

Testing the effect of parenting support for people with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning

Marja W. Hodes

SAMENVATTING

Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking worden moeder of vader. Hoe kunnen deze ouders het beste ondersteund worden in de opvoedingstaak waar zij voor staan? Eerder onderzoek toonde aan dat deze ouders geholpen kunnen worden met professionele opvoedhulp. Tot nu toe was vooral gekeken naar concrete verzorgingstaken. Dit onderzoek richtte zich op een opvoedinterventie met de focus op sensitief opvoeden. De basis hiervoor was het programma Video-feedback Intervention for Positive Parenting with the focus on Sensitive Discipline (VIPP-SD), ontwikkeld door het Centrum voor Gezinsstudies (Universiteit Leiden) en effectief gebleken in binnen- en buitenland voor ouders zonder beperkingen. Deze interventie is toegankelijk gemaakt voor ouders met verstandelijke beperkingen in de vorm van de VIPP-LD, waarbij LD staat voor Learning Difficulties. De VIPP-LD is vervolgens getest op effectiviteit.

Het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking

Volgens artikel 23 van het VN verdrag voor de rechten van mensen met een beperking hebben ouders met een (verstandelijke) beperking het recht om zelf te beslissen of ze kinderen willen. In hetzelfde artikel staat dat ouders het recht hebben op ondersteuning bij de opvoeding als zij de keuze voor een kind gemaakt hebben. Het verdrag roept in artikel 26 ook op tot het opleiden en trainen van vakspecialisten en het ontwikkelen van methoden en instrumenten speciaal afgestemd op mensen met een beperking. Hierin ligt een opdracht voor professionals die werken met en voor ouders met verstandelijke beperkingen.

Ouders met verstandelijke beperkingen

Het krijgen van een kind is vaak een gekoesterde wens van veel mensen. De fase van ouderschap die daarna volgt is intens en kan veel van een ouder vragen. Het opvoeden van een kind is immers een complexe taak. Voor ouders met verstandelijke beperkingen brengt het ouderschap extra uitdagingen mee. Zij hebben vaker dan ouders zonder beperkingen psychische of fysieke klachten, leven regelmatig op of onder de armoedegrens, ontvangen weinig steun van familie, vrienden of burens. Daarnaast hebben veel ouders met verstandelijke beperkingen zelf een complex verleden, waarin ze als kind bijvoorbeeld verwaarlozing of mishandeling hebben meegemaakt of opgegroeid zijn buiten het eigen gezin. Ouders geven zelf aan dat ze regelmatig veel opvoedingsstress ervaren.

Aanleiding onderzoek

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat ouders met verstandelijke beperkingen 'goed genoeg' ouderschap kunnen laten zien. Het lukt hen om een voldoende veilige opvoedsituatie voor hun kind te creëren. Er zijn drie belangrijke beschermende factoren die hiertoe bijdragen: het vragen en accepteren van hulp, het voorhanden zijn van goede opvoedinterventies en het kunnen terugvallen op een steunend sociaal netwerk. Een verstandelijke beperking op zich is geen bepalende factor is voor falend ouderschap.

Professionals in het werkveld gaven aan dat ze zich handelingsverlegen voelden en niet goed wisten hoe ze ouders met verstandelijke beperkingen nu het beste konden ondersteunen. Ouders zelf gaven aan dat ze niet de juiste hulp kregen.

In 2005 is daarom het werkgezelschap 'Ouderschap en Kinderwens' opgericht door een groot aantal organisaties. Het Werkgezelschap nam het initiatief tot het onderzoeksconsortium 'Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?'. Het consortium heeft de drie beschermende factoren als uitgangspunt genomen voor een grootschalig wetenschappelijk onderzoek, gefinancierd door ZonMw, dat najaar 2008 van start is gegaan. Dit promotieonderzoek maakte hier deel van uit en richtte zich op het aanpassen van de VIPP-SD naar de VIPP-LD en het testen van deze aangepaste versie.

Ouders kunnen leren

Buitenlands onderzoek laat zien dat ouders met verstandelijke beperkingen goed in staat zijn om opvoedvaardigheden aan te leren en dat zij kunnen profiteren van opvoedprogramma's, mits deze zijn afgestemd op hoe deze ouders het beste leren. Binnen de opvoeding is sensitiviteit een belangrijk aspect. Het zich kunnen verplaatsen in het perspectief van het kind en vandaaruit de steun geven die een kind nodig heeft, is essentieel en draagt bij aan veilige gehechtheid. Tot nu toe was weinig bekend of ouders met verstandelijke beperkingen hun opvoedgedrag zo kunnen verbeteren dat ze sensitiever worden in de opvoeding van hun kind.

Positive Parenting en Sensitiviteit

Voor ouders zonder verstandelijke beperkingen zijn er programma's die zich richten op het verbeteren van de sensitiviteit. Eén van die programma's is de Video-feedback Intervention for Positive Parenting with the focus on Sensitive Discipline (VIPP-SD), ontwikkeld door het Centrum voor Gezinsstudies van de Universiteit Leiden.

Deze interventie is gebaseerd op de gehechtheidstheorie en de coercion-theorie. Deze laatste theorie laat zien dat ouders met hun kind in een negatieve spiraal terecht kunnen komen als er niet op een sensitieve manier grenzen en regels gesteld worden.

De VIPP-SD interventie focust op positieve interacties tussen ouders en kind, met behulp van video en met persoonlijke feedback. Deze interventie bleek in meerdere studies in binnen- en buitenland effectief voor ouders zonder beperkingen. Tevens kent deze interventie al diverse aanpassingen voor specifieke groepen ouders en specifieke groepen kinderen.

Het onderzoek

Het doel van dit onderzoek was om de al effectief gebleken opvoedinterventie VIPP-SD aan te passen aan de leerstijl en leerbehoeften van ouders met verstandelijke beperkingen en deze aangepaste versie VIPP-LD te testen op zijn effectiviteit. Er is daarbij gekeken naar het opvoedgedrag van ouders en opvoedingsstress.

Via 10 deelnemende zorgorganisaties waren 146 ouders (IQ 50 – 85) bereid om deel te nemen aan het onderzoek. Ouders waren de primaire opvoeders: ze zorgden zelf voor hun kind en hun kind moest tussen de 1 en 7 jaar zijn; de opvoedinterventie is namelijk voor die leeftijd bedoeld. Daarnaast mochten de ouders het half jaar voor deelname aan het onderzoek geen ondersteuning met video hebben gehad. Tevens konden kinderen met een

stoornis binnen het autistische spectrum niet deelnemen. Voor deze groep is een andere aanpassing van de VIPP-SD, namelijk de VIPP-Auti, van toepassing. Ouders die via een speciale vragenlijst aangaven hoge opvoedingsstress te ervaren, kregen de opvoedinterventie VIPP-LD aangeboden; dit was een groep van 85 ouders. Om het effect van de interventie te kunnen meten werd er gekozen voor een gerandomiseerde onderzoeksopzet. Dit betekende dat 43 ouders ingedeeld werden in een interventiegroep, waarbij ze naast de gewone hulp (care as usual), de VIPP-LD kregen. En 42 ouders kwamen in de groep waar ze alleen de gebruikelijke ondersteuning vanuit hun organisatie ontvingen. Vervolgens werden er op drie momenten metingen gedaan: vlak voor de interventie, vlak na de interventie en een follow up meting 3 maanden na de interventie. Op al deze momenten werd het opvoedingsgedrag gemeten, middels twee speciale taken (Three Bags procedure en Do/Don't task) die op video vastgelegd werden. Vervolgens zijn deze opnames gecodeerd door speciaal daartoe getrainde codeurs met een betrouwbaar coderingssysteem, waarbij er gekeken is naar de kwaliteit van harmonieuze ouder-kind interacties en sensitieve discipline. Via een vragenlijst (NOSIK) is de opvoedingsstress gemeten.

Resultaten onderzoek

Aanpassingen leerbehoeften ouders

Om tegemoet te komen aan de leerbehoeften van deze ouders zijn er aparte bezoeken voor video-opnames en aparte bezoeken voor het geven van feedback op de opnames gecreëerd. Verder zijn de opnames korter, is er meer herhaling en wordt er gebruik gemaakt van een eigen 'ontdekboek' met foto's van positieve interactiemomenten. Ook zijn er sessies toegevoegd om met alledaagse problemen die ouders zelf aan geven te kunnen oefenen. Alle aanpassingen zijn samen met de ouders gemaakt en uitgetest, om zeker te weten dat zij uit de voeten konden met de VIPP-LD interventie.

Geobserveerd opvoedgedrag van ouders

Analyses toonden aan dat er geen aanwijzingen waren dat de opvoedinterventie extra effect heeft op het opvoedgedrag van ouders in de hele interventiegroep, zoals gemeten met de systematisch observatie van de harmonieuze ouder-kind interactie en de sensitieve discipline. Echter binnen de interventiegroep bleek dat hoe lager het sociaal aanpassingsvermogen van ouders was, hoe sterker het effect van de interventie. En dit was niet afhankelijk van het IQ van ouders.

Opvoedingsstress

De opvoedinterventie VIPP-LD zorgde gemiddeld voor een daling van de opvoedingsstress voor de gehele groep ouders uit de interventiegroep. Dit was het geval ongeacht het niveau van cognitief functioneren.

Indicatoren voor risicovol ouderschap

Verder is er onderzocht of er relaties bestaan tussen opvoedgedrag, opvoedingsstress en een aantal indicatoren die vaak genoemd zijn in de literatuur omdat ze een rol zouden kunnen spelen bij risicovol ouderschap. Er bleek in deze studie geen samenhang te bestaan tussen indicatoren als IQ, steunend sociaal netwerk, gedragsproblemen van het kind of de kwaliteit van de thuisomgeving. Dit was ook het geval voor de ervaren opvoedingsstress. Sociaal aanpassingsvermogen bleek zwak positief gerelateerd te zijn aan het opvoedgedrag van ouders. Ouders met een hoger niveau van adaptief vermogen scoorden ook hoger op de kwaliteit van het opvoedgedrag op het eerste meetmoment.

Conclusie

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de groep ouders met een laag sociaal adaptief vermogen, het meeste profijt lijken te hebben van de opvoedinterventie VIPP-LD en dit is niet afhankelijk van IQ. Bij de ouders die de opvoedinterventie aangeboden hadden gekregen is de opvoedingsstress gemiddeld gedaald, wat gunstig kan zijn voor de ontwikkeling van het kind.

Dit onderzoek laat verder zien dat er weinig samenhang bestond tussen opvoedgedrag, opvoedingsstress en indicatoren als IQ, grootte van het steunend netwerk, kwaliteit van de thuisomgeving en gedragsproblemen van het kind. Willen we goed kunnen inschatten wie meer problemen heeft in de opvoeding dan lijken deze indicatoren minder voorspellend en is er dus een meer directe observatie van het opvoedgedrag van ouders en de ouder-kind interactie noodzakelijk.

Praktische implicaties

De resultaten van de VIPP-LD interventie vragen om een verdere doorontwikkeling van de interventie, zodat deze ook op het gebied van opvoedgedrag voor een bredere groep ouders toepasbaar wordt, terwijl voor de hele groep het effect op de opvoedingsstress gunstig is. Tevens ligt er een taak met betrekking tot opleiden van professionals, zodat de kennis uit dit onderzoek binnen de jeugdzorg ingezet kan worden. Ook is het belangrijk om gemeenten, zorgorganisaties, Raad voor de Kinderbescherming, voogdij-instellingen en de rechterlijke macht te informeren. Met de resultaten van dit onderzoek kunnen zij nu beter adviseren met betrekking tot wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen.