijd. De raadsonderzoeker zal meer tijd moeten uittrekken om deze mensen uit te leggen waar het om gaat. Vervolgens moet hij extra controleren of ze de informatie hebben begrepen. Daar moet hij alert op zijn. Ook het taalgebruik van de raadsmedewerker, de wijze waarop hij alles uitlegt, de vragen die hij stelt. Dit alles vraagt meer creativiteit, omdat je meer gebruik moet maken van metaforen. “Wij zijn zelf ook slecht in de communicatie met deze mensen. Bijvoorbeeld wij sturen een brief en gaan er van uit dat iedereen kan lezen. We staan er onvoldoende bij stil. Als iemand niet komt, interpreteren we het als onwil, maar misschien kan zo iemand wel niet zelfstandig met de bus. Vaak wordt iets geïnterpreteerd als weerstand, terwijl dit misschien onterecht is. Het is moeilijk want er is wel veel wantrouwen bij deze groep. Ze zijn achterdochtig, niet alleen omdat ze al veel hebben meegemaakt, maar ook omdat ze veel niet begrijpen.”

De communicatie met deze ouders verdient verheldering. Een voorbeeld is de intake. De vragen die daar gesteld worden zijn voor deze ouders niet goed te begrijpen. Een eenvoudig te realiseren suggestie is volgens een van de raadsmedewerkers om de BARO te gebruiken, een vragenlijst die voor de strafonderzoeken wordt ingezet, en de raadsonderzoeker heel goed en gespecificeerd op het spoor zet.

Goede communicatie is erg belangrijk, omdat de ervaring is dat er bij verstandelijk beperkte ouders een soort koppigheid ontstaat zodra ze de greep op de situatie kwijt zijn. Dan helpen argumenten niet meer. Ze bijten zich vast en dat is een signaal. De raadsonderzoekers zouden beter willen leren hoe je deze blokkades op kan heffen. Iemand heeft goede ervaringen door via een omweg te werken, dus via indirecte communicatie. Ook visualiseren en symboliseren kan behulpzaam zijn. Ook de overdracht is belangrijk, dus bijvoorbeeld een laatste gesprek met de ouders houden met de hulpverlener er bij die het stokje overneemt.

Geconstateerd wordt dat het hebben van iets meer tijd ook zou helpen, bijvoorbeeld om dingen uit te zoeken en te praten. Bij deze ouders is meer tijd voor gesprekken nodig. Deze extra tijd is met name nodig voor de mensen in het



‘grijze gebied’, dus diegenen die niet gediagnosticeerd zijn als verstandelijk beperkt.

De Raad heeft een onderzoeksmodel ontwikkeld, waarin beschreven staat wat de medewerkers wanneer doen, hoe ze de zaak gaan behandelen, dat ze dat bespreken met de ouders. Dat ze goedkeuring krijgen van de ouders voor de onderzoeksvragen. “Ik moet eerlijk toegeven dat ik heel soepel omga met dit model als het gaat om deze specifieke doelgroep. Het is voor mij belangrijker dat ik de ouders duidelijk kan maken wat ik kom doen en wat de consequenties zijn. Dat de ouders snappen dat het gaat om de ontwikkeling van hun kind. Dat vind ik belangrijker dan het model en of ouders instemmen met de onderzoeksvraag. Hetzelfde geldt voor de rapportage. Ik vraag me af of ze alles wel begrijpen. Als ze commentaar hebben gaat het altijd over feitelijke zaken.”

Een extra punt van aandacht vormen gezinnen met een andere cultuur, bijvoorbeeld allochtone gezinnen of zigeuners. Omdat de communicatie met hen soms moeizaam loopt, loop je enerzijds het risico het gegeven dat er sprake is van een verstandelijke beperking bij ouders te missen en anderzijds de kans communicatieproblemen in te schatten als verstandelijke beperking. In dat laatste geval worden mensen te snel tot de categorie verstandelijk beperkt gerekend, terwijl er alleen sprake is van een kleine leefwereld. Er is behoefte aan tips op dat gebied.

#### 4.7.2 Zorgen en dilemma's

Algemeen wordt opgemerkt dat een affectieve band alleen niet voldoende is voor goed ouderschap. Hoewel de situatie gelukkig in negen van de tien gevallen duidelijk wordt, spelen er allerlei lastige vragen, zoals:

- Hoe belastend is het voor kinderen als zij hun ouders overstijgen qua niveau?
- Een kind uit de context van zijn gezin halen biedt niet altijd soelaas, wat dan?
- Enerzijds is een affectieve band met de eigen ouders essentieel en ook een verstandelijk beperkte ouder kan die bieden, anderzijds kan het na hechting met de ouders voor het kind helemaal misgaan als je uithuisplaatst?
- Het verzorgen gaat vaak nog wel goed, maar overgangsmomenten in de ontwikkelingen van een kind stellen nieuwe eisen aan het ouderschap. Kunnen ouders die nieuwe situatie aan en als het niet lukt, krijgen wij het dan niet veel te laat in beeld? Wie houdt er zicht op?

Sommigen zijn van mening dat mensen met een IQ van 70 of lager wilsonbekwaam zijn en niet meer geacht worden de volledige verantwoordelijkheid voor het eigen gedrag te kunnen dragen. Anderen vinden het echter te ver gaan om alleen op grond van iemands IQ te bepalen dat iemand ongeschikt is voor het ouderschap. Het gaat meer om iemands vaardigheden. Of er nog een verantwoorde gezinssituatie is, is ook afhankelijk van allerlei omgevingsfactoren zoals de aanwezigheid van een partner, familie die steunt of mensen in de buurt. Anderen delen deze mening niet en vinden dat de situatie bij zo'n laag IQ echt onverantwoord is. Een netwerk kan zó uit elkaar vallen en dan lopen kinderen gevaar. En ook als ze geen gevaar lopen, dan hebben ze zo'n moeilijk leven gezien het feit dat hun ouders geen echte ouderrol kunnen vervullen (kind zijn met de kinderen). Dit levert soms gewetensvragen op. "Ik heb af en toe wel eens gedacht moet dit zo? Een moeder met zes kinderen van vier verschillende vaders. Een vierjarige dochter die op die leeftijd eigenlijk haar moeder op een bepaalde manier al de baas is. Maar het is het beste voor een kind als het door de eigen ouders opgevoed wordt en er zijn ook verstandelijk beperkte ouders die hun kinderen goed kunnen opvoeden." Er wordt een parallel getrokken met kinderen van ouders met zware psychische problemen. Aanbevolen wordt om onderzoek te doen onder de volwassen kinderen van verstandelijk beperkte ouders. Dit is in Nederland nog niet gebeurd.

De OTS maatregel wordt weinig geschikt genoemd. Deze is beperkt van waarde voor deze groep. Er zou eigenlijk een ander soort maatregel moeten komen: een variant tussen OTS en ontheffing. Hiervoor worden meerdere argumenten gegeven. Ontheffing is vaak een brug te ver, OTS is te weinig, iets er tussenin is goed. Men heeft de ervaring dat rechters een tijdelijke ontheffing niet of slechts in zeer bijzondere gevallen uitspreken.

Het idee van een OTS is dat het om een tijdelijke situatie gaat en dat men op basis van een hulpverleningsplan werkt aan herstel van de opvoedingsrelatie van de eigen ouders. Dat is voor deze groep niet reëel. Men ervaart het als absurd dat je een hulpverleningsplan moet opstellen, terwijl je weet dat herstel van de opvoedingsrelatie niet haalbaar is voor verstandelijk beperkte ouders. Een OTS moet steeds weer verlengd worden. Ook de strikte termijnen en handelingsplannen sluiten niet goed aan bij deze situatie. De gang naar de rechter is ook veel te bedreigend voor zwakbegaafden, zij associëren dat met zware criminelen die bij de rechter moeten voorkomen. Wat eigenlijk nodig is, is een gezinsvoogd die als casemanager wordt aangesteld met de boodschap: deze persoon is er speciaal voor u. Een andere verbetering zou zijn als OTS voor een langere periode zou kunnen worden uitgesproken, bijvoorbeeld voor vijf jaar of voor een bepaalde levensfase.

Verder wordt de toetsende taak niet uitgevoerd, terwijl dat in deze gevallen juist zo nodig is.

#### **4.7.3 Nut van toegesneden criteria en werkwijze**

Specifieke criteria ter bescherming van de betrokken kinderen voor de beoordeling van de ouderschapssituatie van mensen met een verstandelijke beperking vindt men niet nodig. De uitgangspunten die voor ieder kind gelden zijn gewoon van toepassing. Een meetlat ontwerpen klinkt in theorie wel mooi, maar is in de praktijk niet mogelijk. Wel is het goed om te komen tot richtlijnen, een lijstje met punten van aandacht, waar kijk je als raadsonderzoeker naar? Dat kunnen dan de gewone aandachtspunten zijn, toegespitst op verstandelijk gehandicapten:

- leerbaarheid
- psychische problemen
- syndroom/diagnostiek; want dat zegt wat over impulsiviteit en inlevingsvermogen en dergelijke.

Ook een specifiek op de doelgroep gerichte werkwijze en advies van de raadsonderzoeker achten de raadsmedewerkers niet nodig. Wat wel van belang is dat er meer oog komt voor de vraag of een verstandelijke beperking een rol speelt. Raadsonderzoekers moeten dat in de gaten en in de vingers krijgen.

#### **4.7.4 Wensen en aanbevelingen van de raadsmedewerkers**

Onder meer naar aanleiding van de bespreking van een casus (zie bijlage 3) volgde een discussie over wat de Raad nodig heeft om zijn werk ten behoeve van deze groep goed uit te kunnen voeren. De volgende suggesties worden gegeven:

- a) Deskundigheidsbevordering. Het is belangrijk om meer te weten over de leefwereld van deze mensen. Ook een training om één ding op vijf verschillende manieren duidelijk te kunnen maken. Er zijn mensen die creatieve oplossingen bedenken zoals bij gezinnen waar ook taalproblemen spelen werken met een tijdsbalk in plaats van over elk gezinslid opnieuw vragen te stellen, of het gezin tekenen op een groot vel papier. Dat soort tips moeten uitgewisseld worden. Er is soms al bepaalde deskundigheid aanwezig binnen de organisatie, maar daar kom je alleen per toeval achter.
- b) Aanbevelingen voor je dagelijkse werk, bijv. een checklist die je na kunt lopen als je met deze groep te maken hebt (BV check of ze kunnen lezen voordat je een brief stuurt). Er is behoefte aan meer specifieke aandachtspunten, waarop je in deze situaties moet letten.
- c) Het aanreiken van concrete voorbeelden van hoe je goed kunt werken bij deze mensen (zoals de metaforen).
- d) Hoewel het ontwerpen van een meetlat voor de vaststelling van adequaat ouderschap niet mogelijk is, toch proberen tot een checklistje van goed ouderschap te komen.
- e) Meer tijd voor specifieke aanpak die dit vergt, zodat je meer outreachend kunt werken en naar hen toe kunt gaan als zij niet naar jou komen. Ook meer tijd om het aspect van bejegening vorm te kunnen geven.
- f) Standaard meer naar concrete vaardigheden vragen bij raadsonderzoeken, zodat eerder duidelijk is hoe het werkelijk in een gezin gaat. Als het goed is wordt het in het geval van een verstandelijke beperking dan ook veel eerder duidelijk.
- g) Tips navragen bij andere beroepsgroepen zoals de richtlijnen van de politie voor een studioverhoor. Bij de zedenpolitie zijn protocollen voor het omgaan met deze groep. Er zou bekeken kunnen worden wat raadsmedewerkers daarvan kunnen leren.
- h) Vertrouwenspersoon uit het netwerk van de cliënt mee kunnen nemen, zodat er meer garantie is dat informatie kan blijven hangen.
- i) Folder van de Raad in simpele taal en zo mogelijk met gebruik maken van pictogrammen, die geschikt is voor deze doelgroep en folders voor kinderen
- j) Raad en MEE moeten eens met elkaar om de tafel gaan zitten op landelijk niveau.
- k) Kinderen van verstandelijk beperkte ouders die inmiddels volwassen zijn. bevragen op een aantal punten die nu dilemma's in ons werk opleveren (hoe hebben zij bepaalde zaken in hun jeugd ervaren en wat kunnen wij daar van leren?)
- l) De resultaten van dit onderzoek terugkoppelen naar de medewerkers.

#### **4.8 Conclusies**

Onduidelijk is hoe vaak de Raad precies te maken krijgt met verstandelijk beperkte ouders; daar van vindt geen registratie plaats. Wat wel duidelijk is dat het regelmatig voorkomt. Er is sprake van een brede range: verstandelijk gehandicapte ouders die veelal ook als zodanig gediagnosticeerd zijn, maar ook een groot grijs gebied.

De kinderen van deze ouders zijn soms eveneens verstandelijk beperkt, soms normaal begaafd. Als de kinderen nog erg jong zijn, is dit meestal nog niet duidelijk.

Veel genoemde algemene kenmerken zijn: het gaat vaak om multiprobleem gezinnen, de ouders hebben meestal een sterke affectieve band met hun kind maar zijn hierin tegelijkertijd wispelturig, ouders hebben geen overzicht over het kind, er is een zwak sociaal netwerk.

Hoewel deze ouders juist veel baat hebben bij hulp bij de opvoeding en het draaiend houden van het gezin, sluit de vraaggestuurde hulpverlening niet bij hen aan en komt hulp vaak veel te laat. Ook aan de behoefte van langdurige hulp tot de kinderen op eigen benen staan kan niet worden voldaan. Zowel in kwalitatief als kwantitatief opzicht zijn er heel erg weinig mogelijkheden voor de hulpverlening aan gezinnen van verstandelijk beperkte ouders.

Er is behoefte aan interne discussie over het onderwerp binnen de Raad, het bespreken van dilemma's en aan deskundigheidsbevordering. De raadsmedewerkers zijn blij dat dit onderwerp aandacht heeft gekregen en zij hopen dat het een vervolg krijgt.

Specifieke criteria ter bescherming van de betrokken kinderen voor de beoordeling van de ouderschapssituatie van mensen met een verstandelijke beperking zijn niet nodig. De uitgangspunten die voor ieder kind gelden zijn gewoon van toepassing. Wel bestaat er grote behoefte aan een richtlijn in de vorm van een lijstje met aandachtspunten, toegespitst op verstandelijk beperkte ouders. Raadsonderzoekers willen beter in de gaten én in de vingers krijgen of er sprake is van een verstandelijke beperking bij ouders. Vergroting van de deskundigheid in de omgang met verstandelijk beperkte ouders is eveneens gewenst.

## 5 Samenvatting en conclusies

### 5.1 Probleemschets ouders met een verstandelijke beperking

We spreken van een verstandelijke handicap of verstandelijke beperking wanneer sprake is van tekorten of beperkingen in het functioneren op verscheidene terreinen en in het vermogen om zich aan te passen aan de standaarden en eisen van het dagelijks leven in de samenleving die worden verwacht van iemand op grond van diens leeftijd en culturele achtergrond. Bij verstandelijk gehandicapten is sprake van een benedengemiddeld intelligentieniveau, dat wil zeggen dat met behulp van een gestandaardiseerde, individueel afgenomen intelligentietest een IQ wordt gemeten dat lager is dan 70. Mensen met een IQ tussen 70 en 85 worden aangeduid als zwakbegaafd. Verstandelijk beperkte ouders hebben dus een IQ van zo'n 85 of lager.

Ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking is ander ouderschap dan het normale. Een laag IQ gaat namelijk vaak gepaard met zaken als het moeilijk kunnen inschatten van situaties, gebrekkige impuls controle of een onderontwikkelde gewetensfunctie. In combinatie met emotionele instabiliteit en het ontbreken van verantwoordelijkheidsbesef kan dit tot grote problemen leiden. Als de mogelijkheden van de ouders op dit gebied beperkt zijn, komen kinderen vaak ernstig tekort.

Voor alle gezinnen met verstandelijke beperkte ouders waarmee de Raad te maken krijgt, geldt dat er sprake is van meerdere problemen, het ontbreekt aan een sociaal netwerk en er zijn problemen in de gezagsverhouding van de ouders naar de kinderen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogde kwetsbaarheid, waardoor een kleine verschuiving in de draaglast leidt tot een verschuiving in het evenwicht en mensen onvoldoende draagkracht hebben om de veranderde opvoedingssituatie aan te kunnen.

### 5.2 De prevalentie van ouders met een verstandelijke beperking

Uit de verkenning blijkt dat kinderen van ouders met een verstandelijke beperking nauwelijks onderwerp van studie vormen. Dat geldt evenzo voor verstandelijk beperkte ouders zelf. Er is weinig systematisch onderzoek verricht naar de situatie van ouders met een verstandelijke beperking of de ervaringen van hun kinderen. Ook in de buitenlandse literatuur is veelal geen sprake van grootschalig en longitudinaal onderzoek.

Evenmin is bekend wat de prevalentie is van ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking. Zowel de reguliere instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap als de raadsmedewerkers kunnen alleen gissen naar het

aantal. Ook in deze verkennende studie is een enorm verschil in de mate waarin raadsmedewerkers zeggen geconfronteerd te worden met deze specifieke doelgroep. De percentages variëren van 2% tot ruim 60% van het totaal aantal zaken waarmee een raadsmedewerker in aanraking komt. Hierbij treedt wel een vertekening op, omdat de respondenten die wij gesproken hebben niet aselekt gekozen zijn. Soms hebben deze mensen meer affiniteit hebben met dit soort zaken, krijgen zij ook eerder deze zaken toegewezen. In ieder geval heeft affiniteit met het onderwerp de kans duidelijk vergroot om bevraagd te worden in dit onderzoek. Wat wel duidelijk is geworden dat gezinnen met verstandelijk beperkte ouders een substantieel deel uitmaken van de totale groep gezinnen waar de Raad mee te maken krijgt.

Gezien de reële kans op overbelasting van de ouder met een verstandelijke beperking en de risico's op onverantwoord opvoeden, de toenemende deelname aan de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking, de mogelijkheid en toenemende realisatie van een kindwens en de noodzaak van ondersteuning van buitenaf bij de opvoeding is het belangrijk dat het ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking meer aandacht krijgt in zowel wetenschappelijk onderzoek als beleid. Uit alle drie de bronnen voor deze verkennende studie (literatuurstudie, interviews met sleutelfiguren en met raadsmedewerkers) komt naar voren dat er behoefte is aan meer kennis over verstandelijk beperkte ouders en hun kinderen.

### **5.3 Overheidsstandpunt**

Volgens de staatssecretaris van VWS vormt 'verantwoord ouderschap' de kern van de zaak. Daar waar dit ouderschap redelijkerwijs niet kan worden verwacht, is krachtige ontmoediging van het verwekken van een kind op zijn plaats. Protocolen en bijscholing kunnen de hulpverlening daarbij helpen. De Gezondheidsraad wees in zijn advies van 2002 ook op het belang van preventie van 'onverantwoord ouderschap'. De Gezondheidsraad adviseerde dat voor mensen met een IQ lager dan 60 ouderschap te zwaar is en dat onder bepaalde omstandigheden onder dwang anticonceptie mag worden toegediend. Een belangrijke conclusie van het rapport was echter dat verstandelijk gehandicapten niet zomaar het recht kan worden ontzegd om een kind te krijgen, ook niet als ze bij de opvoeding hulp van familie en professionele zorgverleners nodig hebben. Op het moment dat een arts of hulpverlener denkt dat het voor een paar onverantwoord is om kinderen te krijgen, moet hij zijn cliënten proberen te overreden om voorbehoedmiddelen te gebruiken.

De staatssecretaris vindt echter dat het belang van het kind of het toekomstige kind de doorslag moet krijgen. Volgens haar is de kindwens misschien voor de verstandelijk gehandicapten legitiem, maar is het soms in het belang van het

mogelijk toekomstige kind dat die wens niet wordt gehonoreerd (o.a. Staatssecretaris, 2004; NRC Handelsblad, 2004).

De beleidsmakers hebben het meestal over ouderschap bij duidelijk verstandelijk gehandicapte mensen. De raadsmedewerkers worden echter in de praktijk geconfronteerd met een grijs gebied waarin mensen een IQ hebben dat hoger is dan 60, maar de sociale vaardigheden ontbreken om te spreken van een verantwoord ouderschap.

#### **5.4 Ervaringen van ouders met een verstandelijke handicap en hun kinderen**

Onderzoek naar hoe deze ouders en hun kinderen zelf hun leefsituatie ervaren is er niet of nauwelijks. We moeten ons baseren op andere bronnen. Wat betreft de ervaringen van de kinderen zelf die een ouder hebben met een verstandelijke handicap, blijkt dat deze kinderen wel een veelheid aan problemen hebben, waarvan niet altijd zeker is of dit gevolg is van hun opvoeding door een ouder met een verstandelijke beperking. De meeste ervaringsverhalen van kinderen zelf zijn negatief of op zijn minst gemengd. Ook de ervaringsverhalen van de ouders met een verstandelijke beperking geven een negatief of gecompliceerd beeld van de situatie. MEE concludeert dan ook dat het voor deze doelgroep vrijwel onmogelijk om zonder begeleiding van buiten de kinderen op te voeden. Als er positieve verhalen zijn betreft het veelal een situatie waarin de familie van de ouders een belangrijke rol speelt in de opvoeding.

#### **5.5 Geen integraal zorgaanbod**

Wat betreft de hulpverlening aan ouders met een verstandelijke beperking kan men constateren dat er geen sprake is van een integraal aanbod. Doordat er veelal op meerdere terreinen problemen spelen, komen deze gezinnen met vele hulpverleningsinstellingen in aanraking. Juist voor deze gezinnen is er afstemming van de hulp nodig. Een casemanager die deze zorg kan coördineren en afstemmen is een absolute voorwaarde. Ook uit de literatuur blijkt dat hulpverlening lang niet altijd in staat is om effectief op te treden. In de helft van de gezinnen zijn een of meerdere kinderen dan ook uit huis geplaatst. De hulpverlening aan deze gezinnen wordt gekenmerkt door onduidelijkheid over verantwoordelijkheden, gebrekkige samenwerking en onvoldoende kennis. Aan de behoefte van ouders aan intensieve en langdurige hulpverlening kan niet tegemoet gekomen worden. Er is sprake van veel wisseling van hulpverleners die door de ouders ervaren wordt als in de steek gelaten worden.

Daarnaast blijkt dat het vooral misgaat in de hulpverlening op de overgang van de verschillende levensfasen van de kinderen. Een peuter vraagt andere zorg dan een baby, en een schoolgaand kind stelt ook weer andere opvoedingseisen aan de ouders. Met name in deze overgangssituaties blijken de competenties van ouders



tekort te schieten en blijken zij niet in te kunnen spelen op de veranderende eisen die gesteld worden aan hen als ouders. Bovendien krijgen zij juist in deze overgangssituaties te maken met veranderingen in het 2e en 3e opvoedingsmilieu. Vanuit de hulpverlening zou - totdat de kinderen volwassen zijn - een soort gezinscoach moeten worden aangesteld die met name de voor kinderen belangrijke overgang in ontwikkeling en levensfasen in de gaten houdt. Een soort levensloop begeleiding voor kinderen van ouders met een verstandelijke handicap.

Daarnaast stelt deze specifieke groep andere eisen aan de hulpverlening die geboden wordt. De huidige vraaggerichte benadering, waarin men ervan uitgaat dat ouders een gearticuleerde hulpvraag hebben, is niet van toepassing voor deze groep. Deze ouders hebben een meer directieve aanpak nodig, waarin ook heel praktische hulp geboden wordt, die jaren duurt in plaats van zes sessies.

Tenslotte is er een tekort aan voorzieningen voor deze specifieke groep, zoals gezinshuizen of specifieke cursussen opvoedingsondersteuning.

Er zijn wel enkele initiatieven die te beschouwen zijn als 'good practices'.

## **5.6 De Onderzoeksvragen**

1. Hoe gaat de Raad in de praktijk om met de specifieke doelgroep van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking?

Je kan concluderen dat de raadsmedewerkers niet anders omgaan met kinderen van ouders met een verstandelijke handicap dan met andere kinderen die aangemeld worden. De Raadsmedewerkers beoordelen de situatie waarin het kind zich bevind vanuit de veiligheid en het belang van het kind. Als het kind bedreigd wordt in de ontwikkeling moet er ingegrepen worden. Het maakt daarbij niet uit of de ouders een verstandelijke beperking hebben, verslaafd zijn, psychiatrisch gestoord of anderszins. Het belang van het kind staat voorop en om dat te kunnen beoordelen is de kennis van de raadsmedewerkers toereikend.

Uit de literatuur en uit de interviews met de sleutelfiguren blijkt dat er een checklist met aspecten van onverantwoord ouderschap wenselijk zou zijn om de opvoedingssituatie te kunnen beoordelen. Wat betreft de beoordeling van de opvoedingssituatie van ouders met een verstandelijke beperking hebben de raadsmedewerkers niet specifiek behoefte aan een checklist voor de opvoedingscompetenties voor deze doelgroep. De modellen die ontwikkeld zijn voor opvoedings- en ouderschapscompetenties die door Joha zijn ontwikkeld, zijn van toepassing voor alle opvoedingssituaties. Ook bij gewone ouders kunnen factoren zoals sociaal emotionele eigenschappen of opvoedingsvaardigheden een rol spelen. Zelf hanteren de raadsmedewerkers als belangrijke criteria:

1. De veiligheid van het kind;
2. Het hebben van een affectieve band met het kind;
3. Dat ouders in staat zijn om zich in te leven in de situatie en ontwikkelingsfase van het kind
4. Niet alleen regelmaat en regels is nodig, maar ook kunnen uitleggen waarom deze belangrijk zijn;
5. Benul hebben van verkeerd gedrag sanctioneren en goed gedrag belonen.

Deze aspecten zijn ook algemeen geldend voor alle opvoedingssituaties. Specifiek als voor deze doelgroep geldend zijn voor de raadsmedewerkers:

- De leerbaarheid van de ouders;
- Weten waar ze hulp kunnen vinden voor de kinderen indien nodig;
- Het accepteren van hulp;
- Bij elke overgang in de levensfase van de kinderen zouden de ouders door hun beperkingen mogelijk niet meer in staat zijn om de kinderen op te voeden.

Hierover zijn de raadsmedewerkers als de sleutelfiguren het met elkaar eens. Elke situatie moet beoordeeld worden op zijn merites. Veranderingen in de omstandigheden en het netwerk van de ouders, financiële problemen huisvestingsproblemen, kan ervoor zorgen dat de ouders overbelast worden en er een problematische opvoedingssituatie ontstaat.

Waar de raadsmedewerkers wel ondersteuning bij of kennis over nodig hebben, is hoe zij de ouders op hun niveau kunnen aanspreken. Een andere benadering van deze ouders door de raadsmedewerkers is noodzakelijk. Omdat deze ouders een verstandelijke beperking hebben is het de vraag of de standaard aanpak en werkwijze van de Raad voor deze specifieke groep voldoende aansluit bij het niveau van de ouders. Ten eerste is het schriftelijke informatiemateriaal veelal niet geschikt. Daarnaast blijkt dat met name in de intake het meer tijd en andere vaardigheden vergt om de ouders uit te leggen waarom en met welk doel het raadsonderzoek wordt uitgevoerd. De raadsmedewerkers moeten zich kunnen verplaatsen in het begripsniveau waarop de ouders zich bevinden. Als vragen te moeilijk zijn en verkeerd begrepen worden kan er mogelijk een verkeerde inschatting gemaakt worden door de raadsmedewerker. Daarnaast speelt ook het belang van de acceptatie van hulp door de ouders.

## 2. Zijn er ter bescherming van de betrokken kinderen criteria voor de beoordeling van ouderschapssituaties nodig?

Voor het werk van de raadsmedewerkers zijn volgens de medewerkers niet echt criteria nodig om de ouderschapscompetenties te beoordelen. Er is geen behoefte aan een soort meetlat waarop men de vaardigheden van ouders kan scoren. Niet

alleen de oudercompetenties spelen een rol, maar ook welke eisen het kind stelt aan de ouders, het ene kind is drukker of heeft meer problemen dan de andere. Daarnaast spelen de leefomstandigheden en aan- of afwezigheid van een sociaal netwerk of een hulpverleningsnetwerk een rol. Het is de taak van de raadsmedewerker om al deze aspecten te wegen in hun onderlinge samenhang.

Er zijn wel bepaalde aspecten waarover de raadsmedewerkers meer kennis zouden willen hebben teneinde een goede inschatting en weging te kunnen maken. Als het gaat om ouders met een verstandelijke handicap zijn naast alle vaardigheden die ouders nodig hebben zoals zorg kunnen bieden, inzicht in de ontwikkelingsstadium van het kind, leefbaarheid in huis, met name de leerbaarheid — in hoeverre zijn ouders in staat om dingen te leren - en de bereidheid om hulp te accepteren belangrijke factoren.

Daarnaast zijn er een aantal vragen waarop men nu geen antwoord heeft of te weinig kennis over is:

- Parentificatie van de kinderen door de ouders. Met name als de kinderen zelf geen verstandelijke beperking hebben, kan er een rolwisseling ontstaan waarbij de kinderen een ouderlijke rol op zich gaan nemen. Wanneer wordt deze belasting te groot voor de kinderen?
- Schaamte bij de kinderen over hun ouders.

De medewerkers zouden graag willen weten wat deze zaken voor gevolgen hebben voor de kinderen. Een mogelijke manier om hier achter te komen is volwassenen die opgevoed zijn door ouders met een verstandelijke handicap te interviewen over wat goed is gegaan en wat er mis is gegaan.

**3.** Is een specifiek op de doelgroep gerichte werkwijze (en advies) van de raadsonderzoeker gewenst?

Bij elke intake zou eigenlijk door de medewerker moeten worden nagegaan of er in deze casus sprake is van ouders met een verstandelijke beperking. Daarnaast is het aan te raden om in ieder geval te registreren dat de ouders een verstandelijke beperking hebben, zodat er inzicht komt in de omvang van deze specifieke groep.

Er is niet zozeer een andere werkwijze gewenst als wel ruimere mogelijkheden om iets meer tijd aan deze specifieke doelgroep te besteden. Meer uitleg, meer gesprekken zijn in ieder geval nodig om de ouders te laten inzien dat de raadsmedewerker een advies zal uitbrengen wat in het belang is van het kind en niet, zoals de verwachting van de ouders vaak is, om het kind weg te halen.

Er is wel behoefte van de medewerkers aan training, bijscholing in de praktische omgang met deze mensen. Hoe men het beste deze doelgroep kan aanspreken. Wat is het nut van het gebruik van metaforen of hulpmiddelen.

### **5.7 Aanpassing juridische bepalingen**

Wat betreft het voorkomen van zwangerschap bij ouders met een verstandelijke handicap, stelt Blankman (2004) voor dat de kantonrechter een mentorschap instelt ten behoeve van de verstandelijke gehandicapte vrouw met een kinderwens en daarbij op basis van art. 1: 145a BW uitsprekt dat de vrouw onbevoegd tot gezag is. Een dergelijke onbevoegdverklaring tijdens de zwangerschap zou ertoe kunnen bijdragen aan het afzwakken of doen verdwijnen van de kinderwens bij de desbetreffende verstandelijke gehandicapte. Zo'n regeling zou preventief kunnen werken, omdat verstandelijke gehandicapten mogelijk zullen besluiten om toch geen kinderen te krijgen, als vaststaat dat deze na de geboorte zullen worden weggehaald en niet door hen zullen worden opgevoed en verzorgd.

Een andere maatregel is dat in de wetgeving mogelijk wordt dat voor deze doelgroep de OTS voor langer dan een jaar geldt. Het blijkt namelijk dat deze groep van ouders veelal niet in staat zijn om hun kinderen op te voeden zonder begeleiding. Daarbij blijkt dat in de verschillende levensfasen van de kinderen een problematische opvoedingssituatie kan ontstaan waardoor het soms wenselijk is om de ouders te begeleiden totdat hun kinderen volwassen zijn. De verlening van de OTS elk jaar kan verkeerde verwachtingen creëren met name bij deze groep ouders. Een OTS is erop gericht om een hulpverleningsproces in gang te zetten waardoor ouders weer het ouderlijk gezag en de opvoeding op zich kunnen nemen. Elke keer weer een verlenging kan een gevoel van falen bij de ouders veroorzaken omdat zij telkens weer niet in staat geacht worden om het ouderlijk gezag uit te oefenen.

Het beëindigen van een OTS zou altijd door de Raad voor Kinderbescherming getoetst moeten worden. Daartoe is de Raad verplicht volgens de OTS-wetgeving, maar de Raad kan zijn toetsende taak ten aanzien van de beëindiging niet goed uitvoeren door gebrek aan tijd en menskracht. Juist voor deze specifieke doelgroep zou het wenselijk zijn om dit wel standaard te toetsen.

### **5.8 Behoeft van de raadsmedewerkers**

De raadsmedewerkers willen het onderwerp graag op de agenda houden. Er is behoefte aan interne discussie over het onderwerp binnen de Raad, het bespreken van dilemma's en aan deskundigheidsbevordering.

Raadsonderzoekers willen beter in de gaten krijgen of er sprake is van een verstandelijke beperking bij ouders. Vergroting van de deskundigheid in de

omgang met verstandelijk beperkte ouders is eveneens gewenst. Er is een sterke behoefte aan kennis over good practices.

Er is geen behoefte aan specifieke criteria ter bescherming van de betrokken kinderen voor de beoordeling van de ouderschapssituatie van mensen met een verstandelijke beperking. De uitgangspunten die voor ieder kind gelden zijn gewoon van toepassing.

Wel bestaat er grote behoefte aan het komen tot een richtlijn in de vorm van een lijstje met aandachtspunten, toegespitst op verstandelijk beperkte ouders.

Tot slot zou er binnen de Raad nagedacht moeten worden over een aangepaste maatregel voor deze doelgroep, omdat een 'gewone' OTS hier eigenlijk vaak niet (helemaal) voldoet.

## **Literatuurlijst en Geraadpleegde bronnen**

(artikelen, boeken, websites, discussiefora, televisieprogramma's)

Algra, W. (1999). Mama snapt het toch niet. Trouw, 6 februari 1999.

Algra, W. (2002). Verstandelijk gehandicapten. Eindelijk vrij. Trouw, 23 oktober 2002.

American Psychiatric Association (1996). Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV. Nederlandse vertaling. 3e druk, oorspr. 1995. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Blankman, K. (red.) (2004). Meesterlijk groot voor de kleintjes : opstellen aangeboden aan professor mr. J.E. Doek ter gelegenheid van zijn emeritaat. Alphen aan den Rijn: Kluwer

Booth, T. (2003). Parents with learning difficulties and the stolen generation. Journal of Learning Disabilities, vol. 7, no. 3, pp. 203-209.

Booth, T., W. Booth (1998). Growing up with parents who have learning disabilities. London/New York: Routledge.

Booth, T., W. Booth (1998). Self-advocacy and supported learning for mothers with learning disabilities. Journal of Learning Disabilities, vol. 7, no. 2, pp. 165-193.

Brandpunt Forum. Mogen mentaal gehandicapte mensen kinderen krijgen? Internetschoolkrant van scholengemeenschap Dalton-Vatel, Voorburg/Den Haag. Discussie van 1 april t/m 25 mei 2004.

<http://www.brandpunt.nu/phpbb/viewtopic.php?t=296&postdays=0&postorder=&start=0>

Club Leven met verstandelijk beperkte ouders. <http://net.clubs.nl/vbo>

Croon, M. (2002). Ongelukkig geboren. Het recht van verstandelijk gehandicapten op kinderen. NRC Handelsblad, 7 december 2002.

Daal, H.J. van, E.M.T. Plemper, L.F.M. Willems (1997). Tussen wal en schip. Het grensvlak van de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel/Verwey-Jonker Instituut.

Dokument. Ongewenste ouders? NCRV. Uitzending: 17 mei 2004. Reacties na uitzending: 17 mei t/m 6 oktober 2004.

<http://info.omroep.nl/ncrv/home?nav=jqvbIsHtGLLWGMgEaH>

Durick, K., L. Racquet (2003). Opvoedingsondersteuning. Een leidraad voor begeleiders. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en opvoeding (2004).

<http://www.seno.nl/index.php?id=77>

Feldman, M.A., J.M. Ducharme, L. Case (1999). Using self-instructional pictorial manuals to teach child-care skills to mothers with intellectual disabilities. Behavior Modification, Vol. 23, no. 3, July 1999, pp. 480-497.

Gezondheidsraad (2002). Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatie nr. 2002/14.

Gezondheidsraad (2002). Vrijen en kinderen krijgen. Voor mensen met een verstandelijke beperking. Folder. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gort, M. (2003). Lastig ouderschap. Het begin van een discussie. Markant, maart, pp. 20-22.

Hamerlynck, K. (2003). Rem op kinderwens. Algemeen Dagblad, 29 november 2003.

Hove, G. van (1997). Ouders met een verstandelijke handicap: een stand van zaken. Leuven: Acco.

Joha, D. (2004a). Ouders met een verstandelijke beperking. Een praktijkstudie. Utrecht: LKNG/NIZW.

Joha, D. (2004b). Ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking. Handboek mogelijkheden. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijk handicap. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, pp. IV Int. 9-1/25.

Klerk, M.M.Y. de (red.) (2002). Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Knegt, M. de (2004). 'Het recht op een kind moet soms worden ontmoedigd.' Nederlands Dagblad, 6 mei 2004.

Kootker, M. (2004). De adoptieprocedure.  
<http://www.adoptie.com/AdoptieProcedure.pdf>

Kroef, M. (2002). Kinderen maken het leven van moeilijk lerende vrouwen zwaar.  
Klik, april 2002, pp. 8-10.

Knoop in je zakdoek. Kinderen. Teleac. Uitzending: 25 mei 2003.

Kopspijkers. VARA. Uitzending: 9 november 2002.

Kroef, M. (2002). Kinderen maken het leven van moeilijk lerende vrouwen zwaar.  
In Klik, nr april, p. 8-10.

Laan, G. van der, E.M.T. Plemper, M.W.M. Flikweert (2003). Vraaggericht werken door Sociaal Pedagogische Diensten. Een vooronderzoek naar de professionele rol van maatschappelijk werkers. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Mak, L. (1997). Ouders met een beperkte geestelijke bagage. Mobiel, Tijdschrift voor Pleegzorg, jrg. 24, nr. 6, december 1997.

McGaw, S. (2000). What works for parents with learning disabilities? Summary. Basildon, Essex: Barnardo's Publications.

MEE (2004). Langs de levenslijn. Informatie rondom beperkingen. Verstandelijk gehandicapte ouders.

[http://www.langsdelevenslijn.nl/checklist\\_landelijk.asp?ac=first\\_time\\_list&ldl\\_code=R08&age\\_code=-1&gekozen=verstandelijk%20gehandicapte%20ouders](http://www.langsdelevenslijn.nl/checklist_landelijk.asp?ac=first_time_list&ldl_code=R08&age_code=-1&gekozen=verstandelijk%20gehandicapte%20ouders)

Na de diagnose. Verstandelijk beperkte ouders, kan en mag dat? EO. Uitzending: 27 november 2003. Reacties na uitzending: 27-28 november 2003:  
<http://www.eo.nl/portals/programs/episode.jsp?episode=4334632>

Nass, G., D.D. Bakker (2003). Ouders met een verstandelijke beperking, geen enkel dilemma. ZetNet nieuwsrubriek, 5 april 2003.  
<http://www.zetnet.nl/zetnet3/artikel.php3?id=378>

Netwerk. Kinderwens van verstandelijk gehandicapten. Uitzending: 3 maart 2004.

Nijenhuis, F. (2003). Iedereen mag zwanger worden? Nederlands Dagblad, 11 maart 2003.



NOVA. Welke verstandelijk gehandicapten mogen wel een kind krijgen en welke niet. Uitzending: 23 oktober 2002.

NOVA. Ross: geen kinderen voor zwakbegaafden. Uitzending: 29 april 2004.

NOVA. Verstandelijk gehandicapten en kinderen. Uitzending: 7 mei 2004.

NRC Webcongres. Kinderwens zwakzinnigen ontmoedigen? Ook zwakzinnigen hebben recht op kinderen (naar aanleiding van: Brief Staatssecretaris Ross: 'Kinderwens zwakzinnigen ontmoedigen'. NRC Handelsblad, 29 april 2004).  
<http://www.nrci.nl/webcongres/argumenten.php?ond=52>

Opvang minder begaafde moeders. Haagse Courant, 23 november 2002.

Overheidsstandpunt over anticonceptie en ouderschap onder kritiek. ZetNet Nieuwsrubriek, 20 juni 2004. <http://www.zetnet.nl/zetnet3/artikel.php3?id=434>

Pas, A. van der (1996). Handboek methodische ouderbegeleiding. Deel 2. Naar een psychologie van ouderschap. Rotterdam: Ad. Donker.

Pas, A. van der (1999). Ouderbegeleiding tussen ergernis en bekommernis. Artikelen, recensies, lezingen 1988—1998. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Peepercorn, M., E. de Visser (2004). Ross: geen kind voor zwakzinnige. Staatssecretaris wil eind aan wantoestanden. de Volkskrant, 29 april 2004.

Pepping, A. (2004). Lag het aan Ross dan was Rosetta nooit geboren. Dochter verstandelijk gehandicapte: 'Mijn mam is een soort zus'. Rotterdams Dagblad, 1 mei 2004.

Plemper, E.M.T., H.J. van Daal, I.A. van Berckelaer-Onnes, Y.M. Dijkhoorn, M.J. Middelkamp (2003). Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap. Eindrapportage. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Poll, M. (1997). Houden van is niet genoeg. NRC Handelsblad, 2 oktober 1997.

Reactie FVO en LBF ouderschap en anticonceptie. Zetweb, 12 mei 2004.  
<http://www.zetweb.nl/archief/004/05/33.htm>

Robbroeckx, L. (2000). De Nijmeegse vragenlijst voor de opvoedingssituatie (NVOS). Ook inzetbaar in de pleegzorg. *Mobiel, Tijdschrift voor Pleegzorg*, jrg. 27, nr. 4, augustus/september 2000.

Ronai, C.R. (1997). On loving and hating my mentally retarded mother. *Mental Retardation*, vol. 35, no. 6, pp. 417-432.

Ross: Geen kind voor zwakbegaafde. *Algemeen Dagblad*, 30 april 2004.

Ross: 'Geen kind voor incapabele ouders'. *NRC Handelsblad*, 7 augustus 2004.

Rütter, T. (2000). Zwakbegaafde ouders en kinderen. De problemen zijn onbeschrijflijk... *Cupertino bulletin*, nr. 4, december 2000.

Special Parenting Services. <http://www.cornwall.nhs.uk/specialparentingservices>

Somma/Federatie van Ouderverenigingen (2001). Kinderen verzorgen. Wat heeft een kind allemaal nodig? Brochure. Utrecht: Somma/ Federatie van Ouderverenigingen.

Spinder, S. (2004). "Je hebt goede en slechtlade opvoeders, ook onder drugsverslaafde ouders." *Mobiel, Tijdschrift voor Pleegzorg*, jrg. 31, nr. 3, juni/juli 2004.

Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2004). Standpunt op het advies van de Gezondheidsraad 'Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap' (2002). Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. IBE/E-2472312

Sterkenburg, P.S., F. Lamers-Winkelmann (1998). Seksualiteit en seksualiteitsbeleving: mensen met een verstandelijke handicap. *Vademecum zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, pp. 1900-1/18.

Strijker, J. (1995). *Dagpleegzorg. Methoden van beïnvloeding en risicovariabelen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Sure Start (2002). *A guide to evidence based-practice*. Nottingham: DfEE Publications/Sure Start.

Veenhuis, A. (2000). Ouders met een verstandelijke handicap: ander tempo, eendere zorg. Een casus. *Ouderschap & Ouderbegeleiding*, jrg. 3, nr. 2, pp. 172-176.

Verpleegkunde Nieuws Poll. Ook mensen met een verstandelijke handicap hebben recht op een kind. Discussie van 29 augustus t/m 11 oktober 2004.  
<http://www.verpleegkundenieuws.nl/poll/poll.asp?wat=reactielijst&id=2118>

Visser, E. de (2004). Kwetsbaarder met kind. de Volkskrant, 29 mei 2004.

de Volkskrant Forum Online. Verantwoord ouderschap. Discussie van 29 april t/m 9 mei 2004.

<http://forum.volkskrant.nl/forum/postlist.php?Cat=&Board=ouderschap&page=0&view=expanded&sb=5&o>

Wels, P.M.A., L.M.H. Robbroeckx (1996). NVOS. Nijmeegse vragenlijst voor de opvoedingssituatie. Handleiding en test. Lisse: Swets en Zeitlinger.

Zembla. Omstreden ouders. VARA. Uitzending: 20 juni 1996.

Zembla. Ouderlijke onmacht. VARA. Uitzending: 2 oktober 1997.

ZetNet Discussieforum. Verstandelijk gehandicapten en een kindervens. Discussie van 11 januari 2001 t/m 23 juni 2004.  
<http://www.zetnet.nl/db/mile/index.php3?db=10>

ZetNet Praathuis. Alle mensen met een verstandelijke handicap kunnen kinderen krijgen. Discussie van 5 december 2002 t/m 18 september 2004.  
<http://www.zetnet.nl/db/praat.php3?dab=6>

## Bijlage 1 Overzicht dilemma's, valkuilen, spanningsveld

<p>1. <i>Omgaan met eigen emoties</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ergernis om ouders en zelf partij worden</li> <li>• bekommernis om ouder (prematuur gerust gaan stellen of loze beloftes doen)</li> <li>• hoe gedrag ouder te beoordelen: onwil of onmacht</li> </ul>
<p>2. <i>Emoties en feiten niet kunnen onderscheiden (te zeer georiënteerd op problemen)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• geen oog voor de talenten/mogelijkheden van ouders</li> <li>• geen oog voor de goede dingen tussen ouders en kinderen</li> </ul>
<p>3. <i>Verantwoordelijkheid en taak t.o.v. de cliënt doorkruist belang van een ander gezinslid</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• begrijpen en gedrag van die ouder jegens kind moeten veroordelen</li> <li>• grens tussen menswaardigheid (ouder in waarde laten) en veiligheid kinderen</li> <li>• evenwicht bewaren tussen respect voor ouders en ingrijpen</li> </ul>
<p>4. <i>Gebrek aan informatie of kennis over gezin</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• adviezen moeten geven terwijl diagnose van problematiek niet helder is</li> <li>• adviezen moeten geven terwijl niet duidelijk is welk (soort) advies</li> <li>• hoe te bepalen dat er sprake is van verwaarlozing (gebruik van instrumenten?)</li> </ul>
<p>5. <i>Onduidelijkheid over hulpverlening</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wie heeft de regie of coördinerende rol</li> <li>• wat zijn ieders verantwoordelijkheden</li> <li>• spanningsveld tussen officieel gezag en zorg (speelt met name bij gezinsvoogd)</li> <li>• te veel hulpverleners (met verschillende taken en verantwoordelijkheden)</li> <li>• duidelijkheid over rolverdeling</li> </ul>
<p>6. <i>Wijze van omgaan / communiceren met gezin</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• waardeoordelen uitspreken</li> <li>• uitspraken doen die angst kunnen oproepen</li> <li>• om de hete brei draaien en pijnlijke punten omzeilen</li> <li>• negatieve lichaamstaal gebruiken</li> <li>• doen alsof er niets gebeurd is</li> <li>• angstvallig 'valkuilen' vermijden</li> </ul>
<p>7. <i>Vaststellen wat goed hulpverlenerschap betekent</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• grenzen bepalen van goed hulpverlenerschap versus een strikt neutrale houding aannemen</li> <li>• evenwicht zien te vinden tussen bemoeizucht en ondersteuning</li> <li>• afweging maken: permanente hulpverlening of werkt dit juist averechts</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• moet men nadruk leggen op een sterk en stabiel sociaal netwerk rond gezin, terwijl men beseft dat een dergelijk netwerk eerder uitzondering dan regel is.</li><li>• elkaars visie kennen</li><li>• elkaars visie delen</li><li>• aansluiten op, afstemmen op gezin</li><li>• beroepscode stelt soms ook grenzen</li></ul>
<i>8.Kwaliteit van de vastgelegde werkwijze</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• economisch moeten werken (tijd is beperkt)</li><li>• belangrijke thema's komen niet aan bod (seksualiteit, incest, etc.)</li></ul>

## Bijlage 2 Overzicht overzicht risicofactoren en beschermende factoren.

<b>A. Factoren die samenhangen met kenmerken van ouders</b>	
<i>1. Ervaringen uit de eigen opvoeding en leefomstandigheden vroeger</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ouder die voorbeeldfunctie vervulde (+)</li> <li>• goede verzorging, liefde en affectie gekregen (+)</li> <li>• mishandeling of verwaarlozing (-)</li> <li>• uithuisplaatsing (meerdere vormen mogelijk) (-)</li> <li>• scholing (+)</li> </ul>
<i>2 Sociaal emotionele eigenschappen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• emotionele stabiliteit (+)</li> <li>• positief zelfbeeld (+)</li> <li>• frustratietolerantie (+)</li> <li>• impulscontrole (+)</li> <li>• gewetensfunctie (+)</li> <li>• vertrouwen(+)</li> <li>• vermogen tot zelfreflectie (+)</li> <li>• mate van handicap (-/+)</li> </ul>
<i>3. Algemene vaardigheden</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zelfstandig een huishouden kunnen voeren (+)</li> <li>• leerbaar zijn (+)</li> <li>• geleerde in andere situaties kunnen toepassen (+)</li> <li>• situaties kunnen inschatten (+)</li> <li>• bereidheid om ondersteuning te aanvaarden (+)</li> <li>• bereidheid en mogelijkheid veranderingsgericht aan de slag te gaan (+)</li> </ul>
<i>4. Opvoedingsvaardigheden</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• geen voorlichting over seksualiteit en ouderschap (-)</li> <li>• voorbereid op zwangerschap en ouderschap (+)</li> <li>• (ontbreken van) een realistische kijk op het opvoeden van kinderen (-)</li> <li>• dingen bespreken met kinderen die veel te belastend zijn (-)</li> <li>• zich als een kind gedragen, bijvoorbeeld bij spelletjes willen winnen (-)</li> <li>• denken dat baby of kleuter huilt om ouders te pesten (-)</li> <li>• opvoedingsstijl aanpassen als kind ouder wordt (+)</li> <li>• zich kunnen richten op belangen van het kind (+)</li> <li>• steeds bestraffen, autoritair zijn, of niet invoelend (-)</li> <li>• evenwicht tussen eisen stellen (grenzen stellen) en ruimte bieden (+)</li> <li>• positief aandacht geven (+)</li> <li>• veel te veel spullen geven (laten zien “wat ben ik een goede ouder”) (+)</li> </ul>

5. <i>Gezinssamenstelling</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stabiele relatie (+)</li> <li>• Aanwezigheid van een sterke partner (+)</li> <li>• Samenleven met anderen (al dan niet familie) (+)</li> <li>• Aanwezigheid van meer kinderen (-)</li> <li>• Kinderen ouder dan ca. 6 jaar (-)</li> <li>• Scheiding (-)</li> </ul>
6. <i>Sociaal-economische positie</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Woning (- &amp; +)</li> <li>• Werk (- &amp; +)</li> <li>• Inkomen (- &amp; +)</li> </ul>
7. <i>Sociaal netwerk / sociale ondersteuning</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• welke personen (- &amp; +)</li> <li>• duur van de relatie (- &amp; +)</li> <li>• nabijheid of bereikbaarheid (- &amp; +)</li> <li>• frequentie van de contacten (- &amp; +)</li> <li>• negatieve verwachtingen van omgeving (-)</li> <li>• sceptische houding van de omgeving (-)</li> <li>• isolatie in de buurt (-)</li> </ul>
8. <i>Woonomgeving</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Andere culturele achtergrond dan de buurt (-)</li> <li>• Gepest worden op straat (-)</li> <li>• Conflicten met burens (-)</li> <li>• Bereikbaarheid van voorzieningen (- &amp; +)</li> <li>• Achterstandswijk (-)</li> </ul>
<b>B. Factoren die samenhangen met eigenschappen van het kind</b>	
9. <i>Persoonlijkheidskenmerken</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moeilijk temperament (-)</li> <li>• Sterk karakter, gemakkelijk contact maken (-)</li> <li>• (veel) hogere intelligentie dan ouders (-)</li> </ul>
10. <i>Gezondheid/welbevinden</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medische problemen (vroeggeboorte, handicap, ziekte) (-)</li> <li>• Emotionele en/of sociale problemen (-)</li> <li>• Ontwikkeling van het kind vraagt pedagogische vaardigheden die in complexiteit toenemen. (-)</li> </ul>
11. <i>Omgeving van het kind</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gastgezin (invloed op ouders (- &amp; +))</li> <li>• Crèche, kinderdagverblijf, MKD (+)</li> <li>• School (+)</li> </ul>

<b>C. Factoren die samenhangen met kenmerken van de hulpverlening</b>	
12. <i>Hulpverleningsvormen in instanties (reden, tijdstip, aantal)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigen verzoek ouders (+)</li> <li>• Na betrokkenheid Raad voor de Kinderbescherming (-)</li> <li>• Hoe lang het gezin is betrokken (- &amp; +)</li> <li>• Veel hulpverleners of instanties betrokken bij gezin (-)</li> </ul>
13. <i>Relatie tussen ouders en</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulpverlener is vertrouwenspersoon, raadgever,</li> </ul>

<i>gezin</i>	<p>procesbegeleider (+)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulpverlener is zaakwaarnemer (-)</li> <li>• Hulpverlener voelt zich onveilig en niet op z'n gemak in gezin (-)</li> <li>• Hulpverlener voelt zich niet geaccepteerd in gezin (-)</li> </ul>
<i>14. Waarop richt de hulpverlening zich</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opvoedingskwaliteit aanvullen trainen en ontwikkelen (+)</li> <li>• Bewaken en organiseren van randvoorwaarden voor een stabiel gezinsleven (+)</li> <li>• Administratie, huishouden, boodschappen doen (+)</li> <li>• Schulden saneren (+)</li> <li>• Meedoen in dagelijkse gezinsactiviteiten (koken, mee eten, dingen uitzoeken) (+)</li> <li>• Helpen ontwikkelen netwerk (+)</li> </ul>
<i>15 Wijze waarop zaken worden besproken</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitleggen d.m.v. concrete voorbeelden (+)</li> <li>• (alleen) telefonisch advies geven (-)</li> <li>• Dingen voordoen (+)</li> </ul>
<i>16 Continuïteit in de hulpverlening</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wijze van overdracht (+)</li> <li>• Duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden (+)</li> <li>• Gezinscoach / casemanager (+)</li> <li>• Duidelijkheid over coördinatie (+)</li> <li>• Duidelijkheid over afstemming (+)</li> </ul>
<i>17 Visie en taakopvatting</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Duidelijkheid over visie (+)</li> <li>• Duidelijkheid over eigen verantwoordelijkheid en deskundigheid en de grenzen daarvan (+)</li> <li>• Wat staat centraal, hulpverleningsplan of cliënt (- &amp;+)</li> <li>• Niet terugtrekken op eigen terrein, maar centraal stellen van het begeleiden van gezinssysteem (+)</li> </ul>



### **Bijlage 3 Stellingen en casus tbv groepsinterviews**

1. Dat mensen met een verstandelijke beperking aan voorwaarden moeten voldoen om een kind te krijgen, is een vorm van discriminatie. Bij geen andere groep in Nederland wordt tevoren gevraagd of zij wel geschikt zijn als ouders. Mensen met verstandelijke beperkingen hebben het recht om kinderen te krijgen, met alle hulp die eventueel nodig is. En als er dan toch getest moet worden, dan zou iedereen in Nederland die ouder wil worden óók getest moeten worden.

2. Alsof alle andere ouders zo verantwoord bezig zijn. Wij zijn zelf goed in staat te beslissen wat we wel of niet kunnen.

3. In het uitgangspunt van het overheidsbeleid, namelijk volwaardig burgerschap, past geen structureel ontmoedigingsbeleid, omdat ouderschap een individuele zaak is. Verantwoord ouderschap hoort bij mensen met een verstandelijke beperking niet anders beoordeeld te worden dan bij andere mensen. Er zijn genoeg ouders zonder verstandelijke beperking die bij de opvoeding afhankelijk zijn van de steun van anderen.

4. Mensen met het niveau van een kind moeten in feite een ander kind opvoeden. Dat gaat vroeger of later mis.

5. Verstandelijke gehandicapten kan niet zomaar het recht kan worden ontzegd om een kind te krijgen, ook niet als ze bij de opvoeding hulp van familie en professionele zorgverleners nodig hebben. Voor mensen met een IQ lager dan 60 is ouderschap te zwaar en mag onder bepaalde omstandigheden onder dwang anticonceptie worden toegediend.

6. Er is slechts zelden sprake is van geslaagd ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat eigenlijk altijd mis. De kinderen worden uit huis geplaatst of worden in feite opgevoed door opa of oma.

### **Casus met dilemma's**

Ineke (40) is verstandelijk gehandicapt en heeft het niveau van een zesjarige. Ze is moeder van twee zoons, normaal begaafd. De oudste (16) is Richard. Richard is verbitterd. Hij vindt dat zijn moeder nooit kinderen had moeten krijgen. Nadat Richard op zijn zevende jaar uit huis is geplaatst naar een kindertehuis, voelde zijn moeder zich zo eenzaam dat ze zo snel mogelijk een nieuw kind wilde. Deze zoon is nu zeven jaar. Hij mocht aanvankelijk niet buiten spelen, want Ineke wilde hem voortdurend in het oog houden en ze was bang om alleen naar buiten te gaan. Ze heeft moeite om het huis, zichzelf en haar jongste zoon schoon te houden. Ze is bang voor ruzie dus laat hem niets doen waar hij geen zin in heeft, zoals douchen of tanden poetsen. De jongste zoon had toen hij school ging - ondanks zijn normale begaafdheid - een ontwikkelingsachterstand opgelopen. De ouders van Ineke zorgen ervoor dat het huis wordt schoongehouden en dat ze bijvoorbeeld naar de kapper gaat. Maar dat Ineke geen overwicht over haar zoontje heeft en hij haar feitelijk de baas is, daar kunnen ze weinig tegen doen. Ineke krijgt twee dagen per week hulp. Als de begeleidster van Ineke haar zoontje tot de orde roept, dan wordt Ineke kwaad: "Van m'n kind blijf je af." Ze heeft de hulpverleenster zelfs wel eens geslagen. Het duurde lang, maar het is de begeleidster uiteindelijk gelukt om Ineke een paar dingen aan te leren. Ineke kookt nu meestal. Ze stuurt haar zoontje drie dagen per week, op vaste dagen, onder de douche. Ook nam de begeleidster moeder en zoon mee naar buiten: naar de supermarkt, de kinderboerderij, het park en een museum. Na een incident waarbij de moeder haar zoontje met een mes bedreigde en wederom de begeleidster sloeg, heeft de begeleidster besloten het hulpverlenercontact te beëindigen.

## Bijlage 4: Gebruikte zoektermen

Nederlandse zoektermen:

- Ouders ; kinderen ; opvoeding\* ; ouderschap\* ; gezin\* ; moeders ; moederschap
- En
- Verstandelijk gehandicapt\* ; verstandelijke handicap ; verstandelijke beperking ; geestelijk gehandicapt\* ; zwakbegaafd\*
- Verstandelijk gehandicapte ouders

Engelse zoektermen (gebruikt in Picarta):

- parenting ; parenthood : childrearing ; parents ; mothers ; motherhood en
- mentally handicapped ; mentally disabled ; mentally retarded ; mentally impaired ; mental retardation ; mental deficienc\* ; mental handicap\* ; mental disabilit\* ; intellectual disabilit\* ; developmental disabilit\* ; cognitive disabilit\* ; learning disabilit\* ; learning difficult\* ; cognitive limitation\*
- children of handicapped parents (trefwoord)

Zoektermen Google:

1. Verstandelijk gehandicapte ouders
2. Ouders met een verstandelijke handicap/beperking
3. parents with intellectual/developmental/cognitive/learning disabilities/limitations
4. intellectually disabled parents
5. mentally retarded/handicapped/disabled/impaired parents

Zoektermen PSYCINFO

(parenting ) or (parenthood) or ( "childrearing" ) or ("Childrearing-Attitudes" in MJ,MN) or ("Childrearing-Practices" in MJ,MN) or ("Parent-Child-Relations" in MJ,MN) or ("Parental-Role" in MJ,MN) or ("Parenthood-Status" in MJ,MN) or ("Parenting-Skills" in MJ,MN) or ("Parents-" in MJ,MN) or ("Mother-Child-Relations" in MJ,MN) or ("Mothers-" in MJ,MN) and ( "mentally disabled" ) or ("mentally handicapped" ) or ("mentally retarded") or ("mental disability" ) or or ( "mental disabilities" ) or ( "intellectual disability" ) or ( "intellectual disabilities" ) or ( "mentally disordered" ) or ( "mental retardation" ) or ("mental deficiencies" ) or ("mental deficiency") or ( "mental handicap") or (learning difficulty) or ( "learning difficulties" ) or ( "learning disability" ) or ( "learning disabilities" ) or ( "cognitively disabled" ) or ( "cognitive limitation" ) or ( "cognitive limitations" ) or ( "cognitive disability" ) or ( "cognitive disabilities" ) or ( "learning difficulty" ) or ( "intellectually disabled" ) or ( "developmental disability" ) or ( "developmental disabilities" )