

Kinderen die opgroeien met verstandelijk beperkte ouders

Ik ben er óók nog



Andersson Elffers Felix

Maliebaan 16
Postbus 85198
3508 AD Utrecht

+31 30 236 30 30
mail@aef.nl
www.aef.nl

Kamer van Koophandel
30096560

Colofon

Datum

25 januari 2021

Opdrachtgever

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Auteurs

Hilke Grootelaar, Floor Hoogeboom en Evelien Rutgers (AEF)

Illustrator

Carmen van Schoubroeck (AEF)

In het kader van de privacy zijn alle namen in deze publicatie gefingeerd. Ook de aquareltekeningen komen niet overeen met het uiterlijk van onze gesprekspartners.

Voorwoord

Hoe is het om op jonge leeftijd al een hoger IQ te hebben dan je ouders? De kinderen die we voor deze publicatie hebben gesproken, kunnen daar een antwoord op geven. Voor u ligt namelijk een verzameling verhalen van normaalbegaafde kinderen die zijn opgegroeid met een (of twee) ouder(s) met een verstandelijke beperking. In Nederland zijn enkele duizenden kinderen met verstandelijk beperkte ouders. Zowel voor de ouders als voor de kinderen kan dit uitdagingen met zich mee brengen.

De verhalen in deze publicatie zijn geschreven naar aanleiding van gesprekken met kinderen met verstandelijk beperkte ouders (hierna: kinderen). Inmiddels zijn deze kinderen (jong)volwassenen. We bespraken met hen hoe het was om op te groeien met verstandelijk beperkte ouders, waar ze tegen aan liepen en welke hulp ze hebben gekregen. Ze hebben hun verhaal ook zelf gelezen en waar nodig correcties of aanvullingen doorgegeven.

We hebben de verhalen geschreven vanuit de ervaring van de kinderen. We hebben daarbij hun woorden gebruikt en in sommige gevallen letterlijk opgeschreven wat zij ons hebben verteld. Het kan zijn dat er iets niet klopt vanuit de beleving van anderen. Bijvoorbeeld omdat betrokkenen het zich anders herinneren of anders hebben beleefd. We kunnen dat niet controleren. In deze publicatie gaat het daar ook niet om: het gaat om de verhalen van de kinderen.

In deze publicatie vindt u in totaal vijf verhalen van kinderen met verstandelijk beperkte ouders. Zij zijn niet de enige kinderen in Nederland met deze situatie: er zijn nog veel meer verhalen. Verhalen van mensen met een andere achtergrond en andere leeftijd. En van mensen die een betere of slechtere ervaring hebben gehad. Dit zijn vijf van de vele verhalen die er over deze kinderen te vertellen zijn. Hoewel de verhalen een beeld geven van deze kinderen, is dit dus nooit het complete beeld.

Ook professionals komen in deze publicatie aan het woord. Dit zijn professionals die een rol (kunnen) spelen in het leven van deze kinderen. We hebben hen gevraagd om op één van de verhalen te reflecteren en ons mee te geven wat er nodig is om deze kinderen beter te ondersteunen.

We nodigen u uit om deze verhalen te lezen. We hopen dat deze verhalen u aan het denken zetten hoe de kinderen van nu zo goed mogelijk kunnen worden ondersteund bij het opgroeien met verstandelijk beperkte ouders. In het nawoord vindt u onze reflectie naar aanleiding van de gesprekken die we hebben gevoerd.

Hilke Grootelaar, Floor Hoogeboom en Evelien Rutgers
Andersson Elffers Felix

Deze publicatie is opgesteld door Andersson Elffers Felix (AEF) in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. AEF is een adviesbureau voor maatschappelijke vraagstukken. Eerder bundelde zij de verhalen van [mensen met een licht verstandelijke beperking](#) en [mensen in de forensische zorg](#).

Het grotere plaatje van Janneke

Janneke draagt de zorg voor een vroeggeboren kitten, Fluffy. Fluffy is door haar moeder verstoten en heeft zorg nodig van mensenhanden. Ze is vijf weken oud en krijgt de fles. Als we bij Janneke zijn voor het interview geeft zij Fluffy de fles, op een liefdevolle en zorgzame manier. “Door de dingen die ik heb meegemaakt, kan ik me goed inleven in andere mensen”, vertelt Janneke ons.

Janneke is 23 jaar en opgegroeid in een gezin met een vader, moeder en een broertje. Ze heeft tot haar 18^e jaar thuis gewoond. Haar moeder Annet heeft een licht verstandelijk beperking en werkt als schoonmaakster. Haar vader Harry is niet gediagnosticeerd maar Janneke heeft de indruk dat er met hem ook iets is. Haar vader is al een aantal jaar werkloos. Haar broertje is 18 jaar oud, en woont nog thuis.



Al vroeg verantwoordelijkheid

Vrienden en kennissen omschreven Janneke als een kind dat erg volwassen was voor haar leeftijd. Janneke herkent dat wel: al vanaf jongs af aan voelt ze zich verantwoordelijk voor haar gezin. Haar moeder was voor haar geen echte moeder en haar vader was vaak (mentaal) afwezig. “Als 8-jarig meisje stond ik wel eens te koken voor het gezin. ’s Morgens ging er bij ons geen wekker af: ik moest mijn moeder vaak wakker maken. Ik kwam daardoor ook vaak te laat op school. Soms smeerde mijn moeder wel eens een broodje, maar dat gebeurde niet vaak.”

Croissantjes en een kopje thee

Vriendjes en vriendinnetjes hadden vroeger wel door dat haar moeder ‘anders’ was, vertelt Janneke. Maar ze zeiden hier nooit wat over. Haar moeder ziet er namelijk normaal uit en is óók een schat van een vrouw. “Soms kwam mijn moeder naast mijn bed zitten met beschuitjes, croissantjes en een kopje thee. Dat is echt aangeleerd gedrag”, aldus Janneke. “Mijn moeder vertelt vaak over haar eigen moeder, hoe zij door haar werd verwend met croissantjes en een kopje thee. Daarom deed mijn moeder dat ook soms bij mij.”

“’s Morgens ging er bij ons geen wekker af: ik moest mijn moeder vaak wakker maken. Ik kwam daardoor ook vaak te laat op school.”

Moeder Annet groeit op in een groot gezin, met een ouderwetse vader en een moderne moeder. De moeder van Annet voelde wel aan dat haar dochter anders was, maar vader wilde dat niet erkennen. Hij wilde dat zijn dochter op zou groeien als een normaal meisje. Janneke: “Ze hebben mijn moeder dus ook naar een gewone school gestuurd, waar ze helemaal niet mee kon komen. Mijn tante heeft me ooit verteld dat mijn moeder zuurstoftekort heeft gehad bij haar geboorte. Toen mijn moeder dat uit mijn mond hoorde, ontkende mijn tante in alle toonaarden dat ze dat tegen mij heeft gezegd.”

Een koffie-uurtje is niet genoeg

In haar vroege jeugd was er wel eens iemand van het gebiedsteam van de gemeente bij het gezin van Janneke betrokken. “Zij hield een oogje in het zeil en deed alleen het

Janneke

hoogstnoodzakelijke.” Ondanks dat de familie van Janneke op de hoogte was van de situatie, kregen Janneke en haar broertje geen steun van hen.

Toen Janneke wat ouder was, kwam gezinscoach Tineke in beeld. Janneke heeft geen positieve herinneringen aan Tineke. “Zij kwam soms een kopje koffie drinken. Maar een koffie-uurtje is niet genoeg! Wij hadden heel andere hulp nodig.” Janneke heeft de indruk dat Tineke vooral voor het geld betrokken was bij haar gezin en minder vanuit een intrinsieke motivatie. Zo gaf Tineke Janneke op latere leeftijd informatie over het opgroeien met een licht verstandelijke beperking. “Tineke gaf mij het boek *ouder van mijn ouders*, waarin stond dat het in veel gevallen beter was om verder weg te wonen van je ouders omdat je het dan beter los kunt laten. Ik was toen 17 jaar en zat onwijs in de knoop thuis. Toen stuurde Tineke mij keer op keer woningen door in dezelfde woonplaats als mijn ouders. Dat was handig, want dan kon ze nog steeds bij mij langskomen en haar uren schrijven.”

Lichaam op overlevingsstand

Op dit moment gaat het niet goed met Janneke. Ze heeft, voor de tweede keer, een burn-out. Janneke: “Al sinds ik me kan herinneren, heb ik het gevoel dat ik continu op mijn tenen moet lopen. Ik kreeg weinig ondersteuning van mijn ouders, ze waren niet echt betrokken bij wat ik deed. Toen ik op de basisschool zat, moest ik de citotoets doen. Ik deed de toets zonder havo- en gymnasiumvragen omdat de leerkrachten dachten dat het voor mij te moeilijk was. Uiteindelijk behaalde ik een te hoog cijfer en werd er gevraagd of ik de toets opnieuw wou maken. Mijn ouders waren hierin niet betrokken en hebben de keuze aan mij gelaten. Ik heb de toets niet opnieuw gedaan.

“Mijn moeder zegt wel eens: ‘er is wel vaak wat met jou aan de hand!’ Dan raak ik echt geïrriteerd. ‘Moet je eens naar jezelf kijken’, wil ik dan schreeuwen.”

Ik heb vooral een emotionele ontwikkeling gemist. Ik loop daarom nu bij een psychotherapeut, om te ontdekken waar mijn emotionele ontwikkeling is blijven steken.” Janneke heeft namelijk weinig concrete herinneringen aan haar jeugd en heeft er ook weinig gevoel bij. “Ik denk dat mijn lichaam op een soort overlevingsstand is overgegaan. Dat de herinneringen en gevoelens worden geblokkeerd om mezelf te beschermen.”

De ouders van Janneke weten wel dat ze een burn-out heeft, maar Janneke praat er niet veel met hen over. “Mijn moeder zegt wel eens: ‘er is wel vaak wat met jou aan de hand!’” Met verheven stem gaat Janneke verder: ‘Dan raak ik echt geïrriteerd. ‘Moet je eens naar jezelf kijken!’, wil ik dan schreeuwen. Of: ‘hoe denk je dat het komt dat ik me zo voel?’”

Een olifant en een hond

Toen Janneke 14 jaar was, hadden haar ouders een erge ruzie. Janneke is toen tussen haar ouders in gaan staan om de ruzie te beëindigen. Janneke: “Mijn moeder heeft die nacht bij mij in bed geslapen. De dag erna vroeg ze mij: zal ik bij je vader weggaan?” Janneke was niet verbaasd over deze vraag: haar moeder stelde deze vraag wel vaker aan haar. De weken na de ruzie realiseerde ze zich steeds vaker dat het er bij vrienden en familie thuis toch heel anders aan toe ging. Ze zag een andere band en verhouding tussen ouders en kind. “Toen dacht ik: hè, zo gaat dat bij mij thuis toch niet.”

Janneke

Gezinscoach Tineke stelde toen Janneke 17 jaar oud was voor om een IQ-test te laten doen bij moeder Annet. Daaruit bleek dat Annet een licht verstandelijke beperking had, maar moeder accepteerde de uitslag van de test niet. Janneke: “Mijn moeder kreeg de vraag wat het verschil was tussen een olifant en een hond. Dat kon ze niet beantwoorden. Achteraf zei ze dat het door de spanning kwam en dat ze de test opnieuw wou doen. Tineke vertelde dat de uitslag niet zou veranderen als mijn moeder de test opnieuw zou doen.”

Na de diagnose voelde Janneke zich ontzettend opgelucht. “Alles viel op zijn plek. Jarenlang had ik het gevoel dat er iets met mij aan de hand was. De hulpverlening en ikzelf dachten eerst dat ik psychische en emotionele problemen had. Dat klopt ook wel, maar er werd nooit echt gekeken wat de oorzaak was.” Janneke heeft het gevoel dat de hulpverlening meer focuste op de symptomen die zij had, in plaats van dat ze op zoek gingen naar de oorzaak. Janneke: “Het zou mij hebben geholpen als naar de oorzaak van het probleem zou zijn gekeken. Ook miste ik de steun van familie, leerkrachten en omgeving. Ik heb echt het gevoel gehad dat ik er alleen voor heb gestaan.”

“Alles viel op zijn plek. Jarenlang had ik het gevoel dat er iets met mij aan de hand was.”

De vrouw met het geld

De familie van Janneke wist dus wel dat haar moeder ‘anders’ was, maar erkende dat niet. Ook haar vader Harry ontkent dat er iets met zijn vrouw aan de hand is. Janneke: “Ik was een keer met mijn vader in gesprek over mijn moeder en stelde de vraag wat er met mijn moeder aan de hand was en waarom ze soms reageerde op een beetje rare manier. Mijn vader kapte het gesprek af en ging snel wat anders doen.”

Toch heeft Janneke de indruk dat haar moeder zich wel bewust is van haar beperking. Haar moeder lijkt aan te voelen dat er iets niet klopt en uit soms jaloezie richting Janneke. “Mijn moeder zegt heel vaak ‘ja baas!’ of ‘ja mama!’ als ik haar iets vertel. Of als we in de winkel staan en ik reken wat af voor haar, dan zegt ze tegen de caissière: ‘Ja, zij is de vrouw met het geld!’” Janneke’s moeder heeft ook een keer stampvoetend en schreeuwend in de winkel gestaan met haar vader omdat ze per se iets wilde hebben. “Mijn vader en ik zijn toen van schaamte de winkel uitgelopen.”

Janneke begrijpt inmiddels wel waarom haar moeder op deze manier reageert. Vroeger was ze vaak gefrustreerd, voelde ze zich niet begrepen door haar ouders. Ze wil deze frustratie en het verdriet dat erbij komt vaak niet aan haar ouders laten zien. “Soms doe ik dat toch, maar dan ben ik ook meteen weer teleurgesteld, omdat ik dan niet de reactie krijg waar ik op hoopte.”

“Mijn moeder zegt heel vaak ‘ja baas!’ of ‘ja mama!’ als ik haar iets vertel. Of als we in de winkel staan en ik reken wat af voor haar, dan zegt ze tegen de caissière: ‘Ja, zij is de vrouw met het geld!’”

Janneke

Werkelijke aandacht

Wat Janneke het meest heeft gemist is werkelijke aandacht van haar ouders. “Mijn ouders waren en zijn veel met zichzelf bezig. Ik heb het gevoel dat ik veel alleen heb moeten doen. Het zou fijn zijn geweest als ze meer hadden meegedacht met de keuzes die ik heb moeten maken. Bijvoorbeeld toen ik zakte voor mijn vmbo. Toen heb ik zelf maar besloten om naar de hogere school te gaan en een toelatingstest te doen.”

Ook bij de professionals die bij Janneke betrokken waren, liep het spaak op echte aandacht voor haar situatie. Eerst werd veel aandacht geschonken aan haar burn-out en de psychische klachten die Janneke heeft. “Er was wel aandacht voor mijn problemen, maar ik zou meer baat hebben gehad bij aandacht voor het grotere plaatje en de vraag: waar komen die problemen dan vandaan? De hulpverlening waar ik ongeveer 2 jaar heb gelopen, zei bij het eindgesprek bij de beoordeling dat ik kenmerken van een borderline stoornis zou hebben. Er was ook een psychiater bij – die ik nog nooit had gezien - die beoordeelde op basis van mijn rapporten dat ik een borderline stoornis zou hebben. Heel raar dat die diagnose ineens als aap uit de mouw kwam, en het laat volgens mij goed zien dat er niet écht werd gekeken naar de oorzaak van mijn problemen.”

‘Ieder huisje heeft zijn kruisje’

Inmiddels woont Janneke samen met haar vriend Dennis in een andere provincie dan haar ouders, in een knus eigen huisje met katten Fluffy. Janneke is blij met haar eigen plekje en de steun die ze vindt bij haar vriend en de familie van haar vriend. “Het geeft me heel veel rust om hier te wonen. Ik heb zo lang gedacht dat het aan mij lag, en dat ieder huisje zijn eigen kruisje heeft. Nu ik op mezelf woon, merk ik wat voor rust dat me geeft. Ik ben heel erg blij dat ik daar weg ben, ook al mis ik het soms best wel dat ik niet even een bakje koffie kan komen doen of bij hen kan komen eten.”

Toch vraagt Janneke zich ook heel vaak af of hoe het geweest zou zijn als zij in een normaal gezin was opgegroeid. “Omdat ik nooit de stabiele basis van het gezin heb gehad, is het soms best overweldigend om zo in het grote mensenleven te staan.”



Met Janneke gaat het, ondanks de burn-out, steeds beter. “Het was een zoektocht naar mezelf. Ik kreeg telkens een ander label opgeplakt, en daar kreeg ik dan weer andere therapie voor. Het is nog steeds erg zoeken, want ik cijfer mezelf vaak weg en luister teveel naar anderen, omdat ik bang ben om te falen en mensen teleur te stellen.” Janneke kan ook de positieve dingen zien die ze door deze situatie heeft meegekregen. “Naast dat ik me goed kan inleven in anderen, heb ik een groot verantwoordelijkheidsgevoel en ben ik gewend om dingen te regelen of uit te zoeken.” Zo viert haar gezin binnenkort ook samen Sinterklaas. “Ik heb voorgesteld om lootjes te trekken en dat vond iedereen leuk. Ik heb het wederom moeten organiseren, maar ik denk dat het een gezellige middag wordt.”

Een reflectie van Lia, maatschappelijk werker

“Ik vind het echt pijnlijk om te lezen dat de problemen van Janneke niet worden gezien door de betrokken hulpverlening. In het verhaal van Janneke denk ik dat de hulpverlening veel te oppervlakkig aanwezig was. Ik denk dat er niet genoeg gekeken is naar de vraag achter de vraag bij Janneke. Bij de organisatie waar ik werk proberen we daar heel nadrukkelijk aandacht aan te besteden. Op het aanmeldformulier wordt door de aanmelder vaak bij het onderdeel hulpvraag een behandelwijze opgeschreven, maar dat is niet de hulpvraag. Pas als je binnen bent bij het gezin, kan je zien wat de échte hulpvraag is. Als ik in het verhaal van Janneke lees dat de hulpverlening een uurtje per week koffie komt drinken, denk ik: wat zonde! Janneke is daar duidelijk niet mee geholpen. Iemand had echt door moeten vragen: hoe zij zich voelde en wat ze nodig had.

Ik denk dat het heel belangrijk is om bij mensen met een verstandelijke beperking de juiste taal te spreken. Je moet niet aankomen met lange verhalen en moeilijke woorden: het moet in ‘Jip-en Janneketaal’ worden gezegd. Je kan de normaalbegaafde kinderen wel anders benaderen, maar voor hen is het soms ook al erg ingewikkeld om te begrijpen wat er met de ouders aan de hand is. Ook is het onderwerp vaak een taboe: je moet als hulpverlener daarom erg voorzichtig zijn in de communicatie en woordkeuze.

Bij de organisatie waar ik werk hebben we niet heel regelmatig te maken met normaalbegaafde kinderen met een verstandelijk beperkte ouder. Wel werken we veel met jongvolwassenen en kinderen met een licht verstandelijke beperking (lvb). Ik denk dat deze kennis erg handig is voor hulpverleners die met normaalbegaafde kinderen in contact komen. Wij hanteren een systeembenadering – we kijken naar het hele systeem om de cliënt heen – en proberen waarderend te kijken naar de cliënt. Dus: focus op wat wél lukt in plaats van wat niet lukt. Ik denk dat zo’n benadering ook bij normaalbegaafde kinderen (met verstandelijk beperkte ouders) van grote meerwaarde kan zijn.

Als maatschappelijk werker moet je soms out of the box denken maar wet- en regelgeving maken dat vaak niet mogelijk. Dat is frustrerend, want dan zou je voor kinderen zoals Janneke het verschil kunnen maken. Mijn advies aan andere hulpverleners die met de kinderen van en ouders met verstandelijke beperking werken, zou zijn: focus je niet op de meters, maar op de millimeters met deze mensen. Vier de successen en kleine doorbraakjes die je met hen maakt!”

De stille schreeuw van Esther

Op een zonnige dinsdag hadden we een gesprek met Esther. We moesten een eind rijden om bij haar huis te komen. Uiteindelijk belden we vijf minuten te vroeg bij haar aan. Dat was voor haar helemaal niet erg. Ze stond al helemaal klaar voor ons bezoek, vol goede moed. Later in het gesprek vertelt ze dat ze dat van haar moeder heeft. “Waar ik ook heen ga, ik sta altijd ruim van te voren klaar.”

Een vroeg verlies

Esther (nu 37 jaar) is geboren als enig kind in een gezin met een vader en moeder. Al vroeg kwamen Esther en haar moeder er alleen voor te staan. Haar vader overleed toen ze drie jaar oud was. De moeder van Esther, Hennie, heeft een verstandelijke beperking. Ze heeft een IQ van 72, wat ongeveer gelijk staat aan het IQ van iemand van acht jaar oud. Ook heeft Hennie het Dandy Walker Syndroom, een aangeboren afwijking aan haar hersenen. Hierdoor kan Hennie slecht tegen prikkels.

Op haar tenen lopen

Vroeger was Esther een timide kind. Om het leven thuis behapbaar te houden, cijferde ze zichzelf helemaal weg. “Als ik de woonkamer binnen kwam, voelde ik eerst de sfeer aan. Kijken of je er die dag mocht zijn. Dan paste ik mijn gedrag daar op aan.” Haar moeder kon namelijk heel snel boos worden als iets haar niet aanstond. “Ik vergelijk het wel eens met een kind dat met een vriendinnetje speelt: zolang het vriendinnetje doet wat het kind gezellig vindt, vindt het kind het prima. Maar zodra het vriendinnetje gaat doen wat het kind niet meer leuk vindt, dan moet ze weg. Zo was het ook met mijn moeder en mij”, vertelt Esther.

Ook de manier waarop Hennie met Esther omging, was voor Esther niet altijd prettig. Door haar verstandelijke beperking had Hennie moeite om dingen goed uit te leggen. “Ze kan bijvoorbeeld wel de wasmachine *aanzetten*, maar uitleggen *hoe* de wasmachine aan moest, kon ze niet.” Als ze iets aan Esther wilde vragen of uitleggen, ging dat dus vaak gepaard met commando’s richting Esther.

Jeugdhulp in huis

Toen Esther werd geboren werd er jeugdhulp ingezet. Er waren namelijk wel zorgen in het gezin. Hoeveel jeugdhulpverleners er precies waren en wat ze deden, herinnert Esther zich niet meer. Daarvoor was ze nog te jong.

Het tegenovergestelde van thuis

Toen Esther zes jaar was, lukte het Hennie niet meer om voor haar te zorgen. Dit gaf Hennie zelf aan bij haar hulpverleners. Esther groeide haar boven het hoofd. “Ik werd te slim”, vertelt Esther daarover. “Ze had door dat het zo niet langer kon.” Achteraf is Esther heel trots op haar moeder dat ze dat heeft gedaan.

Uiteindelijk is Esther vrijwillig uit huis geplaatst en ging ze naar een pleeggezin. Ondanks dat Esther achteraf weet dat het beter voor haar was, stond ze op dat moment niet te springen. Ze was erg loyaal tegenover haar moeder. Ze vond het daarom lastig om uit huis te gaan. Als we Esther vragen hoe ze de uithuisplaatsing heeft beleefd, zegt ze: “ik zei toen tegen de hulpverlener: ik klamp mij vast aan de bank want je kunt niet mij en de bank verhuizen.”



Esther

In het pleeggezin kwam Esther terecht in een heel andere wereld. “Toen dacht ik pas: zo kan het dus ook.” Esther hoefde niet meer op haar tenen te lopen, het leek alsof alles mocht. “Mijn zusje stond dan op het keukenkastje op een koekje te pakken en dat mocht dan gewoon.” Hoewel Esther dat het fijn vond dat alles kon en mocht, voelde het nooit helemaal als een thuis. “Ik heb daar gelogeed, het was een fijne logeerplek, maar het zat niet in mijn kunnen om te doen alsof het thuis was. Er stond bijvoorbeeld een andere achternaam op de voordeur.”

Een warm nest

Ook al voelde het nooit helemaal als een thuis, toch houdt Esther warme gevoelens over aan haar tijd bij haar pleeggezin. “We zijn geen knuffelfamilie, maar het is wel een heel warm nest.” Haar pleegvader is inmiddels overleden, maar haar pleegmoeder en pleegbroers en pleegzussen spreekt ze nog steeds. “We lopen de deur niet bij elkaar plat, maar als het nodig is, dan zijn we er voor elkaar”, zegt Esther daarover.

Esther 1 en Esther 2

Toen Esther bij haar pleeggezin woonde, ging ze ieder ander weekend bij haar moeder op bezoek. Dat was ongeveer een uur fietsen. Deze fietstocht was voor haar belangrijk om - naar eigen zeggen - “de andere Esther aan te zetten”. “Het voelde alsof er twee Esthers zijn”, vertelt ze. “Esther 1 en Esther 2”. Esther 1 was de stille Esther die op bezoek was bij haar moeder. Stil, afwachtend en gespannen. Esther 1 cijferde zichzelf weg en moest op haar tenen lopen. Het kostte Esther veel energie om Esther 1 te zijn. “Ik had altijd fysieke pijn als ik daar weg ging omdat ik helemaal zó had geleefd”, vertelt Esther terwijl ze al haar spieren aanspant. Esther 2 was een stuk rustiger en meer ontspannen. Ze voelde dat ze de ruimte kreeg om er te zijn. Maar of ze die ruimte ook pakte? Nee, dat deed ze niet. “Daarvoor had ik te veel trauma’s.”

Een moederfiguur uit een andere hoek

Toen Esther opgroeide was Hennie niet de enige moederfiguur in haar leven. Ook Rosa speelde hierin een belangrijke rol. Rosa was de 16-jarige dochter van Peter, de man die de vader van Esther regelmatig naar zijn werk bracht. Via de gesprekken met Esther’s vader voelde Peter al snel aan dat de situatie in het gezin lastig was. Al helemaal toen Hennie zwanger werd van Esther. Peter en zijn gezin hebben zich toen om hen bekommerd. Rosa kwam praktisch elke dag langs. Ze hielp Hennie als Esther gevoed moest worden, ging vaak met Esther op stap en regelde haar kinderfeestjes. “Zij heeft eigenlijk wel mijn leven gered”, vertelt Esther. “Ik denk niet dat ik er zo soepel doorheen was gekomen zonder haar. Ze heeft eigenlijk alles gedaan wat mijn moeder had moeten doen.”

“Het is en blijft je moeder, dat is wat iedereen tegen mij heeft gezegd. Ik heb dat jaren van hulpverleners te horen gekregen.”

Leven met een loyaliteitsconflict

De rol van Rosa vergrootte het loyaliteitsconflict dat Esther soms voelde. Esther wilde loyaal zijn naar haar moeder, maar vond het ook fijn met Rosa. Esther vertelt over de periode dat haar moeder in het ziekenhuis lag. Ze was toen vaak bij Rosa en begon haar ook ‘mama’ te noemen. Toen haar moeder weer terug kwam uit het ziekenhuis, moest ze van zichzelf naar haar moeder toe, maar eigenlijk wilde ze bij Rosa blijven. Rosa vond het ook fijn dat Esther er was. Dat was verwarrend voor Esther.

“Het is en blijft je moeder”

Waarom is een kind zo loyaal aan haar moeder? Dat vroegen we aan Esther. Dan verheft Esther voor het eerst haar stem en vertelt ze boos: “het is en blijft toch je moeder, dat is wat iedereen tegen mij heeft gezegd! Ik heb dat jaren van hulpverleners te horen gekregen.”

Esther

Esther kan er nog steeds boos om worden. “Eén keer heb ik aan een hulpverlener gevraagd of ze ook wel eens tegen mijn moeder zegt ‘het is wel je dochter’.”

Esther begrijpt ook wel dat het haar moeder blijft, maar ze heeft niet het vermogen om dit 24/7 te denken. “Ik kan nog steeds een geraakt kind zijn. Afgelopen woensdag toen ik geen bericht kreeg van mijn moeder over onze trouwdag kan ik nog steeds denken: het had je netjes gestaan”, vertelt Esther daarover. Ook belt haar moeder haar niet op haar verjaardag. Ze vertelt verder: “En dan zie je van die reclames op tv dat het mooiste geschenk wat je kunt hebben je kind is, en mijn moeder vergeet haar kind. Dan kan ik wel verdrietig zijn. Inmiddels kan ik er met een helicopterview naar kijken, maar het geraakte kind blijft wel zitten. Ik heb er niet voor gekozen om uit mijn moeder te komen.”

“Ik hoop dat er in de huidige tijd oog is voor het stille kind. Het kind dat geen gek gedrag vertoont op school. Ik had de allergrootste hulpvraag, maar niemand heeft mij gehoord.”

De stille schreeuw

Op school had Esther geen vrienden. Wel presteerde ze naar verhouding goed. Ze ging in ieder geval elk jaar over naar de volgende klas. In haar klas zaten veel kinderen met problemen. “Zij schreeuwden om hulp. Ik had ook een hulpvraag, maar ik heb hem nooit benoemd. Ik heb hem geschreeuwd, maar niemand heeft me gehoord.” De leraar wist niet van haar thuissituatie. Wel zag hij dat Esther weinig zelfvertrouwen had en een laag zelfbeeld. Daar kreeg Esther trainingen voor. “Dan leerde ik bijvoorbeeld een stevige handdruk”, vertelt ze daarover, “maar er werd alleen gekeken naar het gevolg, niet naar de oorzaak.”

Het had Esther geholpen als de leraren meer naar haar hadden omgekeken en door hadden gevraagd hoe het met haar ging. Ze hoopt dat dit nu beter geregeld is voor kinderen die momenteel opgroeien. Dat er óók aandacht is voor het stille kind. Het kind dat geen gek gedrag vertoont op school. “Ik had de allergrootste hulpvraag, maar niemand heeft mij gehoord.”

Doorvragen is belangrijk

Ook haar pleeggezin signaleerde haar hulpvraag niet. “Ik praatte er ook niet over met mijn pleeggezin. Als ik terugkwam van een bezoek aan mijn moeder vroegen ze wel hoe het was geweest. Dan zei ik altijd dat ze wel weer veel mopperde en ging ik naar mijn kamer.” Het had Ester geholpen als haar pleeggezin meer had doorgevraagd hoe het met haar ging. Al benadrukt ze meteen: “ik neem hen niks kwalijk, zij kregen ook geen hulp hierbij.”

Later in het gesprek laat Esther ons een boek zien van Hanneke de Jonge en Iris de Groot: *Kijk mij eens!* Het boek gaat over een jong meisje die een moeder heeft met een licht verstandelijke beperking. In het boek staan vragen die je met kinderen kan bespreken. “Dit boek had me heel erg geholpen vroeger”, vertelt ze. “Dan was er tenminste een gesprek met mij gevoerd over het onderwerp.” Nu wist niemand welke psychologische impact de situatie op Esther had.



Esther

Plak er een sticker op

Toen Esther 21 jaar oud was, ontdekte ze per toeval dat haar moeder een verstandelijke beperking heeft. Ze was met haar moeder in het ziekenhuis en toen sprak de neuroloog over haar moeder als ‘de mevrouw met een verstandelijke beperking’. Tot die tijd dacht Esther dat haar moeder “gewoon bijzonder” was. Het had Esther geholpen als ze eerder had geweten dat haar moeder verstandelijk beperkt is. “Ze hadden die sticker verstandelijke beperking veel eerder op haar moeten plakken”, is haar pleidooi. “Dan had ik kunnen weten dat ik bepaalde dingen niet van haar had kunnen verwachten.”

Hulp op latere leeftijd

Toen Esther 22 was, volgde een therapeutisch omslagpunt. “Ik leek toen wel boos op iedereen”, vertelt ze over die periode. Haar pleegvader was toen ook net overleden. Hij vroeg altijd of ze niet eens hulp moest zoeken. Na het overlijden van haar pleegvader heeft ze dit gedaan. Inmiddels heeft ze heel wat hulpverleners versleten. Ze sloten niet altijd goed aan bij haar hulpvraag. Maar ze is er wel sterker van geworden en heeft er veel van geleerd. Ook is ze sinds een aantal jaar lid van een werkgroep van lotgenoten. Met hen deelt ze haar verhaal en wordt ze begrepen.

Eindelijk echt thuis

Esther heeft al dik twintig jaar een relatie met Tom. Ze kennen elkaar van school. Toen ze met Tom ging samenwonen, toen voelde het ineens pas écht goed. Ze had eindelijk een thuis. “Tom is mijn rots. Ik kan het hele pakketje aan omdat hij dan vaak zegt: het komt wel goed schat.”

Dit is vaak nodig, aangezien de situatie rond haar moeder Esther nog vaak stress oplevert. Bijvoorbeeld als er papieren voor haar moeten worden getekend, maar ook voorafgaand aan dit gesprek was ze in de woorden van Esther “niet te genieten”. Tom weet daar goed mee om te gaan. Hij biedt Esther een luisterend oor of tiert even lekker met haar mee. Ze is erg blij met hem, vertelt ze vrolijk. “Het leven is niet alleen maar kommer en kwel!”



(Bijna) alleen maar dochter zijn

Inmiddels heeft haar moeder een IQ van 52, net als iemand van vier jaar oud. Ze woont in een verzorgingshuis. “Daar is voor het eerst tegen mij gezegd: nu ga je eens stoppen met zorgen en gewoon alleen maar dochter zijn. Dat voelde heel raar – ik heb geen helder beeld van hoe het is om dochter te zijn.” Voor Esther voelden de woorden ‘alleen maar’ heel bevrijdend.

Eens per maand gaat Esther op bezoek. Een uurtje. Tot vijf jaar geleden deed ze dit elk weekend, totdat ze steeds huilend in de auto zat. “Omdat ik weer ergens naar toe moest waar ik niks aan heb en zij niks aan heeft. Als ik egoïstisch was geweest, was ik nooit meer gegaan. Het deed mij psychologisch en emotioneel pijn.”

Esther praat niet veel met haar moeder als ze op bezoek komt. “Meestal vraag ik hoe het met haar gaat. Het gaat altijd slecht, ze doet nooit wat leuks. Terwijl ik van de begeleider andere dingen hoor. Naast dat ze een verstandelijke beperking heeft, is mijn moeder eigenlijk ook gewoon geen leuk persoon.”

Esther

Niet bij de pakken neer zitten

Ook al heeft ze moeilijke dingen meegemaakt in haar leven, Esther gaat door. “Ik kan alleen maar bij de pakken neer gaan zitten, maar als ik mezelf alleen maar zielig ga vinden, is het leven ook niet meer leuk,” zegt ze daarover. “Mijn trauma is een heel dikke ui en elke keer als ik erover praat gaat er een schilletje vanaf. Maar ik weet waarvoor ik het doe.” En ze drukt ons nogmaals op het hart: “Heb oog voor het stille kind!”

Een reflectie van Karima, basisschoolleerares

“Als ik het verhaal van Esther lees, denk ik meteen aan een aantal (oud-)leerlingen van me. Veel elementen uit het verhaal van Esther zag ik in hun situatie terug, zoals het op de tenen lopen en het loyaliteitsconflict. Ik denk dat het belangrijk is dat je als leraar op een aantal ‘standaard’ dingen let bij kinderen: hoe komen ze binnen, zien ze er verzorgd uit, ruiken ze fris, hebben ze brood bij zich en zijn ze op tijd? Dit soort simpele ‘basis’ ingrediënten vertellen ons leraren volgens mij veel over hoe het er bij de kinderen thuis aan toe gaat. Als een kind standaard te laat op school komt, kan het namelijk betekenen dat de ouders niet voor het opstaan en ochtendritueel zorgen.

Wat me het meest raakt aan dit verhaal is dat Esther geen kind meer mocht of kon zijn. In zulke gevallen vind ik dat er een belangrijke taak is weggelegd voor de leraar. De leraren moeten kunnen signaleren dat er mogelijk iets aan de hand is met een kind en vervolgens een vertrouwensband kunnen opbouwen om te achterhalen wat er speelt. Daarbij is het belangrijk dat leraren de juiste vragen kunnen stellen wanneer het kind hen iets vertelt, bijvoorbeeld: hoe komt het dan? Hoe doe je dat dan? Vervolgens moet een leraar actie ondernemen en de samenwerking opzoeken met andere partijen (zoals jeugdhulp of maatschappelijk werk). Ik ben zelf erg begaan met deze kinderen omdat ik ook een achtergrond in welzijnswerk heb en daar het één en ander heb meegekregen. Ik moet dus wel opletten dat ik nog wel in de rol van leraar opereer – mijn collega’s spreken me daar ook wel eens op aan.

Een grote blokkade zit in de taal die we gebruiken richting ouders met (vermoedens van) een verstandelijke beperking. Wij – leraren en hulpverleners – praten in moeilijke taal, maken veel te lange zinnen. Laatst hoorde ik een maatschappelijk werker met een ouder praten en ik dacht: die ouder is allang afgehaakt. Het is belangrijk om de juiste taal te spreken en op die manier het vertrouwen van de ouders te winnen. Vooral in de omgang met de ouders is het belangrijk om vertrouwen te winnen. Ik zeg wel eens dat je daarbij ‘fluwelen handschoenen’ nodig hebt. Zo had ik onlangs contact met een vader waarvan ik het vermoeden heb dat hij verstandelijk beperkt is. Hij is heel open over dat hij niet alles meer begrijpt, bijvoorbeeld over hoe de laptop van zijn dochter werkt. Maar hij is ook erg bang om extra hulp “binnen” te laten, om zijn dochter te helpen met haar laptop. Daar moet je echt heel voorzichtig mee omgaan: een beetje duwen en trekken, zodat hij tóch het beste onderneemt voor zijn dochter.

Ik denk dat er veel winst te behalen is in het lespakket van de Pabo en wat je leert over voor de klas staan. Op de Pabo ligt de focus met name op het goed worden in het geven van onderwijs, dus sociaaleconomische skills. Sociaalemotionele skills zijn ook erg belangrijk. Daarbij komt dat veel leraren van de Pabo niet helemaal opgewassen zijn tegen de problematieken die ze op scholen in bepaalde wijken tegenkomen. Dat kun je ze niet kwalijk nemen, want ze hebben dus niet geleerd op welke signalen ze moeten letten.”

Bas

Bas gaat 'nu pas' integreren

Bas is 39 jaar oud. Althans, dat denkt hij. "Verjaardagen vierden we niet thuis, dus leeftijd hou ik niet bij." Via zijn geboortedatum rekenen we samen uit dat hij inderdaad 39 jaar is.

Bas groeide op met verstandelijk beperkte ouders. Zijn moeder heeft een IQ van 40 en heeft autisme. Ook zijn vader had een laag IQ. Hij kreeg een hersentumor toen Bas op de basisschool zat en is daaraan uiteindelijk overleden toen Bas 18 was. Zijn ouders werkten beiden op de sociale werkplaats, daar hebben ze elkaar ontmoet.

Bas heeft een tien jaar oudere broer, daar heeft hij van jongs af aan weinig contact mee. "Hij kwam verkeerde vrienden tegen en ging veel uit. Zijn dag- en nachtritme was omgedraaid."

Een chaotisch luilekkerland

De situatie thuis beschrijft Bas als chaotisch. Er werden geen grenzen gesteld in huis. "Normaal gesproken worden bijvoorbeeld ruzies tussen broers gesust, maar bij ons niet", vertelt Bas. "Mijn ouders konden dat niet, ze konden niet handhaven." Dit zorgde ervoor dat ruzies escaleerden. Deze ongeordende omgeving gaf Bas een onveilig gevoel.

Door het gebrek aan grenzen, voelde het thuis óók als een soort luilekkerland. Bas: "Geen regels, geen gezeik over huiswerk. Ik zag bij vriendjes dat hun ouders zeurden over huiswerk, dan vond ik het fijn dat ik dat niet had." Achteraf was het een gemis voor Bas. Het leek alsof hij niet bestond. "Ze vroegen niet hoe het was op school of naar mijn huiswerk. Als het niet goed ging, zag niemand het. Bij huilbuien – die ik ook regelmatig had – deden mijn ouders niets."



Weinig warmte

Zowel zijn moeder als zijn vader gaven weinig affectie. "Ik denk dat het door het autisme van mijn moeder kwam. Ze was nooit positief en snauwde altijd mensen af. Geen warmte werd de standaard thuis", vertelt Bas daarover. "Ik miste knuffels en affectie."

Het gezin deed vroeger niet veel samen. Dit zorgde ook voor een gebrek aan warmte. Verjaardagen werden overgeslagen en ze aten ook niet samen. Op een gegeven moment at Bas in zijn eigen kamer. En kookte hij voor zichzelf. "Mijn moeder kon niet zo goed koken. Het was of niet gaar of té gaar. En er zat ook geen variëteit in."

"Ik zat te neuzen in de werkmap van de thuishulp, want ik was nieuwsgierig. Toen zag ik opeens staan dat mijn moeder zwakbegaafd is."

Een verstandelijke beperking?

Bas was zich jarenlang niet bewust dat zijn ouders een verstandelijke beperking hebben. Hij kwam er per toeval achter dat zijn moeder zwakbegaafd was door de thuishulp van zijn vader. "Ik zat te neuzen in de werkmap van de thuishulp, want ik was nieuwsgierig. Toen zag ik opeens staan dat mijn moeder zwakbegaafd is." Bas las het, maar relateerde dit nog niet aan de problemen thuis. Deze relatie zou hij pas jaren later leggen, op volwassen leeftijd. Dan zou hij er ook achter komen dat het IQ van zijn moeder een stuk lager is en dat zij autisme heeft.

Bas had willen weten dat zijn ouders een verstandelijke beperking hebben. Dan had hij er

Bas

gemakkelijker over kunnen praten. Bas: “Dan had ik ook een scheiding kunnen maken tussen de situatie en mijzelf. Ik ging het op mezelf betrekken.”

Een muurbloempje op de basisschool

Bas zat op een openbare basisschool. Hij haalde geen hoge cijfers, maar ging wel elk jaar over naar de volgende klas. Bas: “Ik onderpresteerde. Ik deed het minimum van wat nodig was, maar niemand vroeg er ook naar.” Bas wilde ook niet te veel opvallen op school: hij was stil in de klas. “Ik was een muurbloempje, dan werd ik tenminste ook niet gepest.”

Ook al probeerde hij niet te veel op te vallen, alsnog werd Bas gepest op school. Dat kwam door zijn thuissituatie. “Ik liep dagen in dezelfde kleren en rook niet fris. Kinderen hebben dat snel in de gaten”, vertelt Bas. “Sommige kinderen noemden mijn moeder namelijk een heks.”

Teleurgesteld in de leraren

Als iemand Bas had moeten vragen hoe het met hem ging, waren dat volgens Bas zijn leraren. Specifiek zijn basisschoolleraars: in tegenstelling tot de middelbare school is een basisschool klein en heb je maar één leraar. Bas: “Er waren geen professionals in mijn leven. De enige mensen die ik dagelijks zag waren mijn leraren. Zij moeten hebben gezien dat ik dezelfde kleren aan had en stonk”. Bas was ook emotioneel geprikkeld, hij liep op zijn tandvlees. De leraren vroegen niet door hoe het met hem ging. “Daar ben ik het meest pissig over.”

Bas snapt dat het moeilijk kan zijn voor leraren om over de thuissituatie in gesprek te gaan met een kind. “Ze willen niet de verkeerde dingen vragen. Het kan ook vijandig overkomen, waardoor je je als kind aangevallen gaat voelen.” Het had Bas geholpen als een leraar een huisbezoek had gedaan. Dan hadden ze kunnen zien in welke omgeving Bas opgroeide. “En dat was misschien ook een breekijzer geweest voor een gesprek over hoe het met me ging.”

Naar het vmbo

Na de basisschool ging Bas naar het vmbo. Dat je ook naar havo of vwo kon, wist Bas niet. “Ik was clueless, ik had geen idee hoe het schoolsysteem werkte. Het is ook niet iets waar je ouders over mee kunnen denken. Zij hebben dat zelf niet meegemaakt.” Zijn klasgenoten zeiden later tegen Bas dat ze niet begrepen waarom hij naar het vmbo was gegaan in plaats van havo of vwo. Hij vond astronomie namelijk leuk en dat is iets wat op vmbo niet wordt gegeven. Bas: “Ze hadden gelijk. Ik heb ook helemaal niks met techniek, ik heb me moeten aanpassen.”

(Niet meer) lezen

Zoals de klasgenoten al zeiden: Bas hield van astronomie. Dat was echt een hobby van Bas. “Ik woonde dichtbij een sterrenwacht, daar ging ik dan wel eens heen.” Ook las Bas veel boeken toen hij jong was. “Ik was heel blij met de openbare bibliotheek en die van de TU Delft. Daar heb ik veel aan gehad. Want mijn ouders voedden me niet op. Ik heb mezelf alles moeten aanleren: koken, wasmachine, noem maar op.”

Tegenwoordig leest Bas niet meer, in ieder geval geen fictie. Eigenlijk al sinds groep 7 niet. “In groep 7 had ik een boekbespreking. Vaak lasen kinderen dan voor uit kinderboeken, zoals Roald Dahl. Ik koos voor *It* van Stephen King, dat is een horrorboek. Terugkijkend herken ik mezelf in het boek vanwege de jeugdtrauma's die zich in het boek afspelen. Nadat ik had voorgelezen, werd mijn boekbespreking afgekeurd door de leraar, omdat het een volwassen boek was.” Achteraf gezien is Bas het meest boos op die leraar, omdat het nooit heeft geleid

Bas

tot een gesprek met hem *waarom* hij voor het boek had gekozen. Volgens Bas had de leraar moeten signaleren dat hier misschien meer achter zat. Bas: “Het werd in die zin ontkend.” Daarna heeft Bas weinig fictie meer gelezen.

Spelen met vriendjes

Bas had op school meerdere vrienden. Als hij bij vrienden speelde, zag Bas dat het er anders aan toe ging dan bij hem thuis, maar hij verbond daar geen conclusies aan. “Ik accepteerde gewoon dat het anders was, maar niemand gaf signalen af dat het niet goed was bij mij thuis.”

“Er werd wel wat aangeklooid. Dan gingen we bijvoorbeeld gekke mengseltjes op het vuur zetten. Normale ouders zouden wel ingrijpen op zo’n moment. Die van mij niet.”

Vrienden kwamen ook bij Bas thuis over de vloer. Zijn ouders maakten zich dan onzichtbaar. Bas: “Ook dan werd er niks samen gedaan. Ze maakte geen lunch of kopje thee. Ik ging vooral samen met het vriendje spelen.” Bas vertelt dat dat wel anders ging dan bij andere vriendjes thuis. “Er werd wel wat aangeklooid. Dan gingen we bijvoorbeeld gekke mengseltjes op het vuur zetten. Normale ouders zouden wel ingrijpen op zo’n moment. Die van mij niet.”

Optimistische en onverschillige grootouders

De opa en oma van Bas speelden ook een rol in het gezin. Dat waren de ouders van zijn moeder. Bas omschrijft zijn opa en oma als ‘maatschappelijk zeer succesvol’. Ze hielpen de ouders van Bas op de achtergrond met een aantal praktische zaken. Bas: “Als er een rare brief kwam, stapte mijn moeder meteen naar haar moeder. Oma ging het dan wel even sussen.” Met de opvoeding van Bas hielden ze zich niet bezig. “Volgens opa en oma waren er namelijk geen problemen thuis, alleen praktische problemen. Ze waren daar blind voor.”

‘Het komt allemaal wel goed’, was het motto van zijn grootouders. Laatst heeft Bas aan zijn oma gevraagd of ze wist dat zijn moeder een beperking had. Bas: “Ja, dat wist ze wel.” Toen de moeder van Bas nog een tiener was, had een psychiater namelijk aan zijn oma verteld dat haar dochter nooit een doorsnee leven zou kunnen krijgen. Maar zijn oma negeerde die uitspraak. “Toen zei ze tegen mij: ‘zie je nou wel, heb ik toch gelijk gekregen’”, zegt Bas. Zijn oma verwees naar het feit dat haar dochter zelfstandig woonde. Maar daarbij hadden zijn normaal begaafde opa en oma geen oog voor de problemen bij hun kleinkind thuis.

Weinig hulp thuis

Naast de hulp van opa en oma, kwam er weinig hulp thuis. Alleen de thuishulp voor de vader van Bas en (eens per twee weken) ambulante begeleiding voor zijn moeder. De indicatie voor zijn moeder was gebaseerd op – wat later bleek – een te lichte diagnose. Volgens Bas was er thuis meer begeleiding nodig geweest. “Het was veel te kort en de doorloop was groot. Ze kwamen alleen even voor een kopje koffie. Het kwartje viel niet bij hun dat er meer nodig was.” Ook was er weinig oog voor Bas. “Ze vroegen niet hoe het met me ging. Als er hulp is voor ouders met een stoornis, moet er per definitie worden gekeken naar het kind.”



Bas

Mantelzorger van jongs af aan

Steeds meer huishoudelijke zaken kwamen op het bordje van Bas terecht. Veel regelwerk, zoals het lezen van brieven of het organiseren van mentorschap. “Ik moest moeder soms troosten. Als er een - voor haar rare - brief over internetbankieren was dan kon ze helemaal in de war zijn en denken dat er iets ergs was.” Ook moest hij steeds meer schoonmaken. Bas: “Het huis was vaak vies, dan was bijvoorbeeld de hele badkamer bruin.” De rol van voltijd mantelzorger sloop er langzaam in. Zeker nadat zijn vader en opa overleden. “Er was al amper een sociaal netwerk en het zeer kwetsbare netwerk dat er was viel binnen een paar jaar weg.”

Eigenlijk vervult Bas al vanaf jongs af aan de rol van mantelzorger. “Je moet de situatie thuis behapbaar houden. Zorgen dat de pleuris niet uitbreekt, even grof gezegd. Je gaat rekening houden met de beperking van je ouders. Daar begint eigenlijk de rol van mantelzorger.”

Eigen leven leiden: poging 1

Terwijl hij mantelzorger was, heeft Bas een eigen IT-bedrijf opgezet. Hij ging langs bij klanten met IT-problemen. Inmiddels is hij daarmee gestopt. “Ik ben zo aan het improviseren geweest dat ik mezelf ben verloren en ik heb mezelf overbelast.” Ook is hij op een gegeven jaar op zichzelf gaan wonen, maar dat ging niet goed. Hij kwam in conflict met een huisjesmelker. Daar kreeg hij zo veel stress van, dat hij weer naar zijn ouderlijk huis is teruggekeerd.

De thuissituatie door een andere bril

Een paar jaar geleden vroeg een klant aan Bas hoe hij zoveel over IT wist. Toen vertelde hij voor het eerst dat hij geen diploma's had en het zichzelf heeft aangeleerd. “Ik heb dat nooit eerder gezegd omdat ik mij ervoor schaamde.” Zijn klant zei toen tegen hem dat Bas qua intelligentie misschien wel anders in elkaar zit. Dat heeft voor Bas toen de deur geopend naar zijn interesse voor psychologie. Hij ging daar steeds meer over lezen. Bas: “Ik ging met een andere bril naar thuis kijken: hoe ik in elkaar zit, hoe mijn moeder in elkaar zit en waarom ik niet kon ontsnappen aan thuis. Toen werd mij pas duidelijk: er is een probleem.”

Nadat voor Bas duidelijk was dat zijn thuissituatie een probleem was, trok hij aan de bel. Een GGZ-instelling hielp hem een andere woning te vinden en zijn moeder kon naar een woongroep met 24/7 begeleiding. Bas: “Daar had ze altijd moeten wonen, achteraf gezien.”

Integreren in de samenleving

Nu Bas geen voltijd mantelzorger meer is, kan hij eindelijk gaan integreren in de samenleving. “Hoe doen ‘normale’ mensen het, dat moet ik nu leren”, vertelt Bas. “Vorig jaar zei iemand tegen me: je overhemd zit niet goed. Daar keek ik van op, hoe wist zij dat?” De basiskennis van de kleine dingen, die mist Bas. “De impliciete kennis die je bij je opvoeding allemaal meekrijgt, die moet ik nu leren. Ik ga nu pas integreren in de samenleving.”

Bas krijgt ook hulp vanuit de GGZ, al is hij daar nog niet tevreden over. “Ook daar vragen ze niet door”, zegt hij daarover. Hij wil het graag over zijn jeugdtrauma hebben, maar daar wordt niet naar gevraagd. “Ik moet niet hangen in mijn verleden, zeggen ze dan, ik moet kijken naar de toekomst. Daarvoor moet ik toch echt eerst verwerken wat er vroeger is gebeurd.” Bas heeft daardoor nog niet zijn trauma's kunnen verwerken.

“Ik vertrouw eigenlijk niemand. Er waren allemaal volwassenen om mij heen die iets moeten hebben gezien, maar niemand heeft ingegrepen.”

Bas

Boos en verbitterd

Als Bas terugkijkt op zijn jeugd, dan voelt hij zich boos en verbitterd. “Ik vertrouw eigenlijk niemand. Er waren allemaal volwassenen om mij heen die iets moeten hebben gezien, maar niemand heeft ingegrepen.” Bas vertelt ook dat hij koude tintelingen in zijn handen krijgt als hij praat over zijn jeugd. Dat merkt hij ook tijdens dit gesprek.

Of er ook positieve kanten zijn aan de situatie? Daar moet Bas lang over nadenken. “Als ik iets moet noemen, dan is het dat ik creatief ben geworden. Ik heb veel dingen zelf moeten oplossen. Daardoor ben ik ook goed geworden in het oplossen van problemen.”

De toekomst

Hoe de toekomst van Bas er uit gaat zien, weet hij nog niet. Hij wil zichzelf in ieder geval gaan uitvinden. “Ik moet iets doen met mijn hersenen. Iets met schrijven lijkt me leuk. Wellicht een non-fictie boek over maatschappelijke problemen of over jeugdtrauma's of GGZ.” We hopen dat we het boek van Bas ooit in de boekenwinkel zullen terugvinden.

Een reflectie van Louise, ambulant begeleider van volwassenen met een verstandelijke beperking

“Het leven van normaalbegaafde kinderen met verstandelijk beperkte ouders is een onderwerp dat mij aan het hart gaat. Ik heb er ook mee te maken in mijn werk. Bas vertelt dat hij van jongs af aan steeds meer huishoudelijke taken op zich moest nemen, dat herken ik van de gezinnen waarbij ik betrokken was. Kinderen van verstandelijk beperkte ouders moeten al heel snel volwassen worden. Ik probeer zelf altijd te kijken wat ervoor nodig is om de taken die op de schouders van kinderen vallen tot een minimum te beperken. Bijvoorbeeld door opvang te regelen na school en hulp in te zetten bij opvoedkundige momenten, zoals eten en naar bed gaan.

Opvallend aan het verhaal van Bas vind ik dat de school niets heeft gedaan. Scholen hebben een heel belangrijke signalerende functie. Bas vertelt dat hij stil was in de klas en niet te veel wilde opvallen. Juist de stille kinderen vind ik zelf altijd het meest zorgwekkend. Je verliest ze snel uit het oog. Misschien dat er ook wel een verschil is met opgroeien nu: ik heb sterk de indruk dat scholen nu wel meer oog hebben voor deze kinderen, onder andere door de komst van passend onderwijs.

Wat ik zelf een lastige vraag vind bij de hulp aan ouders met een verstandelijke beperking is wanneer het ouderschap ‘goed genoeg’ is. Je ziet vaak dat ouders nog wel aan de basisvoorwaarden kunnen voldoen als de kinderen jong zijn, maar niet als ze al wat ouder zijn. Dan lukt het de ouders niet om bijvoorbeeld te helpen met het huiswerk of andere opvoedkundige taken te voltooien. Op welk moment is het dan niet meer goed genoeg? En als het niet meer goed genoeg is, wie onderneemt dan actie?

Daarnaast helpt het niet mee dat de financiering van passende zorg en ondersteuning niet flexibel is ingericht, waardoor je niet altijd kan inzetten wat het beste past bij het gezin. Zo had ik bijvoorbeeld onlangs een gezin waar we de hulp wilde afschalen: een ambulante begeleider zou nog maar 1 keer per week langskomen voor moeder en kind samen. Maar dit kon niet: de begeleider was of voor de moeder of voor het kind. Hierdoor moesten er twee mensen komen in plaats van één. Deze situaties zijn gebaat bij flexibiliteit. Gemeenten gaan hier overigens

Bas

verschillend mee om: sommigen kijken al wel meer naar het hele gezin.

Om er voor te zorgen dat we normaalbegaafde kinderen met verstandelijk beperkte ouders niet uit het oog verliezen en kunnen helpen wanneer nodig, is het belangrijk dat alle professionals rondom het gezin goed met elkaar samenwerken en er één duidelijke regievoerder is. Partijen rondom het gezin moeten zich ook verantwoordelijk voelen voor het normaalbegaafde kind en signaleren als er iets aan de hand is. Ik denk nog steeds dat er veel gezinnen zijn met verstandelijk beperkte ouders waar geen hulp is terwijl de kinderen dat wel nodig hebben. Dat zou niet mogen kunnen.”

Voor Fenna is het niet zwart-wit, maar gekleurd

Fenna's katten zijn haar grote liefde. Bij haar thuis dartelen twee katten rond. Trots laat ze hen aan ons zien. Fenna is 26 jaar oud en kind van twee verstandelijk beperkte ouders. Haar moeder is licht verstandelijk beperkt, autistisch, visueel beperkt en kampt sinds een paar jaar met versleten gewrichten en reuma. Haar vader was verstandelijk beperkt, analfabeet en kampte met hart- en vaatziekten en diabetes. Hij is acht jaar geleden overleden. Fenna heeft ook nog een broertje, Freek. "Hij is een schatje", zegt ze over hem. Freek is 23 en houdt van Marvel en Star Wars. Hij heeft ook een verstandelijke beperking met autisme en epilepsie. Fenna is de kostwinner en mantelzorger van het gezin.

Wat de boer niet kent..

Op de peuterspeelzaal werd Fenna erg gepest. Zo werd ze door een jongetje steeds in haar buik getrapt. Door al het pesten was ze vel over been. De peuterspeelzaal deed hier niets tegen en stuurde haar door naar een medisch kinderdagverblijf omdat ze dachten dat ze niet 'normaal' kon zijn als kind van verstandelijk beperkte ouders. "Mening ervan uit dat ik niet normaal was, dat ik ook beperkingen had," vertelt Fenna. Met sommige dingen was Fenna ook later in haar ontwikkeling, zoals fietsen zonder wieltjes. Maar tegelijkertijd liep ze ook voor op andere kinderen: toen ze vijf jaar was, las ze anderen al voor. Ze mocht uiteindelijk naar een normale basisschool want 'er bleek toch niets mis met haar'. In groep 4 had ze het hoogste AVI van de klas. Ze was goed in begrijpend lezen en had een grotere woordenschat dan haar klasgenoten.



Fenna groeit op in een klein dorp. Vroeger werd ze veel gepest vanwege haar ouders. Fenna: "Ik was 'het kind van', en dat vonden andere kinderen maar vreemd." Ze werd in elkaar getrapt, verbaal gepest en buitengesloten. "Ik heb lang gedacht dat het aan mijzelf lag, dat ik diegene was die niet deugde. Dit gevoel kreeg ik ook van school: ik ben raar, ik ben niet goed," vertelt Fenna. Haar ouders wisten niet goed hoe zij hierop moesten reageren. Het was aan de leraren op school om hier iets mee te doen, maar die waren volgens Fenna laks. Ze wisten niet hoe haar te helpen en hoe met haar om te gaan.

"Ik heb lang gedacht dat het aan mijzelf lag, dat ik diegene was die niet deugde. Dit gevoel kreeg ik ook van school: ik ben raar, ik ben niet goed."

Tot haar 12^e had Fenna niet door dat haar gezin anders was. Toen begon haar op te vallen dat haar moeder aan het schoolplein stond met een dikke zonnebril op vanwege haar visuele beperking, en dat dit er heel anders uitzag dan bij andere kinderen die door hun ouders werden opgevangen.

Geen havo

Nadat Fenna de Cito-toets heeft gemaakt, moet zij met haar ouders op school komen. Haar score was havoniveau. Uit haar rapporten blijkt dat Fenna alleen maar tienen haalt, maar haar leraar gelooft niet dat ze havo kan doen omdat haar ouders verstandelijk beperkt zijn. Ze moet hebben afgekeken of gewoon geluk hebben gehad met antwoorden, zegt hij. Fenna vertelt: "Ik kon wel janken, ik begon aan mijzelf te twijfelen. Het voelde als een steen in mijn maag." Haar vader heeft op dat moment 'een helder moment' en gelooft dat zijn dochter het

Fenna

wel kan. Hij laat niet los en de leraar laat Fenna een IQ-test doen om zijn gelijk te bewijzen. Hierop scoort ze boven de 110. Fenna begint uiteindelijk toch op vmbo-kader en stroomt binnen een half jaar door naar vmbo-tl. Daarna krijgt ze zelfs havoadvies, maar daar belandt ze uiteindelijk niet. Fenna: “Toen kwam ik vrienden tegen, zijn we gaan kaarten en dacht ik: laat havo maar zitten.”

Op de middelbare school heeft Fenna een heel betrokken mentor die een paar keer bij haar thuis over de vloer kwam. Hij wilde graag helpen, maar wist niet hoe. Hij miste heel veel kennis. De betrokken maatschappelijk werker wist het ook niet en kon ook niet aan de informatie komen die nodig was om haar verder te helpen.

Dikke mik

Thuis was er veel liefde, steun en aandacht voor Fenna. “We hadden niet veel geld, maar mijn vader had een tweedehands fietsje opgeknapt voor de kinderfietswedstrijd zodat ik mee kon doen.” Ook waren haar ouders aanwezig bij de dingen die belangrijk voor haar waren, zoals de voorleeswedstrijd voor groep 8 in de plaatselijke bibliotheek. Dit moest Fenna heel goed aangeven en bijna op een kinderlijke manier aan hen communiceren.



“Hij was mijn grootste kameraad”, zegt Fenna over haar vader. Ze trokken veel met elkaar op en leken qua karakter erg op elkaar. Ondanks zijn lage IQ had hij wel een hoog EQ. “Hij heeft mij niet alleen mijn normen en waarden bijgebracht, maar ook mijn voorliefde voor auto’s.” Ze herinnert zich dat hij een keer in zijn scootmobiel naar haar basisschool reed en aan het raam ging staan. Hij zou het figuurzaagwerkje waar zij moeite mee had stiekem voor haar afmaken.

Ook Fenna’s broertje en haar moeder trokken erg naar elkaar toe. Zij hadden allebei autisme, een IQ tussen de 70 en 80 en een disharmonisch profiel. Hierdoor waren zij meer afgesloten. Fenna kon met haar emoties niet bij haar moeder terecht. Fenna: “Zij begrijpt mijn verdriet niet en is ook nog eens beperkt in haar zicht. Mijn moeder ziet mijn emoties niet. Ze kan me niet lezen.”

“Mijn moeder ziet mijn emoties niet. Ze kan me niet lezen.”

Chocolademelk bij de Ford-dealer

Fenna heeft een groot geheugen. Tijdens ons gesprek valt op hoeveel details ze van haar jeugd nog weet. Eén van haar vroegste herinneringen was dat haar vader een Ford Fiesta uit 1991 kocht. Dat was heel speciaal, want als analfabeet wist hij zijn rijbewijs te halen. Als het gezin naar de Ford-dealer ging, had iedereen een eigen rol. Haar moeder meldde zich bij de balie en kon vanwege haar autisme het nummerbord opdreunen in allerlei rare acrofonieën voor de letters. Freek en Fenna liepen dan door het trappgat naar beneden waar de baas van de Ford-dealer hen altijd warme chocolademelk gaf omdat zij zich zo netjes gedroegen. Door de speakers van de werkplaats klonk altijd het nummer ‘Smalltown Boy’ van Bronski Beat.

“Toen ik 15 jaar was, zei ik tegen alle hulpverleners dat ze praktisch hetzelfde deden. Horen jullie niet te praten met elkaar over wat jullie doen?”

Fenna

Iedereen doet zijn eigen ding

In het gezin was altijd veel hulp aanwezig. Op het hoogtepunt waren zeven hulpverleners betrokken: zowel haar vader, moeder als broertje hadden hun eigen individuele begeleiders die over de vloer kwamen. Fenna: “Ze deden allemaal hun eigen ding, ze communiceerden niet goed met elkaar.” Volgens Fenna was dit onhandig, omdat ze ook nog eens deels hetzelfde deden. “Toen ik 15 jaar was, zei ik tegen alle hulpverleners dat ze praktisch hetzelfde deden. Horen jullie niet te praten met elkaar over wat jullie doen, vroeg ik hen.” Ook vertelt ze: “Hulpverleners die echt betrokken waren en iets voor ons als gezin probeerden te doen, zijn op één hand zijn te tellen.”

Met Fenna was niets aan de hand, maar zij had het wel prettig gevonden als de begeleiding ook oog voor haar had gehad. Zij voelde zich in het gezin niet door de hulpverlening gezien. Als zij trots thuiskwam met haar schoolresultaten, werd dat door de hulpverleners weggewoven: daarvoor was geen tijd. Dit gaf haar het gevoel dat zij niet welkom was thuis. “Ik was op een gegeven moment liever op school dan thuis omdat daar de hele tijd hulpverlening over de vloer was.”

Het heeft een naam: mantelzorger

Fenna nam in de loop der jaren steeds meer taken op zich. Ze helpt haar vader met het lopen met de rollator, is hulp in het huishouden en spuit later ook insuline voor hem als de wijkverpleging niet kan komen. Op haar 14^e vertelt individueel begeleider Renske dat het een naam heeft wat Fenna doet: mantelzorgen. Dit betekent dat je voor iemand zorgt omdat je van iemand houdt, wordt haar verteld. Renske meldt haar aan bij de SVB zodat ze ook als mantelzorger geregistreerd wordt. Fenna: “Aan de ene kant was ik blij dat ik iets was, dat ik niet vreemd was. Ik kon er ook nog geld voor krijgen en dat was fijn, want we hadden het niet breed. Van de 250 euro mantelzorger-compliment kocht ik een tweedehands laptopje voor school.”

Fenna vertelt dat mantelzorg altijd voor school kwam. Telkens moest ze zichzelf voor school een trap onder de kont geven. Fenna: “Mijn hele scholing heb ik mijzelf er doorheen moeten slaan”. Elk vrij moment dat ze had buiten mantelzorg, besteedde Fenna aan school.

Een goedkope oplossing voor de gemeente

De hulpverleners krijgen ook steeds beter door dat ze Fenna kunnen gebruiken voor het invullen van formulieren en dreigen dat zij hier geen tijd meer voor hebben. Opvallend is dat Fenna praat zoals een zorgmedewerker. Dat is altijd al zo geweest. “Meerdere keren ging ik met mijn vader mee in de ambulance, want ik kon het beste met het zorgpersoneel praten.” Tijdens haar mbo-opleiding verpleegkunde wordt Fenna door klasgenoten zorgrobot genoemd omdat ze het zo perfect doet. Ze kent alle vaktermen uit haar hoofd. Op een gegeven moment voerde Fenna de zorgplangesprekken, formuleerde zij de zorgdoelen en regelde de hulpmiddelen voor haar ouders en broertje. Fenna: “Een gemeenteambtenaar heeft letterlijk tegen mij gezegd dat ik een goedkope oplossing voor Wmo-hulp ben, waardoor de gemeente minder ondersteuning hoeft te bieden.”

“Hulpverlening is mij zo voorbij geschoten, dat doet mij het meeste pijn. Ze maakten misbruik van mijn verantwoordelijkheidsgevoel. Hierdoor ben ik op mijn 26e nog steeds bezig mijn toekomst uit te vogelen”

Fenna

Het leek alsof er steeds meer werk in Fenna's schoenen werd geschoven zonder dat er ooit een gesprek met haar is gevoerd. Waar loopt zij tegenaan? Waar heeft zij behoefte aan? Hoe blijft ze gemotiveerd voor haar opleiding? Het had haar geholpen als dit gesprek had plaatsgevonden, om vervolgens samen een op maat gemaakt plan te maken. Fenna: "Hulpverlening is mij zo voorbij geschoten, dat doet het meeste pijn. Ze maakten misbruik van mijn verantwoordelijkheidsgevoel. Hierdoor ben ik op mijn 26^e nog steeds bezig mijn toekomst uit te vogelen."

Een vervelende periode

Op het mbo had Fenna een vaste routine. Om 07.50 uur de deur uit, tot 17.00 uur naar school en in die uren al zoveel mogelijk schoolwerk proberen te doen. Dan thuis koken, het huishouden en de administratie doen en aandacht aan haar moeder en broertje geven. Om 23.00 uur kon ze dan eindelijk aan haar huiswerk om vervolgens om 04.00 uur te gaan slapen. Dit was niet vol te houden. Na een tijdje raakte Fenna overspannen.



Volgens Fenna breekt dan een vervelende periode aan. Ze kan haar stage niet afmaken omdat ze overspannen is en van school krijgt ze geen steun. Als ze zich weer beter voelt, is het lastig om een nieuwe stage te vinden. Ze zoekt hulp bij een maatschappelijk werkorganisatie in de regio. Ze rommelt een tijdje aan en vraagt bijstand aan. Als ze weer een opleiding wil doen, mag ze alleen maar onder haar niveau op niveau-2 beginnen. Hulpverlener Miranda helpt Fenna vervolgens aan een baan in de dierentuin en aan subsidie waardoor ze een niveau 3 bbl opleiding kan behalen.

Als het coronavirus in Nederland uitbreekt, komt Fenna in de Ziektewet terecht. De dagbesteding van Freek en haar moeder komt namelijk stil te liggen en Fenna heeft haar handen vol aan de voltijdszorg voor hen.

Het is geen zwart-wit verhaal

Als Fenna terugkijkt op haar jeugd, heeft ze geen spijt van haar leven. Het heeft haar gemaakt tot wie zij is: een verantwoordelijk persoon met heel veel kennis. "Als ik het opnieuw had kunnen doen, zou ik opnieuw in dit gezin geboren willen worden," aldus Fenna. Ze legt uit dat mensen met een beperking heel liefdevol kunnen zijn en soms beter kinderen kunnen opvoeden dan mensen met een regulier IQ of geen beperking. Als ze terugkijkt op haar jeugd, dan hebben haar ouders niets verkeerd gedaan. Zij hebben haar veel liefde gegeven. Fenna: "Het is bij de hulpverlening misgegaan." Tegelijkertijd beseft ze goed dat dit ook anders kan zijn en dat er lotgenoten zijn die moeilijkere ouders hebben of andere ervaringen.

"Voor mij heeft mijn jeugd zin gehad als er iets verandert."

Fenna probeert daarom wat te doen met haar verleden. "Voor mij heeft mijn jeugd zin gehad als er iets verandert," zegt ze. Ze is naar eigen zeggen niet goed in schrijven, maar zou wel een boek willen schrijven voor opleidingen voor professionals. Zo zou het goed zijn als er op school veel meer aandacht is voor hoe je omgaat met ouders met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld door een keuzevak te maken over het inleven in en benaderen van

kinderen zoals Fenna. Ook zou het helpen als er minder vooroordelen bestonden over kinderen met verstandelijk beperkte ouders.

Een droombaan bij de overheid

Fenna droomt ervan om als zij klaar is met haar opleiding tot managementassistent voor de overheid te gaan werken. Ze heeft een grote interesse in beleid, politiek en hoe processen werken. Door haar eigen ervaringen met maatschappelijke ondersteuning wil ze meer leren over waarom het Wmo-beleid per gemeente verschilt en hoe het beleid daadwerkelijk uitpakt in de praktijk. Haar stage bij de gemeente was een geweldige ervaring: “Ik voel me blijkbaar thuis tussen de ambtenaren.”

Een reflectie van Suzan, jeugd- en gezinsprofessional

“Ik vind het verhaal van Fenna heel herkenbaar. We lezen in haar verhaal dat er veel hulpverlening thuis aanwezig was – helaas gebeurt dat nu nog steeds. En kinderen weten vaak niet eens waarom de hulpverleners er zijn en wat ze komen doen. Een normaalbegaafd kind raakt vergeten door alle aandacht die uitgaat naar de ouders en in het geval van Fenna ook nog het broertje met een verstandelijke beperking.

Wat nu nog te vaak gebeurt is dat normaalbegaafde kinderen niet goed in beeld zijn bij hulpverleners. Ambulante begeleiders focussen zich op de hulpvraag van de mensen met een verstandelijke beperking en er komt pas een jeugd- en gezinsprofessional bij als de ouders een opvoedkundige vraag hebben.

Zowel jeugd- en gezinsprofessional als ambulante begeleiders zouden meer aandacht moeten hebben voor kinderen zoals Fenna. Van mijn collega's hoor ik vaak dat ze te weinig tijd hebben om daar iets mee te doen. Vaak hebben mensen al op de wachtlijst gestaan en hebben hulpverleners te maken met een enorme takenlijst en de lengte van een indicatie. Iedereen is van mening dat het tot onze taak als hulpverlener behoort, maar het wordt niet als urgent gezien. Zeker in de situatie van Fenna niet, die geen probleemgedrag vertoont. Dan komt ze ook niet snel in het vizier van hulpverleners. Ik heb het juist altijd als een van de belangrijkste taken gezien.

Naast gebrek aan tijd, speelt ook de handelingsverlegenheid bij hulpverleners een rol. Mijn collega's voelen zichzelf onvoldoende toegerust om in gesprek te gaan met de kinderen. Hoe ga je om met de loyaliteit van kinderen? Alle kinderen houden vanzelfsprekend van hun ouders, een vreemde mag daar eigenlijk niet aankomen. Ik heb zelf veel gehad aan de Academie voor Praten met Kinderen. Zij bieden workshops aan, vlogs en blogs over hoe je in gesprek kan gaan met kinderen zonder de situatie erger te maken. De academie richt zich op situaties rondom kindermishandeling, maar de kennis kan professionals ook helpen om met kinderen in gesprek te gaan over andere moeilijke thema's.

Ik vind dat voordat je met een kind het gesprek kan aangaan over de situatie thuis, de ouders akkoord moeten gaan. Het is niet aan mij om zomaar aan een kind te vertellen wat er aan de hand is. Sommige ouders willen niet dat hun kind weet dat zij een verstandelijke beperking hebben. Dan probeer ik de aansluiting te vinden en aan hen te vragen hoe het voor een kind moet zijn en hoe hij/zij begrip moet opbrengen voor sommige dingen die de ouders doen als een kind niet eens weet dat ze verstandelijk beperkt zijn. Maar ook dit gesprek is niet makkelijk en daar heb je de tijd voor nodig.

Fenna

Het is belangrijk dat de aandacht voor kinderen met ouders met een verstandelijke beperking goed wordt geborgd. In mijn eigen organisatie heb ik dat proberen te doen door het thema te behandelen tijdens het inwerken van nieuwe collega's. Om het écht goed te verankeren zal ook iets moeten gebeuren in het goed toerusten van collega's om het gesprek aan te gaan met kinderen en ouders.”

Met Inge komt het wel goed

Bij binnenkomst bij Inge staan er drie soorten koek klaar: stroopwafels, speculaaskoek en spritskoeken. Inge biedt ons verschillende soorten drankjes aan en voegt lachend toe: “Ik weet het, ik ben een overcompenseerder. Dit komt omdat er vroeger bij ons niks was. Als er mensen op visite kwamen, kon ik ze niets aanbieden. Dan wortelt het heel sterk in je, dat je dat zelf anders wil doen. Mijn man lacht zich een ongeluk.”

Inge groeide op als enig kind in een gezin met een vader en een moeder. Haar moeder is verstandelijk beperkt. Inge weet dit pas zes jaar met zekerheid. Ze heeft het idee dat er met haar vader ook wat mis was, maar dat weet ze niet zeker. Inge is getrouwd en woont samen met haar man en twee zoons.

Aangebrand eten

Inge begint haar verhaal door te vertellen dat er vroeger niet veel rekening met haar werd gehouden. Ze was al vroeg zelfstandig en haar ouders leken veel met zichzelf in de weer. Inge: “Mijn vader was vooral bezig met het welzijn van mijn moeder. Hij dacht: Inge, die redt zich wel, daar maak ik me geen zorgen om. Bijvoorbeeld wanneer mijn moeder weer eens het eten had laten aanbranden, zo erg dat het helemaal zwart was. Van mijn vader mocht ik daar niks over zeggen en moest ik het gewoon opeten. Dan zei hij dat het eten weer heerlijk smaakte. Dat deed hij om mijn moeder te beschermen.”

Dat haar ouders veel met zichzelf bezig waren, maakte dat Inge ook heel veel vrijheid kreeg. Inge: “Bijna alles wat ik aan mijn ouders vroeg, mocht. Ik ging daardoor ook echt geen verantwoordelijkheid afleggen aan mijn ouders. Ik organiseerde het goed voor mezelf: ik gaf de meest leuke kinderfeestjes. We bouwden tenten, dronken cola en iedereen mocht blijven slapen .”



Weinig échte herinneringen aan vroeger

Inge weet niet precies hoe het er vroeger bij haar thuis aan toging. Ze heeft weinig concrete herinneringen aan het gezinsleven vroeger thuis. Ze herinnert zich dat ze veel hielp in en rondom het huis, en dat ze veel moest helpen op bijvoorbeeld financieel vlak.

Onlangs las ze het boekje *Kijk mij eens!* Daarin kwam het verhaal voor van een meisje dat haar wekker altijd te vroeg zette, zodat ze niet te laat zou komen op school. Inge: “Toen dacht ik: hee, dat doe ik ook. Mijn moeder lag altijd in bed, ze kwam niet uit bed om mij klaar te maken voor school of naar school te brengen. Mijn vader ging altijd om 7 uur 's ochtends de deur uit.”

Een late diagnose

In 2014, ongeveer zes jaar geleden, hoorde Inge dat haar moeder verstandelijk beperkt is. “Toen overleed mijn vader. Hij had een heel heftig sterfbed: hij had echt moeite om het leven los te laten. Hij heeft gegild, geschreeuwd en geschopt. Hij heeft toen ook toegegeven dat hij een aantal dingen niet goed heeft aangepakt. Hij gilte op een gegeven moment: ‘ik heb het verkeerd gedaan!’ Dat was voor mij een heel bijzonder en belangrijk moment.”

Ook weet Inge bij haar vader los te krijgen dat er iets met haar moeder aan de hand is. “Ik heb het echt uit hem moet trekken. Ik zei: ‘Dit kan toch zo niet met mama, dat weet jij ook’.

Uiteindelijk gaf hij aan me toe dat er iets met haar aan de hand is.” Hierna voelde Inge zich erg opgelucht. “Het allerlastigste vond ik dat ik het zo lang niet heb geweten. Toen ik het hoorde voelde ik me zo ontzettend opgelucht. Ik wist eindelijk: het ligt niet aan mij.” Uit de test bleek dat haar moeder een IQ heeft van 74 en een disharmonisch profiel. Doordat ze verbaal sterk is

Inge

en een grote woordenschat heeft, wordt ze vaak overschat. Inge: “Wat me erg raakte is dat degene die de test afnam, tegen mij zei: ‘Mevrouw, dit moet zwaar voor u zijn geweest.’ Dat vond ik zo’n fijn moment, eindelijk een beetje erkenning.”

‘Hoe vaak moet jij?’

Na de dood van haar vader moet Inge een heleboel zaken regelen voor haar moeder, omdat duidelijk is dat ze niet voor haarzelf kan zorgen. Haar moeder komt in een huis terecht waar ze een volledig pakket zorg krijgt. Sindsdien bezoekt Inge haar moeder regelmatig.

Inge is onlangs aangesloten bij de werkgroep van lotgenoten via SIEN, en vertelde dat ze de herkenning met andere lotgenoten het allerfijnst vindt. “Ik vroeg aan de lotgenoten: ‘Hoe vaak moeten jullie?’ en ze wisten meteen wat ik bedoelde: hoe vaak je van jezelf je vader of moeder moet bezoeken. Ik wil mijn moeder eigenlijk helemaal niet bezoeken. Niet dat ik haar nooit meer wil zien, maar elke keer als ik haar ga bezoeken, voelt dat als een ‘moetje.’” Inge ging eerst een keer per week, maar is nu aan het afbouwen naar 2 keer per maand.

Het kost Inge veel energie om op bezoek te gaan bij haar moeder. “Mijn moeder is helemaal niet in mij geïnteresseerd. Of ik kom of een ambulante begeleider, dat maakt haar niet zoveel uit. En elke keer als ik kom, gaat ze vertellen wat ze heeft geknutseld. We hebben geen echte gesprekken. Ze ziet niet wie ik echt ben.” De moeder van Inge is creatief en maakt verschillende knutselwerkjes.

“Mijn moeder is helemaal niet in mij geïnteresseerd, ze ziet niet wie ik echt ben.”

Geen emotionele relatie

Inge heeft geen emotionele binding met haar moeder, en wil dat ook niet. “Ik wil niet dat mijn moeder mijn emoties ziet. Ik wil geen emotionele binding met haar hebben. Op de begrafenis van mijn vader ben ik aan de andere kant van mijn tante gaan zitten, zodat ze mijn tranen niet kon zien.”

Uit een behandeling door een therapeut kwam Inge erachter dat ze haar moeder niet vaak in de ogen aankijkt. Een heftige ontdekking, vindt Inge. “Ik wist dat helemaal niet, maar door die sessie ging ik dat ineens inzien. De therapeut stelde voor om de trauma’s die gerelateerd zijn aan mijn moeder te bewerken met een speciale EMDR- techniek. Door die sessie kwam ik erachter dat ik bijna geen oogcontact maak met mijn moeder. Zo spaar ik bijvoorbeeld het tijdschrift ‘Margriet’ voor haar, en door die behandeling kwam ik erachter dat ik de tijdschriften altijd zo voor me neerleg dat ik haar niet aan hoeft te kijken.”

Inge weet niet precies waar het vandaan komt. Ze denkt dat het komt omdat ze geen emotionele verbinding hebben. “Ik weet dat het echt heel erg is om te zeggen, maar als ik haar zie word ik er al een beetje naar van.”

De kerk als rode draad

Inge had geen broers of zussen, maar haar ouders hadden wel vaak verschillende kinderen bij hen inwonen. Dit kwam voort uit de kerk waarbij zij aangesloten waren. Inge was vanaf jongs af aan veel in en rondom de kerk te vinden, en is naar eigen zeggen ook een beetje ‘opgevoed’ door de kerk.

Inge

Er kwamen verschillende kinderen bij hun inwonen. Haar ouders wilden meer kinderen, maar dat lukte niet. Inge: “Toen dacht de kerk dat er bij ons nog wel ruimte was voor meer kinderen. We hebben echt van alles in huis gehad: een meisje met een bipolaire storing en een jongen met een gok- en alcoholverslaving. Die jongen heeft ook aan mij gezeten. Hij zei zelfs: ‘Als ik 18 ben, dan kom ik terug om met jou te trouwen.’ Toen was ik 18 en stond ie ook echt op de stoep, de mafkees.”



Bescherming tegen de buitenwereld

Als we Inge vragen wat ze het meest heeft gemist in haar jeugd, dan is dat bescherming tegen de buitenwereld. Inge had veel verantwoordelijkheden en haar ouders zeiden bijna nooit nee. Inge: “Die jongen kwam dus echt terug toen ik 18 jaar oud was. Hij stond op een dag bij ons voor de deur, duidelijk stomdronken. Hij zei toen tegen mijn ouders: ‘ga maar even in de tuin zitten, ik wil alleen zijn met Inge.’ Dat is toch belachelijk, je laat je kind toch niet met een wildvreemde dronken man alleen?” Uiteindelijk kwam haar vriendje, en tevens buurjongen, Inge uit de lastige situatie redden.

“Mijn vader dacht dat het met mij wel goed zou komen.”

Er zijn ook andere voorbeelden van situatie waarbij Inge had gewild dat haar ouders meer actie hadden ondernomen om haar te beschermen. Inge: “Mijn vader dacht dat het met mij wel goed zou komen.”

‘Ben jij die van..?’

Er waren vroeger geen hulpverleners die het gezin van Inge bijstonden. Ook waren er weinig familieleden in beeld. Pas een aantal jaar geleden is Inge in goed contact gekomen met haar oom en tante en hebben ze ervaringen uitgewisseld. Inge: “Toen bleek dat mijn oom het ook erg moeilijk had gehad om op te groeien met mijn moeder. Hij zei: ‘weet je hoe het was om zo’n zus te hebben?’”

Door in gesprek te gaan met haar familieleden, ontdekte Inge allerlei dingen over haar jeugd. Zo mocht ze blijkbaar van haar moeder niet naar de wekelijkse speelmiddag die bij haar oma werd georganiseerd. “Ik vroeg haar waarom ik er niet bij was. Mijn tante antwoordde dat ik bij mijn moeder hoorde, dat mijn moeder het niet toeliet dat ik erheen ging. Ook vertelde een ander nichtje me later dat ze mij vroeger wel eens douchte, omdat ik stonk.”

Inge komt nog wel eens mensen tegen die ze uit haar jeugd kent, bijvoorbeeld een oude huisarts, wijkverpleging of melkboer. Inge: “Ze zeggen dan: ‘ben jij niet dat meisje van die rare mensen..?’ ik zeg dan altijd: ‘vertel maar, wat weet je precies? Ik weet niks.’ Inge geeft aan dat er achteraf best wel wat mensen waren die doorhadden dat er ‘iets’ niet klopte, maar de vinger er niet op konden leggen en daarom geen actie hebben ondernomen. Zo vertelde ook de huisarts haar jaren later dat hij wel de indruk had dat er thuis iets niet helemaal lekker zat.

Teveel spanning

Toen Inge 17 jaar was en in de 4^e klas van de havo zat, raakte ze overspannen. Van de huisarts kreeg ze kalmerende druppeltjes en moest ze een tijd thuis blijven van school. “Het ging niet meer. Ik zat hele dagen thuis voor me uit te staren of televisie te kijken. Maar thuis werd ik

Inge

gillend gek van mijn moeder, die de hele dag aandacht van me vroeg. Bijvoorbeeld als ik televisie zat te kijken, dan sprong ze hele tijd in beeld.”

Na een paar maanden besloot Inge maar weer naar school toe te gaan. Inge: “Ik dacht: ik zit hier de hele dag met mijn moeder, daar word ik ook niet beter van. Ik heb de school gebeld en ben de dag erna weer naar school gegaan. Wat ik heel bizar vond: niemand heeft me ooit gevraagd hoe het ging, of wat er eigenlijk aan de hand was.”

Inge heeft tot haar 20^e niet echt kunnen praten over haar emoties. Op haar 21^e leerde ze erover te praten. Thuis werd immers niet gepraat, dat was te ingewikkeld. Later is ze bij verschillende hulpverleners in traject om met haar verleden te leren omgaan. Inge: “Er is best wel wat gebeurd in mijn leven. Bij sommige intakes heb ik wel acht gesprekken nodig gehad om alles te kunnen vertellen.”

Een betweter

De moeder van Inge heeft wel door dat Inge slimmer is dan zichzelf. Dat vindt ze, volgens Inge, erg irritant. “Ze zegt vaak tegen mij: ‘jij weet alles beter’ of ‘jij vindt het zeker weer stom’.” Onlangs werd Inge gebeld door de huishoudelijke hulp van haar moeder. Haar moeder had eten opgezet en was gaan knutselen, waardoor het eten volledig aangebrand was. Toen de hulpverlener daar achter kwam, had haar moeder gezegd: ‘zeg maar niet tegen Inge.’” Inge, lachend: “Dan vindt ze mij zeker weer een betweter, omdat ik haar al haar hele leven vertel dat ze één ding tegelijkertijd moet doen.”



Als kind bestond deze dynamiek met haar moeder ook al. Toen Inge 12 jaar was, heeft ze schoonmaaklijstjes gemaakt voor haar moeder omdat ze de indruk had dat het huis na het schoonmaken alleen maar viezer werd. Inge: “Mijn moeder maakte met een doekje de wc schoon en gebruikte dan datzelfde doekje om de keuken te doen. Ik heb op een gegeven moment een lijst opgesteld van hoe ze het zou moeten aanpakken. Dat heeft ze niet gebruikt, ze vond het belachelijk dat ik dat had gemaakt.”

Meedenken en doorvragen

Ook het meedenken heeft Inge heel erg gemist. Ze heeft erg de indruk gehad dat ze veel uit zichzelf moest halen. Als voorbeeld geeft ze aan dat haar zoontje nu een surprise moet maken, en dat ze het heel leuk vindt om samen met hem na te denken over hoe je dat aanpakt. Inge: “Ik moest dat soort dingen altijd zelf doen.”

Als tip voor hulpverleners geeft Inge de volgende: ‘Het is belangrijk om te blijven doorvragen. Een kind in een dergelijke situatie zal altijd zeggen dat het goed gaat. Je moet dan vragen: wat gaat er goed dan, leg eens uit? Dan krijg je de hele waarheid op tafel.’ Wat ze hulpverleners ook wil meegeven is om niet teveel tegen kinderen te vertellen dat de vader of moeder er niets aan kan doen. “Mijn hele leven is me verteld dat mijn moeder er niks aan kan doen. Dat is wel zo, maar door dat zo te stellen, maakt dat je als kind er ook niets van mag vinden. Dan maak je het voor het kind heel ingewikkeld: dan mogen ze het niet vervelend vinden dat het zo is.”

Inge

Een grote dosis mensenkennis

Inge ziet dat ze er ook goede dingen aan over heeft gehouden. “Ik heb een groot empathisch vermogen, ik voel sterk bij andere mensen aan hoe het zit. Ook heb ik een goede mensenkennis: ik haal neppe mensen er snel tussenuit. Dan zeg ik: ‘stop maar met dat neppe gedoe!’”

Dat is een kwaliteit die ook in haar werk wordt gezien. Inge werkt met veel plezier bij een dagbesteding voor verstandelijk beperkten. Ze is ooit begonnen als schoonmaakster. Inge: “Ik dacht dat ik alleen maar kon poetsen. Maar er zijn leidinggevendenden geweest die hebben gezien dat ik meer kon. Ik ben superblij met de plek waar ik nu zit.”

Een reflectie van huisartsen Nancy en Thomas

“Wij lezen in het verhaal van Inge dat de huisarts wel het gevoel had dat er ‘iets’ niet klopte, maar geen actie heeft ondernomen. Toen Inge overspannen raakte, heeft Inge de huisarts waarschijnlijk niets verteld over de thuissituatie. Dat is herkenbaar. Dit soort kinderen zijn ‘geparentificeerd’: wanneer het kind de rol van de ouder op zich neemt en de verantwoordelijkheid neemt voor het welbevinden van de ouder. Dan schieten kinderen bij de huisarts doorgaans niet zomaar uit die rol, door te zeggen: ‘Ik kan niet meer.’”

Huisartsen hebben weinig zicht op deze kinderen. Dat heeft meerdere redenen. Als mensen met een verstandelijke beperking in een instelling wonen, hebben zij hun eigen Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en instellingshuisarts. Die komen dus niet bij de huisarts in de wijk terecht. Verstandelijk beperkte patiënten die ambulante begeleiding hebben, komen wel op het spreekuur. Maar dan komt er vaak een hulpverlener mee in plaats van hun kinderen.

Huisartsen werken veelal reactief. Wel hebben we een rol in de signalering van dit soort problematiek en in de zorg dat deze kinderen uiteindelijk op de juiste plek terechtkomen. Het lastige met deze kinderen is dat zij zelf niet actief naar ons toekomen. Het zijn natuurlijk de ouders die met hen naar de dokter moeten gaan. Kinderen onder de 12 jaar gaan niet zelf naar de huisarts. Visites leggen wij alleen af bij mensen die fysiek niet in staat zijn naar de praktijk te komen. Bij jonge gezinnen komen wij daardoor praktisch nooit thuis. Dit is anders als je een ‘het is daar thuis niet pluis’-gevoel hebt. Bijvoorbeeld als een kind telkens van huis wegloopt, dan kun je besluiten om een visite af te leggen en polshoogte thuis te gaan nemen.

Daarnaast is het simpelweg zo dat situaties als deze in de blinde vlek van huisartsen kunnen vallen. De focus ligt op de hulpvraag van de patiënt met de verstandelijke beperking. Als er een kind mee is op het spreekuur dat normaalbegaafd is, dan kan dat absoluut zeer bijdragend zijn voor het beantwoorden van de hulpvraag. Vaak ontbreekt het aan tijd en misschien aandacht om dit kind als middelpunt te nemen. Het is namelijk al ingewikkeld genoeg om alle facetten rondom de hulpvraag van de verstandelijk beperkte patiënt in een consult te belichten. In de ideale wereld met genoeg tijd zou je graag contact leggen, maar dit gebeurt alleen als het nodig is, bijvoorbeeld bij een zorgelijke situatie of spoedsituatie.

Deze kinderen komen vaak pas in beeld als het echt escaleert. Zo was er laatst een kind op het spreekuur met een laagbegaafde vader. Het kind had een deur ingetrapt en had daardoor glasverwondingen. Dit kwam mogelijk door nalatigheid van de vader. Toen hebben we er direct hulpverlening op gezet.

Inge

De huisarts is niet het middelpunt van de hulpverlening in deze casuïstiek. Wij worden er bijvoorbeeld bij betrokken op initiatief van een maatschappelijk werker. In onze beleving zijn het de gemeente en het sociaal wijkteam die meer zicht op deze kinderen hebben. Het probleem met kwetsbare groepen is echter wel dat ze vaak tussen wal en schip vallen omdat niemand echt de regiefunctie pakt.

Het helpt wel dat wij steeds meer systemisch zijn gaan kijken. Ook de zorgverzekeraar heeft hier aandacht voor door het netwerk in de wijk te versterken. Met het project 'Samen Sterk in de Wijk' werken bijvoorbeeld de gemeente, zorgorganisaties, welzijnsorganisaties en vrijwilligersorganisaties samen om ondersteuning te bieden aan kwetsbare burgers. Daardoor overleg je eerder met een jeugdpsycholoog en met de sociale wijkteams. Nancy: Laatst las ik een casus over een kind van een patiënt die alles in het huishouden deed. Ik zou nu meer oog hebben voor zo iemand als ik de ouders zou kennen. Dan zou ik dit kind naar de POH-Jeugd doorverwijzen."

Nawoord

We vonden het bijzonder om het verhaal van de kinderen met verstandelijk beperkte ouders te mogen horen. Het waren openhartige en indrukwekkende gesprekken, waarbij veel kinderen ons vertelden dat ze het zwaar vonden om hun verhaal te delen. Na het interview moesten velen van hen bijkomen van het gesprek. De verhalen maakten indruk op ons en raakten ons: niet alleen als adviseur, maar vooral als mens.

Zoals we in ons voorwoord al schreven, bevat deze publicatie de verhalen van vijf kinderen en vijf professionals. Er zijn nog veel meer verhalen te vertellen, deze vijf verhalen schetsen niet het complete beeld. Wel zagen we in de verhalen van deze publicatie een aantal overeenkomsten. We geven daarom graag mee wat deze gesprekken ons hebben geleerd en wat professionals – volgens ons – van deze verhalen kunnen leren.

Het opgroeien met ouder(s) met verstandelijke beperking is een uitdaging

Er is niet één beeld te schetsen over hoe het is om op te groeien met verstandelijk beperkte ouder(s). Wel zien we in veel van de gesprekken dezelfde thema's terugkomen. Zo is er thuis vaak sprake van grenzeloosheid: veel mag en alles kan. Veel kinderen missen bescherming en borging van de ouders, en hebben niet het gevoel dat er echt naar hen wordt geluisterd. Ook nemen veel kinderen al vanaf jongs af aan de rol van mantelzorger op zich. Steeds meer huishoudelijke taken komen op de schouders van de kinderen terecht, zonder dat dit met hen is besproken.

Veel van de kinderen gaven aan dat ze op latere leeftijd betrokken zijn geraakt bij de lotgenotengroep van belangenvereniging SIEN (voor mensen met een verstandelijke beperking). Deze kinderen gaven aan dat ze via de lotgenotengroep ervaringen met elkaar konden delen over het opgroeien met ouder(s) met een verstandelijke beperking. Herkenning vinden ze daarin van grote waarde. Sommigen hadden graag op jongere leeftijd in contact willen komen met een lotgenotengroep, maar ze wisten toen niet van het bestaan af.

Over belangenvereniging SIEN

SIEN biedt (volwassen) kinderen van een ouder(s) met een verstandelijke beperking de gelegenheid om met elkaar in contact te komen. De werkgroep 'Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking' (KVBO) van SIEN organiseert met enige regelmaat ontmoetingsdagen voor lotgenoten en bijeenkomsten voor professionals. (of andere activiteiten voor lotgenoten). De werkgroep KVBO heeft als doel dat "normaal begaafde kinderen van ouders met een verstandelijke beperking" worden erkend als een specifieke groep, met een eigen problematiek. Zie voor meer informatie

<https://www.sien.nl/levensfasen/kinderen-van-verstandelijk-beperkte-ouders.html>

Veel 'handen' betrokken, weinig gevoelde verantwoordelijkheid

In verschillende verhalen kwam naar voren dat veel mensen betrokken waren bij een kind: denk aan familieleden, hulpverleners, leraren en huisartsen. De kinderenervaarden dat de (morele) verantwoordelijkheid voor een kind van ouder(s) met een verstandelijke beperking niet door één partij wordt gevoeld – en wordt genomen. Er stonden vaak verschillende mensen om de kinderen heen die wel zagen dat er 'iets' was maar daar weinig tot niet op acteerden.

Ook professionals herkennen dat er bij deze kinderen vaak niet één partij is die echt verantwoordelijkheid neemt. Professionals geven aan dat verschillende partijen de signalen van de kinderen zouden moeten oppikken, maar dat een gedeelde verantwoordelijkheid

ontbreekt zo lang er geen echte hulpvraag is. Veel professionals geven aan dat leraren een belangrijke rol kunnen spelen in het signaleren en het zetten van de eerste stappen, waarna vervolgens andere hulpverleners kunnen worden betrokken. Met name wanneer er nog geen hulpverlening in een gezin aanwezig is.

Dat je het niet ziet, betekent niet dat het er niet is

De kinderen hebben vroeger niet de aandacht gekregen die ze nodig hadden. Het belang van doorvragen door professionals is door de kinderen vaak genoemd: meerdere vragen stellen, geen genoegen nemen met een antwoord en structureel aandacht aan het kind besteden. Kinderen zijn loyaal naar hun ouders en zullen niet snel aangeven dat er iets aan de hand is. Ook vertonen ze vaak geen probleemgedrag: ze zijn geneigd zichzelf weg te cijferen om maar niet te veel op te vallen. Het eenmalig stellen van de vraag 'hoe gaat het met je?' is dus niet genoeg.

De verschillende professionals die we hebben gesproken onderstrepen het belang van het regelmatig door blijven vragen. Zeker wanneer een kind helemaal geen probleemgedrag vertoont. Dat wil namelijk niet zeggen dat er niets aan de hand is. De oproep om door te vragen geldt voor alle mensen die in contact staan met deze kinderen, zoals familieleden, leerkrachten en hulpverleners.

Hulpverlening in het gezin betekent niet automatisch hulpverlening voor het kind

Bij sommige kinderen kwam er vroeger hulpverlening over de vloer, soms zelfs meerdere hulpverleners op hetzelfde moment. De hulpverlening is in veel gevallen primair bedoeld voor de ouder(s) met een verstandelijke beperking. Dit zorgt voor onbegrip en frustratie bij de kinderen: zij hebben het gevoel dat er niemand is die naar hen omkijkt. Dat het gezin bekend is bij hulpverleningsinstanties betekent niet dat er automatisch aandacht is voor de situatie van het kind. In een enkel geval was er een hulpverlener die wel aandacht gaf aan het kind, maar dit was eerder uitzondering dan regel.

Uit gesprekken met professionals wordt duidelijk dat zij het een uitdaging vinden om met dergelijke signalen van kinderen om te gaan. Het vraagt allereerst wat van de professionals om oog te hebben voor deze signalen. De kinderen vertonen vaak geen direct probleemgedrag: er is sprake van een latente hulpvraag. De signalen die de kinderen afgeven zijn subtiel of impliciet, en vragen van de professionals een scherpe blik, precies weten waar je op moet letten en soms ook een bepaald gevoel ('*fingerspitzengefühl*') voor de situatie. Mocht de professional de signalen hebben opgepikt, dan is het in gesprek gaan met het kind een volgende uitdaging. Hoe stel je de juiste vragen? En op zo'n manier dat er geen loyaliteitsconflict ontstaat? Vervolgens bestaat er geen indicatie voor normaal begaafde kinderen met verstandelijk beperkte ouders, waardoor hulpverleners niet altijd tijd en ruimte voelen om in gesprek te gaan met kinderen. Aanvullend hebben de hulpverleners nog meerdere taken te verrichten, die voor hun gevoel ook meer prioriteit hebben.

Ons beeld is dat deze combinatie maakt dat hulpverleners niet altijd in staat zijn om voldoende oog te hebben voor de situatie van het kind en passende hulp aan te bieden. Er zijn verschillende boeken of trainingen voor professionals om meer inzicht te krijgen in de situatie van kinderen en manieren om in gesprek te gaan met hen. In onderstaand kader hebben we de tips opgesomd van de professionals die wij hebben gesproken.

Tips van/of voor professionals

- Het boek ‘Kijk mij eens’ van Hanneke de Jonge en Iris de Groot. Dit boek kan helpen om het gesprek aan te gaan met ‘kinderen van’.
- Het boek ‘Ouder van mijn ouders’ van Karel Bruinsma, waarin nog meer kinderen vertellen over hun moeizame jeugd bij ouders met een verstandelijke beperking.
- Academie ‘praten met kinderen’ biedt cursussen en andersoortig informatie aan over hoe om te gaan met kinderen van verstandelijk beperkte mensen.

Een ‘stempel’ kan voor een kind een groot verschil uitmaken

Veel kinderen die we hebben gesproken weten nog niet zo heel erg lang dat hun ouder(s) een verstandelijke beperking hebben. Wel hebben ze lange tijd gedacht dat ze ‘anders’ waren. De problemen thuis betrekken deze kinderen vaak op zichzelf: ze denken dat deze problemen door hen komt. De diagnose van ‘verstandelijke beperking’ bij hun ouders is voor veel kinderen dan ook een belangrijk moment. Deze ‘stempel’ zorgt er voor dat kinderen gaan inzien dat het probleem bij de ouder(s) ligt en niet bij henzelf. Ook geeft de diagnose meer duidelijkheid over wat ze wel of niet kunnen verwachten van hun ouder(s), en waarom dingen thuis ‘anders’ gaan dan bij andere gezinnen. We vinden het daarom belangrijk om dit signaal aan hulpverleners mee te geven: een stempel kan – voor een kind- een groot verschil maken.

Andere mensen om het kind heen zijn soms wel bekend met de diagnose van de ouder(s). Vaak wordt dit niet bespreekbaar gemaakt met de kinderen. Uit de gesprekken kwam naar voren dat veel familieleden van de kinderen niet graag op dit onderwerp ingaan: vaak is het een onbespreekbaar onderwerp, dat regelmatig in de doofpot wordt gestopt. Ook gaf een aantal professionals aan dat kinderen de rol van ouders sterk aannemen, waardoor de kinderen ook niet snel toegeven dat het niet meer gaat en dat hulpverlening noodzakelijk is.

Kinderen worden gevormd door het opgroeien met een verstandelijk beperkte ouder(s)

In elk gesprek vroegen we de kinderen of zij positieve dingen hebben meegenomen uit het feit dat ze zijn opgegroeid met verstandelijk beperkte ouders. We vonden het mooi en bijzonder om te zien dat de kinderen erkennen dat hun moeilijke jeugd en hun complexe relatie met hun ouders hen specifieke eigenschappen hebben gebracht waar ze trots op zijn. Zo kwamen in veel gesprekken een zorgzaam karakter, een groot verantwoordelijkheidsgevoel, het hebben van een juiste dosis mensenkennis en een zelfredzaam of zelfstandig karakter naar voren.

Sommige kinderen belanden als ze wat ouder zijn in hulpverlening

Veel kinderen die we hebben gesproken hebben al op vroege leeftijd een volwassen rol op zich genomen en zijn al lang niet meer echt ‘kind’ geweest. Deze kinderen hebben op een later punt in hun leven last gekregen van de grote verantwoordelijkheden die zij jarenlang hebben gedragen. Bij veel van deze kinderen spelen er trauma’s of andersoortige psychologische problematiek. Hiervoor schakelen ze op latere leeftijd hulpverlening in.

Structurele aandacht is nodig voor deze kinderen

Een kind van verstandelijk beperkte ouders blijft levenslang ‘het kind van’. De verhalen in deze publicatie maken duidelijk dat het belangrijk is dat er structurele aandacht voor de kinderen komt en de problemen die zij tegenkomen bij het opgroeien met verstandelijk beperkte ouder(s). De gesprekken met professionals illustreren dat er in het borgen van deze aandacht nog terrein te winnen is. Zij geven aan dat het nodig is om de doelgroep blijvend op

de kaart te zetten binnen hun organisatie en dat handelingsperspectieven worden geboden om tijdig te signaleren en acties hieraan te kunnen verbinden.

Tot slot

Graag willen we alle kinderen en professionals hartelijk danken voor hun medewerking. Ook alle mensen die ons hebben geholpen met het vinden van deze mensen willen we graag bedanken.

Onze speciale dank gaat uit naar 'de kinderen van': Janneke, Esther, Bas, Fenna en Inge, bedankt voor het vertellen van jullie verhaal, we zijn blij dat jullie het met ons hebben willen delen.

