

Samenvatting proefschrift Marieke Meppelder

Formal and informal support for parents with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: The strength of connections

Het opvoeden van kinderen is een complexe taak, voor alle ouders. Voor ouders met beperkingen is de opvoedingssituatie vaak nog complexer, met meerdere risicofactoren die de ontwikkeling van hun kinderen kunnen bedreigen (Aunos & Feldman, 2002). Toch zijn er ook ouders met beperkingen die het ondanks deze risicovolle context redelijk tot goed doen. In 2007 werden de resultaten gepubliceerd van een onderzoek in opdracht van de Nederlandse overheid naar de kwaliteit van de opvoeding door mensen met een verstandelijke beperking (De Vries, Willems, Isarin, & Reinders, 2005; Willems, De Vries, Isarin, & Reinders, 2007). Uit dit onderzoek bleek dat in 33% van de gezinnen waar één of beide ouders een lichte verstandelijke beperking hadden sprake was van goed genoeg ouderschap. Met goed genoeg ouderschap werd in dit onderzoek bedoeld dat ouders zelf hun kinderen opvoeden, zonder een kinderbeschermingsmaatregel en zonder contacten met de kinderbescherming. Dit onderzoek liet ook zien dat er volgens professionals drie belangrijke factoren zijn die bij leken te dragen aan een goede kwaliteit van de opvoeding door ouders met beperkingen, namelijk de bereidheid van ouders met beperkingen om hulp te vragen en te accepteren, de beschikbaarheid van een steunend sociaal netwerk en het deelnemen aan effectieve interventies.

Het onderzoek van Willems en zijn collega's (2005;2007) beperkte zich tot ouders met een lichte verstandelijke beperking (LVB; IQ 50-70) of ernstiger beperkingen. Beperkingen in het adaptief functioneren werden niet in beschouwing genomen, terwijl deze voor het opvoeden van kinderen ook van belang kunnen zijn. Ook kon de rol van de ernst van de verstandelijke beperking zelf niet onderzocht worden. Om deze reden en omdat in de praktijk dezelfde voorzieningen en instellingen zich bezighouden met een groep die breder is gedefinieerd dan alleen op basis van een IQ lager dan 70 wordt in het kader van dit proefschrift gesproken over een bredere groep van ouders met beperkingen, namelijk met een verstandelijke beperking (IQ lager dan 70), die moeilijk lerend zijn (IQ 70-85) en met beperkingen in het adaptief functioneren.

Met meer kennis over protectieve factoren voor ouders met beperkingen, als hulp vragen en accepteren, een steunend netwerk en effectieve bruikbare interventies, kan de begeleiding en hulpverlening voor deze ouders verbeterd worden. Daarom startte in 2008 een onderzoek met als titel "Wat werkt voor ouders met een lichte verstandelijke beperking?". Dit onderzoek werd geïnitieerd door een consortium van de Vrije Universiteit Amsterdam, met 3 organisaties voor gehandicaptenzorg in Nederland: ASVZ, Gemiva-SVG en Philadelphia. Deze organisaties ondersteunen zowel ouders met een lichte verstandelijke beperking (LVB; IQ 50-70) als ouders die moeilijk lerend zijn (IQ 70-85 en op één of meer leefgebieden een ontwikkelingsbeperking). Deze brede range van ouders met beperkingen is in het huidig onderzoek opgenomen. De drie belangrijke protectieve factoren uit het onderzoek van Willems et al. (2007) werden opgenomen in 3 deelprojecten. In dit proefschrift staan de resultaten van de eerste deelstudie, over het vragen en accepteren van ondersteuning door ouders met en de ouder-, begeleider- en netwerk-gerelateerde factoren die daarmee samenhangen.

Het vragen en accepteren van ondersteuning is een protectieve factor voor ouders met beperkingen. Echter, er zijn aanwijzingen dat het voor ouders met beperkingen niet altijd makkelijk is om ondersteuning te vragen. In een onderzoek onder professionals die werken in de kinderbescherming, gaven deelnemers aan dat ouders met beperkingen vaak niet meewerken met of weerstand bieden aan de hulpverlening (McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2006). Ouders met beperkingen zelf gaven in onderzoek aan dat ze hulpverlening niet altijd als helpend ervaren (Pixa-Kettner, 1998). Bovendien bleek al eerder uit onderzoek dat ouders vaak andere ideeën hebben over datgene waar ze ondersteuning bij nodig hebben dan de mensen die hen kunnen ondersteunen, zoals familie, vrienden, burens of professionals (Llewellyn, McConnell, & Bye, 1998). De aansluiting tussen ouders met beperkingen en de steunbronnen voor ouders lijkt dus niet optimaal te zijn.

Het doel van dit onderzoek was om meer zicht te krijgen op de aansluiting tussen ouders met beperkingen en de mensen die hen kunnen ondersteunen. Het onderzoek richtte zich op de manier waarop ouders de

opvoeding van hun kinderen en de begeleiding daarbij ervaren, en ook op de steunbronnen die voor ouders beschikbaar zijn, en de verbinding daartussen. In elk hoofdstuk komen andere factoren aan bod die de verbinding tussen ouders en hun steunbronnen mogelijk beïnvloeden. Er is gekozen voor een stapsgewijze benadering: Eerst komen ouder-gerelateerde factoren aan bod, dan wordt de focus gelegd op begeleider-gerelateerde factoren en de relatie tussen begeleiders en ouders en tenslotte netwerk-gerelateerde factoren, steeds in relatie tot het zoeken van ondersteuning door ouders met beperkingen.

Onderzoeksgroep en onderzoeksopzet

Aan dit onderzoek hebben 146 ouders met beperkingen meegedaan, die allemaal ten minste één kind in de leeftijd van 1 tot 7 jaar hadden voor wie ze het grootste deel van de week zorgden. De ouders waren gemiddeld 30,5 jaar oud en in 96% van de gezinnen ging het om een moeder met een beperking; er hebben 5 vaders aan het onderzoek meegedaan. Zeventig procent van de ouders was in Nederland geboren.

Ouders hebben tijdens een huisbezoek vragenlijsten ingevuld over de opvoeding van hun kinderen, de relatie met hun begeleider en hun financiële situatie. Ook zijn de ouders geïnterviewd over het vragen en accepteren van hulp bij moeilijke opvoedingssituaties. De leerkrachten van de kinderen of de begeleiders van de kinderopvang vulden vragenlijsten in over het gedrag van de kinderen. Gedragsdeskundigen van de organisatie waar ouders begeleiding van kregen vulden een vragenlijst in over het adaptief functioneren van ouders. Van elke deelnemende ouder heeft ook een begeleider aan het onderzoek meegedaan. Zij vulden een vragenlijst in over de kwaliteit van hun relatie met de ouder. Daarnaast rapporteerden zij hun ideeën over of ouders met beperkingen hun opvoedingsvaardigheden kunnen verbeteren. Van 47 ouders die aan het onderzoek meededen hebben ook hun netwerkleden een vragenlijst ingevuld. Honderdtweëntwintig netwerkleden rapporteerden over de hoeveelheid en het type ondersteuning die zij aan de ouders boden, en over factoren die hier mogelijk mee samenhangen.

Resultaten

Of een persoon om ondersteuning vraagt hangt ten eerste af van zijn eigen ideeën over of hij hulp nodig heeft (Cohen, 1999; Fischer & Turner, 1970). Er is nog weinig bekend over hoe ouders met beperkingen zelf denken over hun familiesituatie. Vinden zij zelf dat het gedrag van hun kind of hun eigen opvoedingsgedrag zorgelijk is? In **Hoofdstuk 2** staat daarom het perspectief van de ouders zelf centraal op hun opvoedingsstress. Opvoedingsstress is de beleving van ouders over hun eigen opvoedingsvaardigheden en hun gezinssituatie (ouder-gerelateerde stress), en de ervaring en beleving van ouders over het (gedrag van het) kind en of ze dit gedrag als een uitdaging voor hun opvoedingsvaardigheden beschouwen (kind-gerelateerde stress) (Deater-Deckard, 1998). In Hoofdstuk 2 is onderzocht of ouders met beperkingen meer (ouder- en kind-gerelateerde) opvoedingsstress ervoeren naarmate hun kinderen meer probleemgedrag vertoonden. Ook is er gekeken of de opvoedingsstress lager was naarmate ouders meer hulpbronnen hadden. Als hulpbronnen golden de financiële situatie van ouders, de sociale steun die ouders ervoeren en de adaptieve vaardigheden van ouders.

De resultaten lieten zien dat ouders met beperkingen meer kind-gerelateerde dan ouder-gerelateerde opvoedingsstress ervoeren. Ouders bleken vooral een behoefte aan ondersteuning te voelen ten aanzien van het gedrag van hun kinderen, en minder ten aanzien van hun eigen opvoedingsvaardigheden. Kind-gerelateerde opvoedingsstress van ouders met beperkingen hing samen met probleemgedrag van de kinderen, ouder-gerelateerde opvoedingsstress niet. Ouders met beperkingen bleken het gedrag van hun kinderen niet zozeer toe te schrijven aan hun eigen vaardigheden als ouder. Kennelijk zijn ook andere factoren belangrijk voor opvoedingsstress van ouders met beperkingen. Ouders die minder financiële moeilijkheden kenden, rapporteerden lagere opvoedingsstress. Bovendien bleek de aanwezigheid van ondersteuning belangrijk, aangezien voor ouders die een groter netwerk hadden de samenhang tussen het gedrag van hun kind en opvoedingsstress zwakker was.

Bereidheid om ondersteuning te vragen en accepteren is een beschermende factor voor ouders met beperkingen. Er is nog weinig bekend over de redenen waarom sommige ouders met beperkingen wel bereid zijn om professionele hulp te vragen bij moeilijke opvoedingssituaties en andere ouders niet. In **Hoofdstuk 3** is onderzocht of verschillen tussen ouders in hun bereidheid om hulp te vragen, samenhangen met de kwaliteit van de relatie met hun begeleider. De verwachting was dat ouders met beperkingen sneller ondersteuning vroegen van hun begeleider als ze een goede relatie met deze begeleider hadden. Daarnaast is gekeken of ouderlijke behoefte aan ondersteuning (opvoedingsstress) en de beschikbaarheid van ondersteuning door familie en vrienden ook samenhangen met de bereidheid van ouders om professionele ondersteuning te vragen.

De relatie tussen ouders en hun begeleiders bleek inderdaad van belang te zijn voor de bereidheid van ouders om ondersteuning te zoeken bij hun begeleider. Ouders die een goede relatie met hun begeleider rapporteerden, zochten sneller ondersteuning bij deze begeleider dan ouders die een slechtere relatie rapporteerden. Dit was vooral het geval bij ouders die weinig informele netwerkleden hadden om op terug te vallen. Het blijkt dus niet zo te zijn dat ouders die weinig familie of vrienden hebben, vanzelf bij hun begeleider aankloppen voor ondersteuning. Een goede relatiekwaliteit bleek voor hen een voorwaarde te zijn. Naast deze relatiekwaliteit bleek ook de behoefte aan ondersteuning van ouders belangrijk te zijn. Ouders die meer opvoedingsstress ervoeren, vroegen sneller om professionele ondersteuning. Terwijl opvoedingsstress vaak wordt gezien als risicofactor voor gezinnen omdat het samenhangt met lagere opvoedingskwaliteit (Deater-Deckard, 1998), blijkt opvoedingsstress voor ouders met beperkingen ook een motivatie te zijn om hun opvoeding te verbeteren door om hulp te vragen.

Ouders met beperkingen krijgen te maken met negatieve ideeën van anderen over het feit dat zij moeder of vader zijn of willen worden (McConnell & IASSID, 2008). Professionals maken een belangrijk deel uit van de netwerken van ouders met beperkingen. Daarom is het interessant om de ideeën van professionals over ouderschap door mensen met beperkingen te onderzoeken. In **Hoofdstuk 4** is onderzocht hoe begeleiders van ouders met beperkingen denken over de opvoedingsvaardigheden van ouders met beperkingen. Denken zij dat ouders hun opvoedingsvaardigheden kunnen verbeteren of verwachten ze geen verandering? Vervolgens is onderzocht of deze ideeën van begeleiders ook samenhangen met de kwaliteit van de relatie tussen ouders en hun begeleiders, en of ouders sneller hulp zochten bij hun begeleider als die begeleider positieve verwachtingen had ten aanzien van hun opvoedingsvaardigheden.

Een deel (41%) van de begeleiders die aan dit onderzoek meededen, was er niet van overtuigd dat ouders met beperkingen hun opvoedingsvaardigheden zouden kunnen verbeteren. Dit is een belangrijke bevinding, omdat dit onderzoek ook liet zien dat ouders sneller om hulp vroegen bij begeleiders die overtuigd waren dat deze ouders hun opvoedingsvaardigheden konden verbeteren. Daarnaast hing de kwaliteit van de relatie tussen ouders en begeleiders minder samen met het gedrag en de vaardigheden van ouders indien begeleiders sterker ervan overtuigd waren dat ouders hun opvoedingsvaardigheden konden verbeteren. Eerder was al verondersteld dat de verwachtingen van anderen de opvoeding van kinderen door ouders met beperkingen kunnen bemoeilijken. Met de resultaten van dit onderzoek wordt deze veronderstelling nader onderbouwd. Kenmerken van begeleiders vormen mogelijk een deel van de verklaring waarom ouders met beperkingen soms lang wachten met het vragen van professionele ondersteuning.

In **Hoofdstuk 5** is het perspectief van informele netwerkleden (bijv. familie, vrienden, burens) van ouders met beperkingen op hun rol als ondersteuner onderzocht. Ouders met beperkingen bleken makkelijker ondersteuning te vragen bij deze informele netwerkleden, maar er is nog weinig onderzoek naar gedaan. Het is belangrijk om meer te weten te komen over hun ideeën over de behoefte aan steun voor ouders met beperkingen en de redenen waarom zij veel of weinig ondersteuning aan ouders kunnen bieden. Deze onderwerpen zijn in Hoofdstuk 5 verkend.

De resultaten in dit hoofdstuk laten zien dat er verschillen bestaan tussen netwerkleden in de factoren die een rol spelen bij de ondersteuning die zij gaven aan ouders met beperkingen. Moeders van ouders met

beperkingen blijken de mate waarin zij een ouder ondersteunden vooral te baseren op de aanwezige risicofactoren, zoals een afwachtende houding van ouders ten opzichte van ondersteuning. Zussen van ouders met beperkingen blijken zich meer te laten leiden door de signalen die ouders zelf afgaven. De steun die zussen gaven hing samen met de behoefte aan ondersteuning die ouders rapporteerden. Dit verschil tussen moeders en zussen wordt mogelijk verklaard doordat relaties tussen moeders en kinderen minder gelijkwaardig zijn dan relaties tussen zussen onderling.

Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in factoren die samenhangen met de aansluiting tussen ouders met beperkingen en degenen die deze ouders kunnen en willen ondersteunen.

Bij ouders met beperkingen bleek impliciet behoefte te zijn aan ondersteuning, en dan vooral gericht op het gedrag van hun kinderen. Omdat er bij professionals vaak zorgen bestaan over de ontwikkeling van kinderen in gezinnen waar ouders beperkingen hebben, lijken hier de zorgen van professionals en ouders te overlappen. Ouders met beperkingen blijken bij probleemgedrag van hun kinderen niet zozeer zorgen te hebben over hun eigen opvoedingsvaardigheden. Hierin verschillen zij van ouders zonder beperkingen, die bij problemen van hun kinderen vaker hun eigen opvoedingsvaardigheden in twijfel trekken. Het is goed om bij het aangaan van hulpverleningsrelaties met ouders met beperkingen bewust te zijn van dit verschil, en zo te voorkomen dat ouders zich terugtrekken uit de hulpverleningsrelatie doordat zij zich niet kunnen herkennen in de wijze waarop hulpverleners het verband leggen tussen problemen van kinderen en opvoedingsvaardigheden van de ouders.

Voor de meest kwetsbare ouders met beperkingen, namelijk diegenen die weinig informele netwerkleden hebben om op terug te vallen, bleek een goede relatie met hun begeleider een voorwaarde voor een goede aansluiting tussen ouders en professionals. Ouders vroegen, als de moeilijkheden zich opstapelen, sneller om steun bij hun begeleider als ze de relatie met deze begeleider als goed ervoeren. Een deel van de aansluiting tussen ouders met beperkingen en de ondersteuningsbronnen die er voor hen waren, bleek af te hangen van kenmerken van de begeleider. Het bleek belangrijk te zijn of zij verwachtten dat ouders hun opvoedingsvaardigheden nog kunnen verbeteren. Tenslotte bleek uit dit onderzoek dat het belangrijk is om bij onderzoek naar informele ondersteuning voor ouders met beperkingen onderscheid te maken tussen netwerkleden. Moeders van ouders met beperkingen ervoeren de steun die zij aan ouders bieden en de situatie van ouders mogelijk anders dan zussen of partners van ouders.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat er mogelijkheden lijken te zijn om de kloof tussen ouders met beperkingen en hun ondersteuningsbronnen te overbruggen. Deze mogelijkheden liggen deels in handen van de organisaties en professionals die ouders met beperkingen ondersteunen.

Implicaties

De resultaten van dit onderzoek hebben implicaties voor de praktijk. De bevindingen uit hoofdstuk 3 en 4 laten zien dat de bereidheid van ouders om ondersteuning te vragen niet alleen een kenmerk van ouders is, maar ook samenhangt met kenmerken van begeleiders en de relatie tussen ouders en begeleiders. Ouders vragen sneller om hulp als de relatie met hun begeleider goed is, en als begeleiders geloven dat ouders hun opvoedingsvaardigheden kunnen verbeteren. Het investeren in goede relaties tussen ouders met beperkingen en hun begeleiders is een aanknopingspunt voor organisaties die ondersteuning bieden aan ouders met beperkingen, om de aansluiting tussen hun zorgaanbod en de ouders te verbeteren. De resultaten uit hoofdstuk 2 en 3 laten zien dat het bij de beoordeling van de opvoedingssituatie en opvoedingsvaardigheden van ouders met beperkingen nodig is om ook de context waarin ouders zich bevinden te includeren. Hulpbronnen in de omgeving van ouders, zoals een gezonde financiële situatie en ondersteuning vanuit het netwerk, kunnen een beschermende waarde hebben voor ouders met beperkingen, soms meer dan de eigen vaardigheden van ouders.

Terwijl in de zorg voor mensen met beperkingen het evidence based werken centraal staat, laat dit onderzoek zien dat het aangaan van goede relaties hier een belangrijke voorwaarde voor lijkt te zijn. Hopelijk bieden de bevindingen van dit onderzoek aanknopingspunten om de aansluiting tussen ouders en hun begeleiders te verbeteren en het onderzoek naar de factoren die bijdragen aan het welzijn van ouders met beperkingen en hun kinderen te verdiepen.

Referenties

- Aunos, M., & Feldman, A. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x
- Cohen, B. Z. (1999). Measuring the willingness to seek help. *Journal of Social Service Research, 26*, 67-82. doi: 10.1300/J079v26n01_04
- De Vries, J. N., Willems, D. L., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2005). Samenspel van factoren : Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijk handicap: Eindrapport. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology-Science and Practice, 5*, 314-332. doi: 10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x
- Fischer, E. H., & Turner, J. L. B. (1970). Orientations to seeking professional help: Development and research utility of an attitude scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 35*, 79-90. doi: 10.1037/h0029636
- Llewellyn, G., McConnell, D., & Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities, 19*, 245-260. doi: 10.1016/S0891-4222(98)00006-7
- McConnell, D., & IASSID (2008). Parents labelled with intellectual disability: Position of the IASSID SIRG on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 296-307. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Ferronato, L. (2006). Context-contingent decision-making in child protection practice. *International Journal of Social Welfare, 15*, 230-239. doi: 10.1111/j.1468-2397.2006.00409.x
- Pixa-Kettner, U. (1998). Parents with Intellectual Disability in Germany: Results of a Nation-wide Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 11*, 355-364. doi: 10.1111/j.1468-3148.1998.tb00043.x
- Willems, D. L., De Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 537-544. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x