

De rol van ouders richting economische zelfstandigheid van hun kind met een beperking

Rapport
NSGK voor het gehandicapte kind



BMC
Versie oktober 2010
A. Oonk MSc
Correspondentienummer: Y4-2007-40774

INHOUD

	VOORWOORD	2
HOOFDSTUK 1	INLEIDING	3
	1.1 Aanleiding van het onderzoek	3
	1.2 Doel	3
	1.3 Doelgroep	4
	1.4 Definities	4
	1.5 Opbouw van het onderzoek	5
	1.6 Leeswijzer	6
HOOFDSTUK 2	ONTWIKKELING VAN HET KIND	7
	2.1 Algemene ontwikkeling van het kind zonder beperking	7
	2.2 De ontwikkeling van een kind met een beperking	7
HOOFDSTUK 3	OUDERS	9
	3.1 Ouders en opvoeden	9
	3.2 Verzwaarde opvoeding; Opvoeden van een kind met een beperking	9
HOOFDSTUK 4	OUDERS EN DE ECONOMISCHE ZELFSTANDIGHEID VAN HUN KIND	11
	4.1 Het gedrag van ouders bij de begeleiding van hun kind met een beperking in het traject naar economische zelfstandigheid	11
	4.2 De beslismomenten die van belang zijn in het traject van kinderen met een beperking richting economische zelfstandigheid	13
	4.3 Factoren die van invloed zijn op de besluitvorming over de mogelijkheden van het kind met een beperking	14
	4.4 Factoren die belemmerend werken op ouders om op een stimulerende wijze met hun kind om te gaan	16
	4.5 Kennis en vaardigheden die ouders nodig hebben om de juiste keuzes te kunnen maken en om belemmeringen op te heffen of er mee om te gaan	19
	4.6 Aangrijpingspunten voor het ondersteunen van ouders bij de ontwikkeling van hun kind richting economische zelfstandigheid	20
HOOFDSTUK 5	BEVINDING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	22
	5.1 Bevinding	22
	5.2 Conclusies	22
	5.3 Aanbeveling	23
	5.4 Afsluiting	24

Voorwoord

Voor u ligt een onderzoek in opdracht van NSGK voor het gehandicapte kind. NSGK voor het gehandicapte kind zet zich in voor kinderen en jongeren met een handicap, zodat zij kunnen spelen, sporten, leren, werken en wonen. NSGK komt met dit onderzoek tegemoet aan de ouder van een kind met een handicap.

De ouders zijn in het leven van hun kind de meest belangrijke personen die bijdragen aan de ontwikkeling van het kind richting zelfstandigheid. Deze rol van ouder lijkt vooralsnog onderbelicht, zeker in de stadia richting de economische zelfstandigheid van hun kind. NSGK heeft BMC gevraagd een onderzoek uit te voeren naar de rol van ouders richting economische zelfstandigheid van hun kind met een handicap. NSGK wil aan de hand van vooraf geformuleerde vragen nagaan of er literatuur bekend is over dit onderwerp om dat samen te brengen in dit onderzoek.

Op deze manier kan NSGK een bijdrage leveren aan het belang van de rol van ouders die van invloed is op de ontwikkeling van hun kind richting economische zelfstandigheid. De wens van NSGK is om in een mogelijke behoefte te voorzien waar ouders ondersteund kunnen worden in hun rol voorbereidend op de economische zelfstandigheid van hun kind met een handicap.

Hoofdstuk 1

Inleiding

1.1 Aanleiding van het onderzoek

De weg naar economische zelfstandigheid van jongeren zonder beperking in Nederland ziet er in het algemeen redelijk eenduidig uit. Een jongere volgt basisonderwijs, vervolgonderwijs, doet vakantiewerk en/of loopt stage en gaat vervolgens aan het werk. Vanuit de eerste baan groeit de jongere door naar andere functies bij dezelfde of andere werkgevers. Door de inkomsten uit werk is de jongere/jongvolwassene in staat een zelfstandig bestaan op te bouwen.

BMC heeft in opdracht voor de NSGK een onderzoek gedaan naar de rol van ouders richting de economische zelfstandigheid van hun kind met een beperking. Normaliter loopt de weg naar volwassenheid volgens gebaande paden. Hierbij begeleiden ouders hun kind naar zelfstandigheid. Voor kinderen met een beperking kan de weg naar een zelfstandig leven anders verlopen. Wellicht geldt dit tevens voor de rol van de ouders. Hierbij kan gedacht worden aan de rol en het gedrag van ouders tijdens de ontwikkeling van hun kind en welke invloed dat heeft op hun economische zelfstandigheid.

De knelpunten in het traject naar economische zelfstandigheid zijn in diverse onderzoeken in kaart gebracht. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het rapport Meedoen zonder beperkingen van de Sociaal Economische Raad (2007). Maar ook rapporten van IWI (2007), TNO (2007), Regioplan (2006), Verwey-Jonker en de Commissie het Werkend Perspectief.

Eén van de knelpunten die door verschillende rapporten wordt genoemd is de negatieve beeldvorming over mensen met een beperking. De SER stelt in het hiervoor genoemde rapport dat deze beeldvorming ertoe leidt dat sommige jongeren een negatief beeld ontwikkelen over hun mogelijkheden om te participeren op de arbeidsmarkt. Terwijl het juist bij jongeren met een beperking belangrijk is dat zij een positief zelfbeeld hebben en voor zichzelf kunnen opkomen. De omgeving van de jongere speelt een cruciale rol in diens beeld over de eigen mogelijkheden. Zolang de mensen in de omgeving van de jongere niet zijn doordrongen van zijn of haar potenties, bestaat de kans dat institutionele oplossingen minder effect hebben. De SER beveelt daarom aan om gerichte voorlichting te geven aan onder andere ouders van jongeren met een beperking om een cultuuromslag te bereiken.

1.2 Doel

NSGK wil een bijdrage leveren om ouders met een kind met een beperking te ondersteunen richting economische zelfstandigheid waar dit nodig wordt geacht. Om hier een bijdrage aan te kunnen leveren zijn de centrale vragen van het onderzoek als volgt geformuleerd:

- Wat is de rol van ouders in de ontwikkeling richting economische zelfstandigheid van hun kind met een beperking?
- Welke aanknopingspunten komen in dit onderzoek naar voren om ouders te ondersteunen in hun rol?

Het onderzoek is geslaagd als onderstaande aspecten beschreven worden:

1. Het gedrag van ouders bij de begeleiding van hun kind met een beperking in het traject naar economische zelfstandigheid.
2. De beslismomenten die van belang zijn in het traject van kinderen met een beperking richting economische zelfstandigheid.
3. Factoren die van invloed zijn op de besluitvorming over de mogelijkheden van het kind met een beperking.
4. Factoren die belemmerend werken op ouders om op een stimulerende wijze met hun kind om te gaan.
5. Kennis en vaardigheden die ouders nodig hebben om de juiste keuzes te kunnen maken en om belemmeringen op te heffen of ermee om te gaan.
6. Aangrijpingspunten voor het ondersteunen van ouders bij de ontwikkeling van hun kind richting economische zelfstandigheid.

1.3 Doelgroep

Het onderzoek richt zich op ouders die een kind hebben met een beperking. De doelgroep van NSGK zijn kinderen in de leeftijdscategorie van nul tot dertig jaar. Toch blijkt uit onderzoek dat economische zelfstandigheid start in de fase vanaf 11 tot 14 jaar. In dit onderzoek zal de nadruk liggen op deze leeftijdscategorie. Verder gaat dit onderzoek over ouders van kinderen, waarbij de kinderen de volgende beperkingen hebben:

- lichamelijke beperking;
- chronische ziekten;
- verstandelijke beperking;
- zintuiglijke beperking;
- psychische/psychiatrische of gedragsbeperking.

In het onderzoek komen alle beperkingen in algemene zin aan de orde. Wegens de grote reikwijdte van de groepen en de expliciete verschillen onderling tussen de groepen is in dit onderzoek nadrukkelijk niet gekozen om de doelgroepen afzonderlijk te behandelen. Opmerkelijke uitkomsten van specifieke doelgroepen zijn apart beschreven.

1.4 Definities

Onderstaande begrippen komen veelvuldig terug in het onderzoek, waardoor een eenduidige definitie noodzakelijk is. De belangrijkste definities zijn:

Beperkingen

Voor dit onderzoek is gekozen voor de term beperking, omdat deze aangeeft dat er vaardigheden zijn die niet meer optimaal gebruikt kunnen worden ten gevolge van een onderliggende stoornis of stoornissen. Bij een handicap wordt gesproken over de invloed van de specifieke stoornis en/of de beperkingen op het sociaal maatschappelijke leven van een persoon (WHO ICF, 2010). De term beperking geeft aan dat er niet direct invloed hoeft te zijn op het maatschappelijke leven, waar dat bij een handicap wel het geval is. Om dit onderzoek zo volledig mogelijk te maken is de term beperking het best passend en het meest overkoepelende begrip om de weg naar economische zelfstandigheid te onderzoeken.

Zelfstandigheid

De van Dale (2010) beschrijft de term zelfstandigheid als op zichzelf, door eigen kracht, bestaand, handelend en onafhankelijk. Ook pedagogen hebben in het verleden hun mening gegeven over het begrip zelfstandigheid in relatie tot opvoeden. Zo sprak de pedagoog Langeveld over 'zelfverantwoordelijke zelfbepaling'. Maria Montessori beschreef hetzelfde begrip: een kind dat aan zijn ouder vraagt: 'help het mij zelf doen'.

Economische zelfstandigheid

De WHO (2008-2010) heeft als definitie van economische zelfstandigheid het beschikken over economische bronnen, privébronnen of sociaal-maatschappelijke bronnen, om economische zekerheden veilig te stellen in verband met de huidige en toekomstige behoeften. De hoogst mogelijke economische zelfstandigheid kan dan ook zijn het hebben van een uitkering en het hebben van invloed (zelf of via ouders/verzorgers) op een passende dagbesteding en woonplek. Dit alles wordt in de rest van deze notitie bedoeld met 'economische zelfstandigheid'.

Beslismomenten

In het leven van een kind worden op een aantal momenten beslissingen genomen; kleine of grote beslissingen. Beslismomenten beginnen al bij de geboorte van een kind, waar besloten wordt of een kind naar een opvang gaat of thuis wordt verzorgd. Tevens de vragen of een kind naar een speciale opvang gaat of naar een reguliere opvangplaats. Hierop volgt de keuze van het basisonderwijs met de bijbehorende voor- en nadelen. Naast deze duidelijke beslismomenten zijn in de opvoeding van een kind te allen tijde keuzes te maken die van invloed zijn op de ontwikkeling van een kind.

Participatie

Participatie betekent het hebben van een aandeel in iets; deelname aan (van Dale, 2010). De WHO omschrijft participatie als 'activiteiten die onderdeel zijn van iemands handelen. Participatie is iemands deelname aan het maatschappelijk leven'.

1.5 Opbouw van het onderzoek

Om antwoord te geven op de onderzoeksvragen is het onderzoek opgebouwd aan de hand van bestaande literatuur in de vorm van een beschrijvend-exploratief onderzoek. Beschrijvend onderzoek kan zich beperken tot de vaststelling van feiten. In dit beschrijvend-exploratieve onderzoek is men speciaal geïnteresseerd in de verschillen en verbanden die kunnen worden gevonden en de mogelijkheden deze te interpreteren voor mogelijke vervolgstappen.

Om tot de juiste informatie te komen, zijn voor dit onderzoek verschillende zoektermen en databases gebruikt. In de bijlage van dit onderzoek zijn de zoektermen opgesomd.

Vanuit deze databanken is naar voren gekomen dat onderzoeken betreffende kinderen met een beperking veelvuldig aanwezig zijn. Onderzoeken naar de pedagogische rol van ouders zijn ook beschikbaar. Onderzoeken met betrekking tot het opvoeden van een kind met een beperking zijn aanwezig al is dit in mindere mate.

Onderzoeken specifiek gericht op de ouder in relatie tot hun kind met een beperking richting economische zelfstandigheid zijn in beperkte mate present (Silvis, 2004).

Op internationaal gebied is de rol van ouders in grotere mate onderzocht. In Amerika, en in mindere mate in het Verenigd Koninkrijk, is onderzoek gedaan naar de rol en motivatie van ouders op weg naar economische zelfstandigheid van hun kind met een beperking. In het onderzoek van Esping-Anderson (1990) wordt een verklaring voor dit verschijnsel gevonden. Zij hebben een verdeling opgesteld waarin de sociale steun van landen is ondergebracht van hoog niveau tot een laag niveau van betrokkenheid van de overheid naar de burger. In deze verdeling vallen Amerika en Verenigd Koninkrijk in 'het liberale regime', waar een laag niveau van steun aan gezinnen wordt geboden en het initiatief minder bij de overheid ligt.

Een mogelijke verklaring voor het grote aantal onderzoeken in Amerika kan mogelijk gezocht worden in de mate van zorg die de Amerikaanse overheid biedt aan de bevolking met behoeftes. Amerika heeft geen sociaal verzekeringsplan in tegenstelling tot Nederland. Het is mogelijk dat Amerikaanse ouders extra verantwoordelijkheden hebben voor hun kind richting volwassenheid waardoor de noodzaak van onderzoek in Amerika groter is dan in Nederland. In Amerika bestaan minder mogelijkheden om terug te vallen op steun van de overheid; de vrijheid voor initiatieven zou mogelijk groter kunnen zijn buiten de overheid. Nederland valt volgens Esping-Anderson onder 'het conservatieve regime' dat gekenmerkt wordt door een gemiddeld niveau van ondersteuning aan het gezin en een vrij traditionele kijk heeft op de taakverdeling binnen het gezin en de politieke visie die hierop aansluit met betrekking tot het gezinsbeleid (Regioplan, 2008).

Een criterium van de gevonden literatuur is dat dit gebaseerd is op wetenschappelijke artikelen of dissertaties en/of geschreven vanuit wetenschappelijk oogpunt. Daarnaast kent dit onderzoek ook zijn beperkingen. Er is getracht om een zo volledig mogelijk beeld van de bestaande literatuur te verkrijgen. Toch blijkt dat er te allen tijde meer en uitgebreider onderzoek mogelijk is. In dit onderzoek is de rol van ouders en de economische zelfstandigheid het uitgangspunt gebleven bij de getraceerde literatuur, waar enkel belangrijke aanverwante onderwerpen zijn meegenomen in het onderzoek. Tot slot is generaliseren van de gebruikte literatuur een beperking. (Silvis, 2004) beschrijft onderzoek van Hatton, waarin wordt gewezen dat men moet oppassen voor al te makkelijke vergelijkingen.

Cultuuraspecten spelen een rol bij de context van het gezin en deze zouden eerst meer moeten worden meegenomen in de onderzoeken.

1.6 Leeswijzer

In hoofdstuk twee staat het kind centraal en de ontwikkeling die een kind doormaakt volgens de belangrijkste ontwikkelingstheorieën over kinderen. Naast de 'normale' ontwikkeling van kinderen wordt ook de ontwikkeling beschreven van een kind met een beperking. In hoofdstuk drie wordt ingegaan op ouders en de opvoeding van hun kind. Ook hierin wordt de normale opvoeding afgezet tegen de verzwaarde opvoeding van ouders wanneer zij een kind met een beperking opvoeden.

In hoofdstuk vier wordt antwoord gegeven op de bovenstaande aspecten die antwoord dienen te geven op de centrale vragen. In het laatste onderzoek worden de bevindingen, conclusies en aanbevelingen gegeven op welke wijze NSGK vorm en inhoud kan geven aan het ondersteunen van de ouders.

Hoofdstuk 2

Ontwikkeling van het kind

2.1 Algemene ontwikkeling van het kind zonder beperking

De algehele normale ontwikkeling van het kind is in de literatuur vanuit verschillende invalshoeken beschreven. In dit deel wordt de ontwikkeling van het kind beschreven om een aantal redenen: kennis van de normale ontwikkeling kan van toepassing zijn in het vormgeven van de opvoeding of onderwijs; bij kennis van de normale ontwikkeling kan afwijkend gedrag geïdentificeerd worden en passende hulpverlening ingezet worden; tot slot kan kennis over de ontwikkelprocessen leiden tot preventieve maatregelen om de kansen op een normale ontwikkeling te vergroten (Verhulst 2005).

Sommige theoretici spreken liever van een geleidelijke ontwikkeling in plaats van trapsgewijze, maar in beide gevallen is er sprake van progressie in de ontwikkeling. Ontwikkeling impliceert verandering en vooruitgang op twee niveaus: groei (van klein naar groot) en differentiatie (van eenvoudig naar complex)(van Beemen, 2001). Een overeenkomst met theorieën is wel het begrip tijd. Tijd wordt gebruikt als een ordeningsprincipe waarin de verschillende levensfasen in chronologische volgorde besproken worden (van Beemen, 2001).

Verhulst 2005 beschrijft dat in de afgelopen jaren een aantal theorieën is ontwikkeld rondom de verschillende ontwikkelfasen van het kind. De theoreticus Piaget beschreef als eerste de ontwikkeling van het kind aan de hand van vaste stadia en volgorde, waarin de cognitieve ontwikkeling centraal stond.

Freud ontwikkelde de psychoanalyse waarin ontwikkeling wordt geschetst aan de hand van verschillende stadia en daarbijbehorende driften van de mens. Vervolgens heeft Erikson ook een theorie over de ontwikkeling van het kind beschreven aan de hand van verschillende stadia.

Erikson (1968) heeft onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van het kind aan de hand van verschillende stadia en transitie momenten. Vanuit het ontwikkelingsperspectief van het kind betekent transitie een beweging van een bepaalde staat naar een andere staat of conditie, gepaard gaande met chaos. Iedere staat heeft zijn eigen ontwikkelingstaken volgens een normale curve.

De grootste verandering lijkt te starten vanaf de leeftijdsfase tussen 11 en 14 jaar tot volwassenheid waar de laatste transitiefase wordt ingezet, die zich manifesteert in het ontwikkelen van identiteit en rollen in de maatschappij zoals deze ook zijn terug te vinden zijn in de bekendste theorieën.

2.2 De ontwikkeling van een kind met een beperking

Zoals in de vorige paragraaf staat beschreven, is het belangrijk dat kennis van de normale ontwikkeling inzicht geeft wanneer gedrag of ontwikkeling afwijkend is. Volgens Cummings (2000) dient afwijking in het gedrag gezien te worden in de context van familie, buuren, etniciteit, cultuur en andere ecologische invloeden, omdat deze verschillende implicaties zouden hebben voor kinderen in verschillende culturele ecologische contexten (Cummings, 2000).

Onderzoekers vanuit de ontwikkelingspsychologie zijn vervolgens dieper ingegaan op de onderlinge verschillen tussen kinderen in relatie tot transitie en afwijkend gedrag. De belangrijke conclusies zijn:

1. Kinderen met een beperking hebben dezelfde transitie momenten als hun niet beperkte leeftijdsgenoten (Erikson, 1985).
2. Kinderen met een beperking hebben extra uitdagingen bij het integreren van ontwikkelingstaken samen met hun specifieke beperkingen en barrières om tot een goede afsluiting van een ontwikkelingstaak te komen (Wehmeyer en anderen, 1997).
3. Jongeren met beperkingen ervaren in iedere transitiefase unieke barrières, in het bijzonder in de fase gestart tussen 11 en 14 jaar, waar taken als werk en identiteitsontwikkeling duidelijk naar voren komen (Blomquist, 1998). Net zoals bij een normale opvoeding is deze fase belangrijk in het leven van een kind richting zelfstandigheid.

Kinderen met een beperking hebben dan een extra uitdaging omdat zij naast de transitie momenten die ieder kind ondervindt, extra barrières ondervinden om de transitie tot een goed einde te brengen, welke ook bij een normale ontwikkeling al zeer van belang zijn.

Deze ontwikkeling heeft gevolgen voor het verdere leven van een kind. Uit onderzoek is gebleken dat jongeren met een beperking een grotere kans hebben om in armoede te moeten leven (Baldwin & Carlisle, 1994; Gordon & Heslop, 1998; Gordon 2000). In Nederland blijkt dat 42% van de mensen met een lichamelijke beperking inkomen heeft uit uitkering en 25% inkomen heeft uit arbeid (SCP, 2007). Daarnaast is het mogelijk dat jongeren met een beperking werk, economische zelfstandigheid, persoonlijke autonomie, zelfstandig huishouden en burgerschap op een lagere graad en op een later moment in het leven bereiken dan niet-beperkte jongeren (Hendey, 1998). Tevens worden jongeren met een beperking minder gevraagd en minder betaald voor werk dan niet-beperkte jongeren. Tot slot zijn ze vaak niet de baas over hun eigen financiën en sociale leven (Hirst & Baldwin, 1994).

Als het verlaten van de school de intrede in de volwassenheid markeert, dan is het huwelijk en het krijgen van kinderen de voltooiing daarvan. Uit het onderzoek van Caton blijkt dat ongeveer de helft van de onderzochten een kindwens had. Opvallend was dat het percentage onder de mannelijke respondenten hoger was dan onder de vrouwelijke. Dit staat in contrast met de uitkomsten van dergelijke onderzoeken onder jongeren die niet verstandelijk beperkt zijn. De verklaring wordt erin gezocht dat meisjes met een verstandelijke beperking van professionals, maar ook van hun ouders te horen krijgen dat een moederrol en het krijgen van een eigen gezin niet voor hen is weggelegd. In het volgende hoofdstuk zal in gegaan worden op ouders en hun rol.

Hoofdstuk 3

Ouders

3.1 Ouders en opvoeden

De invloed van ouders op hun kind komt tot uiting in de opvoeding. Opvoeden is het voorbereiden van een kind naar een zelfstandig bestaan in een gemeenschap (Nakken, 1993). De opvoeding vindt plaats in een opvoedsituatie waarbij het kind zijn eigen mogelijkheden en wensen heeft en wordt verondersteld ontvankelijk te zijn voor opvoeding. De opvoeders trachten het doel te bereiken door alle middelen in allerlei situaties in te zetten. Tussen kind en opvoeders dient communicatie te zijn om op elkaar af te stemmen (Minderaa, 2000). Daarnaast is de opvoeding 'gekleurd' door de wensen, verwachtingen, normen en waarden van de ouders richting hun kind bij het nemen van beslissingen. De keuzes die dan gemaakt worden, kunnen cruciaal zijn voor de weg naar economische zelfstandigheid van het kind.

Daarnaast oppert Arnett (2006) dat de meest belangrijke psychologische verandering, zoals beleefd door ouders van oudere kinderen, het proces naar volwassenheid toe is. De overgang van kind naar volwassene wordt aangemerkt als een belangrijk proces, eenvoudigweg omdat een kind dan de grootste transitie doormaakt om te kunnen functioneren in de maatschappij. In deze transitie komen tevens de meeste beslismomenten voor bij ouder en kind. In het vorige hoofdstuk is duidelijk geworden dat de belangrijkste transitie wordt ingezet bij kinderen vanaf 11 tot en met 14 jaar. Tevens ervaren ouders deze situatie als meest belangrijke fase in de ontwikkeling van het kind. Nagedacht kan worden over de vraag of ouders eerder kunnen starten met het signaleren van deze fase, waardoor mogelijk eerder interventies kunnen worden gedaan om het kind te ondersteunen richting economische zelfstandigheid.

3.2 Verzwaarde opvoeding; Opvoeden van een kind met een beperking

(Kinderen, 1996) Bij veel gezinnen is sprake van een gewone opvoeding, waarin 'vanzelf' opgevoed wordt vanuit traditie, intuïtie en gezond verstand (in termen van Ter Horst, 1980). Op het moment dat die bronnen niet (meer) voldoen, vraagt de opvoeding meer dan gewone aandacht: men spreekt dan bijvoorbeeld van een ongewone opvoeding (Nakken & Vriesema, 1993), een stokkend opvoedproces (Kok, 1991) of een problematische opvoedingssituatie (Ter Horst, 1980) en alle mogelijkheden die zich daar tussenin bevinden (Kinderen, 1996).

Nakken en Vriesema (1993) maken een onderscheid tussen de gewone opvoeding en de ongewone opvoeding. De ongewone opvoeding kan leiden tot opvoedingsproblemen, maar dit hoeft niet altijd het geval te zijn. Zij noemen de opvoeding verzwaard als er problemen dreigen (of zich voordoen) in relatie tot het opvoeden die niet met traditionele kennis en middelen zijn op te lossen. Nakken en Vriesema geven aan dat een opvoedingssituatie problematisch is als de relatie tussen opvoeders en kind nagenoeg perspectiefloos ervaren wordt en men er niet in slaagt zonder deskundige hulp de situatie weer perspectiefbiedend te maken (uit Ter Horst, 1980).

Om een volledig beeld te geven, kan er sprake zijn van een opvoedingscrisis, waar het opvoedperspectief niet meer aanwezig is en ouders en kind niet meer met elkaar verder kunnen.

Bij verzwaarde opvoeding (Nakken & Vriesema, 1994) zijn opvoeders bereid om op te voeden, maar er wordt vanwege een probleem van het kind een extra beroep gedaan op de bekwaamheid van de opvoeder. Jusiene (Silvis, 2004) ziet de psychologische aanpassing van ouders aan de beperking van het kind als een continu proces dat betrekking heeft op de beoordeling van de ernst van de beperkingen, de regulatie van gevoelens en het adaptieve gedrag. Deze omschrijving sluit aan bij de meest recente opvatting over het opvoeden van een kind met een beperking en daar ligt de nadruk bij dit onderzoek.

De volwassenheid is een transformatie voor jongeren en hun families. Bij een normale ontwikkeling wordt deze periode omschreven als spannend, geënthousiasmeerd en met een beperkte mate van stress. De meeste jongeren leren te navigeren met betrekking tot vrijheid en onafhankelijkheid en nemen meer verantwoordelijkheid en steunen minder op hun families. De ouderlijke invloed neemt in deze periode af.

Voor zowel jongeren met een beperking als voor hun familie is deze transitie anders. Jongeren worden op deze leeftijd juist meer afhankelijk van hun ouders voor hulp en steun (vrij uit Bianco, 2009). Bianco haalt in haar onderzoek eerder onderzoek van Tobin (2003) aan, waarbij gesproken wordt over families die betrokken zijn bij hun jongvolwassen kind met beperking. Deze ouders waren betrokken bij een continu proces van plannen, implementeren, observeren, evalueren en balanceren in hun eigen leven, samen met dat van hun kind met een beperking, om een geïntegreerde kwaliteit van leven te behalen voor het gehele gezin. Jusiene (Silvis, 2004) beschrijft in haar onderzoek dat jongens in de opvoeding voor meer problemen zorgen dan meisjes met een beperking. De verzwaarde opvoeding van ouders kan mogelijk ook invloed hebben op de economische status die de jongvolwassenen innemen.

Hoofdstuk 4

Ouders en de economische zelfstandigheid van hun kind

Om de centrale vragen te beantwoorden, zijn hieronder puntsgewijs de verschillende aspecten beantwoord, afgeleid uit de centrale vragen.

4.1 Het gedrag van ouders bij de begeleiding van hun kind met een beperking in het traject naar economische zelfstandigheid

Ouders willen van nature hun kind beschermen. Wanneer blijkt dat je kind een beperking heeft, is het mogelijk dat het gedrag en handelen van ouders verandert. Kinderen met een beperking groeien op met ouders die de neiging vertonen om hun kind meer te beschermen dan wanneer zij geen beperking hebben. Ook anderen vanuit de omgeving zoals de school, werk en hulpverlening, zouden hier een aandeel in kunnen hebben (Blomquist 1998). Wanneer de omgeving van een kind meer de nadruk legt op bescherming, kan dit mogelijk leiden tot lagere verwachtingen voor een zelfstandig leven. Tevens kunnen de verwachtingen lager zijn ten aanzien van de ontwikkeling van rollen die kinderen gaan invullen (Blomquist, 1998). Op deze manier lijkt de kans groter dat afhankelijkheid en gehoorzaamheid meer bij hun kind gestimuleerd wordt dan onafhankelijkheid, zelfsturing, verantwoordelijkheid en grotere zelfstandigheid (Winik et al., 1985). Dit betekent niet dat alle ouders die een kind opvoeden met een beperking hetzelfde gedrag vertonen. Het gaat om opvallendheden in algemene zin die naar voren zijn gekomen uit het onderzoek.

Naast het gedrag in de rol van 'ouders' wordt de ouderrol ingevuld door vaders, moeders, alleenstaande ouders of homogene paren. Dé rol en hét gedrag kunnen onderling ook verschillen. Zo heeft de sekse van ouders waarschijnlijk invloed op zowel het opvoeden van een kind met een beperking als op het persoonlijke gedrag van ouders. Uit onderzoek blijkt dat de zorg voor kinderen namelijk grotendeels bij de moeder terecht komt (Docherty en Reid, 2009). Moeders zorgen er in de regel voor dat hun werk meer is aangepast op de kinderopvang dan vaders (Halpern, 2005).

De ouderparticipanten in onderzoek van Roach (1999) gaven aan dat moeders meer stress zouden kunnen ervaren in de opvoeding van hun kind met een beperking wanneer die meer gericht is op kindfactoren en ontwikkeling. De zorgen en mogelijke stress van vaders leken meer gerelateerd aan status. In dit onderzoek voelde een aantal moeders meer competitie dan vaders in hun rol om als ouders te kunnen slagen (Roach, 1999). Ferguson heeft in 2001 onderzoek gedaan naar de benadering van moeders naar hun kind. Moeders lijken, in tegenstelling tot vaders, de personen die meer zorgen hebben over het kind en het kind ook meer kunnen benaderen vanuit de beperking en de zorgen. Moeders lijken meer stress te ervaren dan vaders (Silvis, 2004). Wanneer de onderzochte moeders hun kind meer pathologisch benaderden, werden deze moeders meer getypeerd als overbeschermend richting hun kind.

Bij enkele participanten bleek dat zij niet passende denkbeelden en mogelijkheden voor hun kind aangaven en in uiterste gevallen konden de moeders ontkennen wat de invloed van de beperking op hun kind was (Ferguson, 2001). Uit onderzoek blijkt dat veel jonge volwassenen met een verstandelijke beperking in sommige gevallen veel ouderlijke controle en bemoeienis in hun alledaagse leven krijgen (Zetlin & Turner, 1985). Een ander onderzoek geeft aan dat ouders van kinderen met het syndroom van Down dit wellicht van nature niet met hen bespreken in een poging om hun kind te beschermen om enige vorm van ongelijkheid te doen voorkomen (Todd & Shearn, 1997).

De beperking van het kind heeft ook invloed op het gedrag en welbevinden van de ouder. Jusiene (Silvis, 2004) heeft in een onderzoek onder 287 ouders de volgende conclusies getrokken. Ouders met kinderen met een sensorische handicap beoordelen zichzelf als beter psychologisch aangepast dan andere ouders met een kind met een handicap. Hierbij moet worden opgemerkt dat sociaal en fysiek onvermogen van het kind sterk correleert met alle aspecten van psychologisch welzijn. Ouders met volwassen kinderen vinden het moeilijker dan degenen met jongere kinderen. Ouders die veel met andere ouders met een gehandicapt kind praten, geven niet aan dat zij psychologisch beter aangepast zijn; wel zijn zij positiever over het hebben van een kind met een verstandelijke beperking. Ook geeft Jusiene (Silvis, 2004) in onderzoek aan dat feitelijke sociale hulp in de directe omgeving heeft bewezen het beste te zijn in het verbeteren van psychologische aanpassing. Ouders die meer directe hulp krijgen van hun echtgenoot en die hulp hebben in de dagelijkse zorg voor het kind, beoordelen zichzelf als significant gelukkiger dan anderen. De aanwezigheid van andere – niet gehandicapte kinderen – draagt ook bij aan een betere sociale aanpassing.

Daarnaast wordt uit onderzoek van Bianco (2009) duidelijk dat ouders zichzelf verschillende, maar wel aan elkaar gerelateerde rollen toebedelen als hun kind richting volwassenheid gaat. Deze rollen manifesteren zich nadrukkelijker wanneer de hulpverlening of andere ondersteuning wegvalt of inadequaat is. De ouders in het betreffende onderzoek geven een duidelijke omschrijving van hun ervaringen en de rollen die zij spelen in de ondersteuning van hun kinderen bij de intrede naar volwassenheid. De ouders zijn actieve participanten in deze fase van hun kind. Zij omschrijven hun rol als collaborateurs, trainers en verandermanagers in het leven van hun kind en in het netwerk om zich heen.

Na de overgang van school en uithuis wonen wordt de volgende fase door ouders gevierd met voorzichtigheid; de ouders realiseren de intensiteit en complexiteit van hun rollen wanneer zij aan het navigeren zijn door de veelheid van voorzieningen. Ouders realiseren zich tijdens het onderzoek dat zij veel meer invloed hebben op het leven van hun kind met een beperking dan vooraf wordt bedacht (Bianco, 2009). Tot slot herkennen de ouders zich in de centrale rol die zij spelen in het leven van hun kind, maar geven zij ook aan dat zij niet altijd voorbereid zijn op de intensiviteit of complexiteit van die rol.

4.2 De beslismomenten die van belang zijn in het traject van kinderen met een beperking richting economische zelfstandigheid

In hoofdstuk 1 is beschreven wat beslismomenten zijn. Hieruit blijkt dat in de opvoeding bij ieder kind beslismomenten zijn, zoals bijvoorbeeld de schoolkeuze. In dit hoofdstuk zullen beslismomenten als school, wonen en werk aan de orde komen. Tevens zal er aandacht zijn voor het onderliggende proces van deze beslismomenten.

Luther (2001) beschrijft een beeld waarin de transitie naar volwassenheid begint in de vroege kindertijd in de context van de familie. Zij omschrijft dat als het kind wordt gesteund in het ontwikkelen van zelfverzorging, zelfmanagement, zelfbepaling en advocacy oftewel voorspraak, dat de zaden geplant zijn voor de transformatie naar volwassenheid. Luther voegt toe dat hulpverleners ouders kunnen helpen om naar de belangrijke transitiefases van het kind te kijken.

Blomquist (1998) heeft onderzoek gedaan onder ouders van jongvolwassenen met een beperking die volgens eigen inschatting succesvol waren. Hieruit komt naar voren dat ouders in het transitieproces naar volwassenheid, niet de hulpverleningprogramma's of het traject van werktoeleiding belangrijk achten. Ouders vinden de volwassenheid van hun kinderen een belangrijke pijler in het transitieproces. Zij vinden dat de taken van hun kinderen niet moeten worden overgenomen door ouders of professionals als het kind het zelf kan.

Deze ouders geven aan dat er geen momenten waren die specifiek belangrijk waren in de transitie naar volwassenheid, maar dat de manier waarop met de verschillende transitiefases wordt omgegaan voor het succes zorgen. Zo vonden ouders het ook belangrijk om hun kind om te leren gaan met sociale situaties en in verschillende settings, maar ook om hen passende taken in het huishouden te geven. Wanneer hun kind deze taken kan volbrengen spreken zij van succesvolle kinderen.

Dit betekent niet voor ouders dat er geen beslismomenten bestaan in het leven van hun kind, maar dat het proces naar volwassenheid ook een prominente rol speelt naar volwassenheid.

Zo lijkt het onderwijs een beslismoment voor ouders te zijn. Het onderwijs start vanaf jonge leeftijd en wordt gezien als een startkwalificatie in het arbeidsleven. Het onderwijs is van invloed op de ontwikkeling van het kind. Mogelijk komen de ouders voor de keuze om hun kind in het speciaal onderwijs onder te brengen of toch te laten functioneren in het regulier onderwijs. Zo is er onderzoek uitgevoerd naar de keuze tussen het speciaal en regulier onderwijs. Jepma concludeert in haar dissertatie dat bij de keuze in onderwijs meerdere aspecten een rol spelen dan in eerste instantie lijkt. De kindkenmerken lijken onder de onderzochte leerlingen wel veelal homogeen. Zo verwijzen leraren die een lager niveau van adaptief onderwijs aanbieden vaker risicoleerlingen door. De invloed van situationele factoren bij het al dan niet doorverwijzen van vergelijkbare risicoleerlingen uit het regulier basisonderwijs brengt consequenties met zich mee. Risicoleerlingen die hun schoolloopbaan voortzetten in het speciaal basisonderwijs ondergaan een minder rooskleurige taal- en rekenontwikkeling dan vergelijkbare risicoleerlingen die het regulier basisonderwijs blijven volgen. Deels is dit te wijten aan het feit dat leraren in het regulier basisonderwijs een grotere nadruk leggen op het behalen van onderwijsprestaties dan leraren in het speciaal basisonderwijs.

Daarnaast is het wonen van belang. Silvis (2004) haalt aan: Bij de beslissingen rondom uithuisplaatsing et cetera staat meer dan vroeger de eigen keuze van de persoon met een beperking centraal, naast of voorafgaand aan die van de ouders. De overheid wil de eigen keuze van het individu stimuleren door middel van het PersoonsGebonden Budget (PGB). De implementatie van het PGB begin jaren negentig van de vorige eeuw heeft het proces van eigen keuzes maken versneld. Dat heeft ook tot nieuwe dilemma's geleid over de vraag of nu de ouder stuurt in het leven van de persoon met het PGB, of de (volwassen-wordende) persoon met een verstandelijke beperking zelf.

In onderzoek van Silvas komt tevens onderzoek van Van Meerbeek naar voren: Van Meerbeek doet onderzoek naar factoren die uithuisplaatsing beïnvloeden. Ook Maes deed onderzoek op dat terrein. Het eerdere gebruik van voorzieningen zoals dagverblijf of kostschool blijkt een belangrijke bepalende factor. Als er slechte ervaringen zijn, is er echter een kleinere kans dat ouders beslissen om weer gebruik te maken van voorzieningen.

Uit een onderzoek van Caton (Silvis, 2004) blijkt dat de meeste schoolverlaters met een verstandelijke beperking nog niet wisten wat ze wilden in termen van een carrière in hun laatste transitiefase. Door de schoolverlaters die het wel wisten werd 'catering' het meest genoemd, gevolgd door mechanisch werk en verzorgend werk. Deze uitkomst is mogelijk beïnvloed door wat op de scholen aan activiteiten aanwezig was.

De onderwerpen roepen vooral veel vragen op bij ouders. Regulier of speciaal onderwijs, welke dagbesteding is passend voor mijn kind, kan mijn kind betaald werk verrichten of heeft een veilige setting de voorkeur? Kan mijn kind zelfstandig wonen, begeleid wonen of dient er 24 uur begeleiding aanwezig te zijn. Deze vragen zijn voor iedere ouder anders. Hierover is geen eenduidig antwoord te geven.

Samenvattend blijken er twee invalshoeken te zijn wanneer beslismomenten beschreven worden. Enerzijds lijkt het dat ouders zelf aangeven in onderzoek dat zij beslismomenten niet als doorslaggevend ervaren wanneer het om de transitie naar volwassenheid van hun kind betreft. Uit het perspectief van ouders is gebleken dat zij niet zozeer de beslismomenten belangrijk vinden, maar meer de nadruk leggen op het algemene ontwikkelingsproces van hun kind.

Er zijn echter wel momenten waarop ouders beslissingen moeten nemen voor hun kind waarbij zij hun kind wel of niet betrekken.

4.3 Factoren die van invloed zijn op de besluitvorming over de mogelijkheden van het kind met een beperking

Er spelen een aantal factoren mee in het besluitvormingsproces van ouders over de mogelijkheden van het kind met een beperking. Kenmerken en gedrag van de ouders zijn factoren die van invloed zijn op hun besluitvorming. Dit is in de bovenstaande paragrafen al grotendeels uiteengezet. Daarnaast spelen factoren in de context van ouder en kind een rol. Deze kunnen formeel of informeel van aard zijn.

In het licht van economische zelfstandigheid wordt met 'mogelijkheden van het kind' bedoeld het kunnen participeren in de maatschappij om zelfstandig te kunnen zijn, al dan niet met ondersteuning.

Formeel

Een huidige ontwikkeling is dat momenteel in Nederland veel aandacht wordt besteed aan participatie. Wanneer een jongere economisch zelfstandig wil worden speelt participatie in brede zin een rol. Naast participeren bij scholing is participatie op de arbeidsmarkt relevant. Arbeidsparticipatie heeft veel belangstelling vanuit de overheid en belanghebbenden. In 2006 en 2008 zijn respectievelijk de Wet Integratie en Arbeid (WIA) en de Ziektewet aangepast om de participatie te verhogen. De basisgedachte is dat werk meer zou lonen (dan niet werken). Door het rapport van de SER in 2007, dat gaat over de grote groei van arbeidsgehandicapten met een Wajong uitkering en de beperkte mate van participatie, hebben in 2007 de Inspectie Werk en Inkomen (IWI), het kabinet, het UWV en het Centraal Planbureau (CPB) onderzoek en beleidsperspectieven gepresenteerd om het belang van participatie te onderstrepen.

In 2008 heeft kenniscentrum Crossover onderzoek gedaan naar netwerken van organisaties rond de zorg. Uit dit rapport is naar voren gekomen dat het arbeidsleven verkokerd raakt waardoor samenwerking tussen netwerken in het geding is. Deze verkokering wordt vooral veroorzaakt en in stand gehouden door de verschillende regelingen en financieringen op verschillende niveaus en categorieën. De gevolgen hiervan zijn dat de organisaties rondom het kind versnipperd en niet inzichtelijk zijn en dat de samenwerking onvoldoende is. De diversiteit van de beperkingen van jongeren speelt ook een rol. Deze diversiteit zorgt ervoor dat het niet mogelijk is om één lineair traject te volgen. Hierin moet steeds opnieuw gezocht worden naar de best passende oplossing. Uit het onderzoek van Crossover is ook naar voren gekomen dat de verantwoordelijkheden verschuiven. De overheid verschuift de verantwoordelijkheden door naar de gemeenten. Hierdoor is de kans groot dat uniformiteit en kennisdelen achterblijven. Het is de verwachting dat er in de aankomende jaren geen aanzienlijke veranderingen zullen komen in deze ingezette koers.

Informeel

Initiatieven, zoals De Eigen Kracht Conferentie, zijn sinds 2001 sterk in opkomst (Wesp, 2010). Hierbij wordt een bijeenkomst samen met de jongere en zijn netwerk opgezet om de mogelijkheden van het kind te bekijken en actie te ondernemen. Silvis (2004) onderschrijft ook 'Family Quality of Life'. Silvis beschrijft dat in toenemende mate niet alleen kind of ouder de aandacht nodig hebben, maar het gehele systeem van het kind. Men wil zich meer op de behoeftes en op de sterktes van het gezin richten. De rol van informele ondersteuning (vrienden, familie) wordt steeds meer onderkend.

Een aandachtspunt voor ouders is om zichtbaar te blijven in de maatschappij. Het is van belang dat ouders de regie houden en informatie verzamelen over de arbeidsparticipatie van hun kind.

Zoek als ouder de samenwerking met de werkgever, die in Nederland nauwelijks betrokken is bij de arbeidsparticipatie van de jongere met een beperking (Cedris uit CBS, 2008, UWV, 2008), naast de al betrokken partijen op het gebied van arbeidsparticipatie.

Uit een internationale studie van Mc Keever (2004) wordt geconcludeerd dat een optimale samenwerking met hulpverleners een goede oplossing is om een kind voor te bereiden op de toekomst: samen kijken met de jongere naar wat nodig is om te kunnen participeren in de maatschappij en zelfstandig te kunnen functioneren. Zo lijkt in groepen waar een hogere sociaal-economische status meer vanzelfsprekend is, dat de hulpverlening beter aansluit op de vraag van ouders en hun kind.

Tot slot is er onderzoek geweest van Davis en Beamish beschreven in Silvis (2004) hoe ouders en jongeren hun periode na de schoolleeftijd ervaren en hoe zij de toekomst zagen. In hun onderzoek haalden zij Kohler en Field (2003) en Ludlow, Turnbull en Luckasson (1988) aan die beschreven dat naschoolse wegen complex zijn en familiebetrokkenheid een essentiële component in het transitieproces is van hun kind.

Davis en Beamish onderzochten het leven van een kind met een beperking over de naschoolse periode en hun transitie naar volwassenheid. Het onderzoek over de naschoolse tijd omvatte het voorbereiden naar werk toe, plaats binnen de gemeenschap, het dagelijks leven en in hoeverre scholen ouders hadden voorbereid in de planning naar volwassenheid van jongeren met een verstandelijke beperking. Geconcludeerd wordt dat ouders over het algemeen betrokken zijn met het planningsproces naar volwassenheid, meer dan hun eigen kind. Daarnaast lijkt het dat jongeren die zelf actief worden betrokken bij hun planning naar volwassenheid positievere uitkomsten teruggeven in termen van zelfbeschikking en autonomie. Ouders waren in dit onderzoek over het algemeen redelijk tevreden over de onderzochte aspecten. Toch geven ouders aan dat er op werkgebied nog stappen te maken zijn wanneer hun kind een zwaardere verstandelijke beperking heeft en aangewezen is op gesubsidieerde voorzieningen in plaats van arbeidsmarktplekken. In dat onderzoek werd aangekaart dat wanneer hun kind dagbesteding had met veel supervisie, het integreren in de dagelijkse maatschappij zwaarder was. Het kind viel veelal terug op ouders waardoor zij hun leven aanpasten op dat van hun volwassen wordende kind.

Samenvattend betekent dit dat er factoren zijn die de economische zelfstandigheid van een kind beïnvloeden, bekeken vanuit de ouderrol. Factoren die een rol spelen kunnen informeel en formeel zijn en in de rol van ouder of in de context van ouder en kind. Geconcludeerd kan worden dat ouders dus zelf een grote rol kunnen spelen in de mogelijkheden van hun kind.

4.4 Factoren die belemmerend werken op ouders om op een stimulerende wijze met hun kind om te gaan

In de vorige paragraaf is ingegaan op de factoren die van invloed kunnen zijn in algemene zin. De onderstaande paragraaf gaat vervolgens in op de belemmerende factoren die ouders kunnen ervaren wanneer zij hun kind ondersteunen naar economische zelfstandigheid.

Belemmerende factoren zijn onder andere de keuze-vrijheid van ouders, invloed van de overheid en het mislukken van eerdere hulpverlening.

Zoals eerder beschreven is de opvoeding van een kind met een beperking een verzwaring in de taken van ouders. Deze factoren kunnen van zichzelf al belemmerend werken op ouders om stimulerend met hun kind om te gaan. Dit betekent niet dat wanneer een ouder een kind zonder beperking opvoedt er geen beperkingen aan de orde zijn die belemmerend kunnen werken. De taak van ouder is simpelweg niet makkelijk en iedere ouder kan belemmeringen ondervinden in de opvoeding die men als zwaar kan ervaren.

Gezinnen met een gehandicapt kind hebben een grotere kans op armoede. Emerson (Silvis, 2004) en collega's onderzochten vervolgens een populatie van 9.750 moeders (waaronder 245 met een handicap) om de invloed van socio-economische omstandigheden op het welzijn van de moeder te meten. Dit leidde tot de uitkomst dat gezinnen met een kind met verstandelijke beperkingen sociaal-economisch gezien slechter af waren dan anderen wat betreft inkomen, tegenslagen, scholing, werkgelegenheid en huisvesting. Verder bleek de relatie tussen handicap en socio-economische situatie het meest duidelijk te zijn in twee-ouder gezinnen. Echter alleenstaande ouders waren in het algemeen het slechtste af. Ook bleek dat moeders met een gehandicapt kind zich als minder gelukkig beoordelen, zij hebben een lagere zelfwaardering. Eénoudergezinnen hebben significant meer stress dan twee-oudergezinnen. Tenslotte bleek dat als er rekening wordt gehouden met de invloed van de socio-economische variabelen, er geen significante relatie is tussen het hebben van een gehandicapt kind en gevoelens van ongeluk en minderwaardigheid. Het advies van Emerson c.s. is de sociale context van ouderschap serieuzer te nemen dan tot nu toe gebruikelijk was. Bovenstaande punten zijn dus van degelijk belang als belemmeringen voor ouders om keuzes te maken voor hun kind.

Vanuit de context van de ouder en het kind zijn duidelijke belemmeringen bekend. Een belemmering die in het onderzoek van Crossover (2008) naar voren komt, is wanneer verschillende organisatienetwerken niet optimaal met elkaar samenwerken. Hierdoor zijn de mogelijkheden van arbeidsparticipatie (beschreven in voorgaande paragraaf) en mogelijkheden van jongeren niet groot. Het Verwey-Jonker instituut (2008) beschrijft een andere factor voor betere integratie op de arbeidsmarkt. Zo blijkt uit onderzoek van Verwey-Jonker (2008) dat de integratie naar werk van een persoon met een beperking niet voornamelijk wordt belemmerd door de aard en omvang van de beperking maar vooral door vooroordelen over de beperking die zich uiten in openlijke vormen van discriminatie en uitsluiting. Ook blijkt dat mensen, in dit geval met een lichamelijke beperking, zelf geëmancipeerder ('self-advocacy') kunnen worden om een cultuuromslag te bewerkstelligen waar gelijkheid vergroot kan worden. Dit vraagt veel tijd en energie van mensen met een lichamelijke beperking.

De context van de ouder en het kind was in het verleden anders ingericht. Informele netwerken speelden een belangrijke rol.

In het verleden werd de opvoedrol in Nederland namelijk vaak overgenomen door de sociale controle van familie en de buurt. In de huidige tijd is het individualisme op de voorgrond aan het treden.

De overheid probeert de eigen verantwoordelijkheid onder de aandacht te brengen. Nu stimuleert de overheid bijvoorbeeld de betrokkenheid van school bij ouders. Door de individualisering van de maatschappij is de verantwoordelijkheid bij ouders en onderwijs toegenomen en minder door de informele netwerken opgepakt. Er zijn verschillen terug te vinden over de mate van doelen binnen het onderwijs die ouders de school toeschuiven en welke taken de school acht te hebben (SCP, 2004). Voor kinderen met een beperking wordt dit verder toegespitst. In het SCP onderzoek, 'Meedoen met beperkingen', wordt beschreven dat door de komst van de 'rugzak' (Leerling-gebonden financiering; LGF) de keuzevrijheid in het onderwijs groter is geworden voor het kind met een lichamelijke beperking. In dit onderzoek wordt wel door ouders aangegeven dat er twee verschillende problemen naar voren komen. Enerzijds het plaatsingsbeleid van school, die niet altijd de middelen of mogelijkheden heeft en soms geen motivatie heeft om een kind te plaatsen. Anderzijds het ontbreken van informatie bij scholen en ouders (uit SCP, 2007: Vergeer et al., 2004). Ouders missen vaak de nodige kennis en informatie en kiezen op emotionele en praktische gronden in plaats van op onderwijsinhoudelijke aspecten. Reguliere scholen weten ook te weinig van het LGF-beleid en de indicatiestellingen en zijn volgens ouders onvoldoende voorbereid op de plaatsing van een leerling met een beperking (SCP, 2007: Walraven & Andriessen, 2004). Silvas onderschrijft eenzelfde beeld waar ouders veel tijd kwijt zijn om adequate informatie te krijgen, hun kennis is desalniettemin beperkt. Zij zijn afhankelijk van informatie van professionals.

Ouders met een 'rugzakje' voor hun kind in het regulier onderwijs ervaren soms dat er sprake is van een wachtlijst wanneer dit kind doorstroomt naar REC 4 onderwijs. Bij andere onderwijssoorten zijn er geen wachtlijsten voor kinderen (OCW, 2006c uit SCP, 2007). Toch is het merendeel van de ouders tevreden over het onderwijs van hun kind.

Gesteld wordt dat de druk op ouders en scholen groter wordt door de afnemende mate van de invloed van de overheid. Daarnaast is de sociale controle en het netwerk minder groot waardoor ook de druk bij ouders wordt vergroot. Daarbij worden, volgens het rapport van SCP, ouders en scholen onvoldoende geïnformeerd over de mogelijkheden van hun kind in het onderwijs, waarop beslissingen voor een schoolkeuze vaker praktisch van aard is. Ouders zijn wel tevreden over de plaatsing van hun kind op een bepaalde school, maar blijken onvoldoende voorbereid.

Naast het naar school gaan kunnen ouders kiezen om ook een hulpverleningstraject in te gaan wanneer dit noodzakelijk of wenselijk wordt geacht. Naast de trajecten die goed verlopen kunnen ook belemmeringen naar voren komen wanneer er een traject van hulpverlening wordt opgestart.

Voordat de start van het hulpverleningstraject een feit is, dient eerst te worden bekeken welke instelling er past bij de hulp die noodzakelijk is. Daarna kan het starten van hulp op zich laten wachten. In de hulpverlening is sprake van wachtlijsten. De Rijksoverheid heeft in 2009 het onderzoek 'Resultaten naar verdiepend onderzoek voor wachtlijsten verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg' gepubliceerd.

Hierin komt naar voren dat de wachtlijsten in de zorg, waaronder de gehandicaptenzorg (term vanuit de Rijksoverheid) gecategoriseerd wordt. Van de verschillende wachtenden worden een aantal groepen als 'problematisch wachtenden' bestempeld. Onder deze groepen vallen mensen met een licht verstandelijke beperking met gedragsproblemen en zorgvragers met een meervoudige/complexere hulpvraag (veelal ouderen). Duidelijk dient te zijn dat 76% van alle zorgvragers wel binnen de norm valt waar zorg gestart kan worden.

Samenvattend lijkt het dat naast de verzwaarde opvoeding die belemmerend kan werken om op stimulerende manier met een kind om te gaan, ook de sociaal-economische kaders invloed hebben. Zo zijn er op maatschappelijk gebied een aantal belemmeringen zoals school, werk en hulpverlening. Ouder kunnen hierop in mindere mate zelf invloed op uit oefenen.

4.5 Kennis en vaardigheden die ouders nodig hebben om de juiste keuzes te kunnen maken en om belemmeringen op te heffen of er mee om te gaan

In de voorgaande alinea zijn de belemmerende factoren beschreven betreffende de rol van ouders met betrekking tot de economische zelfstandigheid van hun kind. In deze alinea wordt ingegaan op de kennis en vaardigheden die ouders nodig hebben om de juiste keuzes te maken om de belemmeringen op te heffen of om ermee om te leren gaan.

Blomquist (1994) heeft samengevat wat van, onder andere, ouders nodig is om adequaat om te gaan met een kind met een beperking. Zij geeft aan dat er voor ouders meer tijd, energie, motivatie en steun nodig is. Dit kan als vrienden, familie en gemeenschap hen steunen en stimuleren in de taken die ouders uitvoeren. Zoals Blomquist heeft beschreven zijn er in alle fases van de ontwikkeling taken voor ouders weggelegd om hun kind te begeleiden naar zelfstandigheid. In dit onderzoek is de leeftijdsfase vanaf ongeveer 11 tot en met 14 jaar gekozen omdat dan de meeste transities voor volwassenheid plaatsvinden. De fase vanaf 11 tot en met 14 jaar is een tijdsfase waarin vooruit gekeken kan worden naar volwassenheid. Ook in de fases vóór deze periode kan men in de ontwikkeling van een kind al overwegen welke mogelijke stappen nodig zijn voor een optimale ontwikkeling. Zo kan een ouder aan zijn kind van ongeveer 8 jaar al vragen wat deze later wil worden (Blomquist, 1998).

Bianco (2009) beschrijft in haar onderzoek een onderzoek van Wehman (1996, 2006) waarin de ouderlijke invloed wordt beschreven bij de overgang naar volwassenheid en dat dit een multifase proces is. Ten eerste dienen ouders een bewustzijn te ontwikkelen dat een plan voor de transitie naar volwassenheid noodzakelijk is. Daarnaast hebben de ouders de rol en verantwoordelijkheid dat het transitieplan werkt en een positieve uitkomst heeft voor hun dan al bijna volwassen kinderen.

Tevens geeft Blomquist aan dat ouders in het onderzoek niet aangaven dat zaken zoals school en werk de belangrijkste peilers naar volwassenheid zijn, maar voornamelijk het constante proces van ontwikkelen zoals dat terugkomt in het leren helpen in het huishouden en leren zorgen voor jezelf. Het allerbelangrijkste dat ouders aangaven was dat zij geen dingen voor hun kind wilden doen die hun kinderen zelf konden doen.

Hier lijkt de empowerment gedachte op aan te sluiten. Forum (2004) beschrijft in hun onderzoek de volgende definitie van empowerment: het individuele niveau van empowerment betreft het sterker maken van individuen binnen hun eigen sociale context, zodat zij beter in staat worden gesteld om controle te krijgen over hun leven (Overgenomen uit Dunst, Trivette & Deal, 1988 in Verzaal, 2002). Op gemeenschapsniveau betekent empowerment dat er sprake is van een gemeenschap die initiatief neemt om de gemeenschap te verbeteren, te reageren op bedreigingen van de kwaliteit van leven en burgers de mogelijkheid geeft om te participeren (Zimmerman, 1995, uit Forum, 2004). Zo heeft Forum een beschrijving gegeven over moeders met ernstig zieke kinderen en de empowerment van moeders op probleemgedrag voortkomend uit de ziekte van hun kind. Hieruit bleek dat moeders in dit onderzoek succesvol empowered waren en uiteindelijk hun kinderen minder internaliserend of externaliserend gedrag laten zien (Melnyk, 2006).

Naast de mogelijkheden die ouders hebben om adequaat om te gaan met het transitieproces van hun kind beschrijft Maes (Silvis, 2004) een rol die weggelegd is voor de maatschappij. Maes pleit voor: ondersteuning van ouders bij het verkrijgen van informatie, meer flexibele en tijdelijke faciliteiten, het creëren van meer mogelijkheden van vrije tijdsbesteding voor jeugdigen met een beperking, tijdige informatie en advies voor broers en zussen en een zorgaanbod dat de ruimte tussen thuiszorg en de 24-uurszorg in instellingen opvult. Al deze zaken op maatschappelijk gebied vragen veel van de mogelijkheden om invloed uit te oefenen op cultuur en bureaucratie.

Samenvattend zijn er twee belangrijke aspecten in deze paragraaf naar voren gekomen. Het eerste aspect betreft de specifieke kennis en vaardigheden die ouders nodig hebben om hun kind richting economische zelfstandigheid te brengen. Het tweede aspect betekent dat ouders ook kennis en vaardigheden nodig hebben om de randvoorwaarden van hun opvoeding te kunnen waarborgen. Ouders kunnen zich opstellen naar de empowerment gedachte waardoor kennis en vaardigheden voor hun rol vorm krijgen.

4.6 Aangrijpingspunten voor het ondersteunen van ouders bij de ontwikkeling van hun kind richting economische zelfstandigheid

In deze paragraaf zullen de mogelijke aangrijpingspunten worden benoemd, waar NSGK vervolgstappen mee kan ondernemen.

Uit bovenstaande is al gebleken dat veel van de literatuur door culturele verschillen niet voldoende generaliseerbaar is. Een eerste stap die NSGK kan nemen is om ouders te betrekken bij de bovenstaande onderzoeksresultaten. Het uitgangspunt is de ouder en deze kan NSGK informeren over hoe hun belevingen zijn met betrekking tot de opvoeding van een kind met een beperking richting economische zelfstandigheid. Daarbij kan gedacht worden aan het organiseren van bijeenkomsten voor ouders waarin de kinderen reeds in de laatste transitie zijn. Daarnaast kan NSGK ook in een later stadium de ouders gaan betrekken waarvan de kinderen zich aan het eind van de een na laatste fase of aan de start van de laatste transitiefase bevinden. Ouders ervaren de stress en veranderingen juist tijdens de laatste fase, terwijl deze al relatief jong begint, voordat economische zelfstandigheid een rol lijkt te spelen.

Naast het feit dat NSGK veel stappen kan ondernemen zijn er ook al veel initiatieven waar ouders mee kunnen participeren. Zo is eerder al de Eigen Kracht Conferentie beschreven, waar de regie bij ouders en kind wordt teruggelegd. Ouders dienen de regie in handen te nemen met betrekking tot de situatie van hun kind. Ouders kunnen veel betekenen in hun rol. Zo is eerder ook geschreven over het proces dat ouders belangrijker vinden dan daadwerkelijke beslismomenten. Blomquist (1998) heeft hier een schema over opgesteld dat ouders kan ondersteunen om hun kind met beperking zo goed mogelijk voor te bereiden op hun toekomst. Bijlage 1 bevat dit schema.

Naast de ouderrol, persoonlijke kenmerken (zie eerdere hoofdstukken) en kindfactoren blijkt de context van de ouder invloed op de rol van de ouder te hebben. Zo lijkt vanuit de overheid een verandering te worden waargenomen, waar decentralisatie en eigen verantwoordelijkheid wordt gestimuleerd. Emerson (Silvis, 2004) heeft ook aangegeven dat de informele context van het gezin niet onderschat dient te worden. Uit bijeenkomsten met ouders kan gefilterd worden of zij de informele context ook significant vinden.

Uit de bovenstaande hoofdstukken en paragrafen zijn vijf thema's gefilterd die voor vervolgonderzoek of bij de bijeenkomsten van ouders een belangrijke input kunnen brengen.

De vijf thema's zijn:

1. Ouders zijn één of toch ieder verschillend?

Thema over de specifieke verschillen tussen ouders tijdens de opvoeding van een kind met een beperking.

2. Kind, ouder en wat doet de overheid?

Thema over de rol van de overheid op de opvoeding van een kind met een beperking richting zelfstandig functioneren op volwassen leeftijd.

3. Verleden, heden en toekomst; de invloed van keuzes gemaakt door ouders

Over de keuzes die ouders maken die van invloed zijn op de mogelijke toekomst van hun kind richting economische zelfstandigheid.

4. Overleggen tussen ouder en kind, wat vertel ik wel of niet?

Bij dit thema dient duidelijk te worden in hoeverre ouders hun kind betrekken op weg naar economische zelfstandigheid en de wensen en mogelijkheden met hun kind bespreken.

5. Invloed en regie; wie is hier de ouder?!

Dit thema bestrijkt de invloed en regie die ouders hebben in samenwerking met het formele en informele netwerk.

Deze thema's kunnen het uitgangspunt zijn voor bijeenkomsten om terug te horen of de Nederlandse ouder zich kan vinden in de literatuur, teruggevonden uit alle onderzoeken.

Hoofdstuk 5

Bevinding, conclusies en aanbevelingen

In dit deel worden de belangrijkste bevindingen, conclusies en aanbevelingen gedaan. Waarin de rol van ouders beschreven wordt richting economische zelfstandigheid van hun kind en mogelijke aangrijpingspunten voor vervolgstappen.

5.1 Bevinding

Uit onderzoek blijkt dat er in mindere mate literatuur aanwezig is over de rol van ouders in relatie tot hun kind met een beperking richting economische zelfstandigheid. De literatuur die wel bestaat komt veelal voort uit internationale studies. Deze bestaande studies zijn voornamelijk geschreven in een land waar de overheid minimaal betrokken is bij de zorg van hun burgers. In Nederland blijkt dat de overheid gemiddelde betrokkenheid toont naar de burgers met betrekking tot zorg. Een verklaring dat in Nederland in mindere mate literatuur voorhanden is kan betrekking hebben op de rol die de overheid hierin speelt. In Nederland kon men in het verleden en heden terugvallen op zorg uit de overheid, waardoor de noodzaak van onderzoek voor optimale omstandigheden minder belangrijk wordt en de zorg via vaste patronen geregeld is.

5.2 Conclusies

Uit de literatuur die wel gevonden is, blijkt de invloed van ouders richting de economische zelfstandigheid van hun kind groot en veelzijdig. De invloed die van belang is op de rol van ouders begint al bij de start van het opvoeden van een kind. Ouders met een kind, zowel met als zonder een beperking, vangen de opvoeding aan met een 'gekleurd' beeld. Iedere ouder heeft andere wensen, verwachtingen normen en waarden naar hun kind toe. In het geval van kinderen met een beperking spelen de beperking, leeftijd en sekse van het kind een rol op het welzijn en stress gedrag van ouders. Beide ouders nemen hun kind meer in bescherming wanneer deze een beperking heeft en moeders kunnen daarbij de neiging hebben hun kind te overbeschermen. Sekseverschillen, het zijn van een twee,- of een- ouder gezin, aanwezigheid van andere kinderen in het gezin en de socio-economische status zijn van invloed op de stress die ouders kunnen ervaren. Tevens zijn deze factoren van invloed op de rol die zij uitvoeren als ouders. Naast deze persoonlijke situatie van ouders en de persoonlijke kenmerken van het kind, heeft de context van het gezin ook invloed op de rol van ouders.

Een conclusie is dat de rol van ouder wordt beïnvloed door factoren in de context van de ouder. Deze factoren zijn zowel formeel als informeel. Ouders ervaren steun en zijn gelukkiger waar informele (gezin en familie) en formele netwerken (hulpverlening) betrokken zijn bij ouders. Ouders worden door de formele netwerken (overheid) meer gedwongen om via financieringen en regelingen de regie meer zelf in de hand te nemen. De samenwerking met deze betrokkenen en met name met informele netwerken wordt onderschat. Voorbeelden hiervan zijn reeds terug te vinden in de literatuur.

Hierin hebben de zorgvragers (kind) en ouders de regie en controle op het hulpverleningsproces. Zowel formele als informele netwerken zijn ondersteunend en faciliterend. De samenwerking tussen ouders en context speelt hierin een belangrijke rol.

Uit de literatuur blijkt dat de grootste verandering van een kind start in de leeftijdsfase vanaf 11 tot en met 14 jaar. Het kind, zowel met als zonder beperking, zet dan zijn laatste transitiefase in richting zelfstandigheid, die zich openbaart in het ontwikkelen van rollen in de maatschappij. Kinderen met een beperking hebben daarbij unieke barrières te overwinnen in tegenstelling tot hun leeftijdsgenoten zonder beperking.

Ouders van kinderen met een beperking opperen juist dat in hun beleving de belangrijkste psychologische verandering, het proces naar volwassenheid toe is tijdens de laatste transitiefase. Ouders zijn bereid om hun opvoedtaak te nemen wanneer deze een verzwaring heeft door een kind met een beperking. Wel wordt er een extra beroep gedaan op de bekwaamheid van ouders om op te voeden. Zo blijkt dat ouders de transitie naar volwassenheid van hun kind anders ervaren als hun kind een beperking heeft. Ouderlijke verantwoordelijkheid lijkt in tegenstelling tot het opvoeden van kinderen zonder een beperking toe te nemen in de vorm van hulp en steun. In positieve zin betekent dit voor ouders dat zij betrokken zijn bij het continue proces van plannen, implementeren, observeren en uitvoeren in het leven van hun kind, maar ook in het leven van henzelf om zo een geïntegreerde kwaliteit van leven te bereiken voor het gehele gezin. Ouders ervaren later pas welke grote invloed zij hebben gehad op de opvoeding van hun kind in mate van intensiteit en complexiteit, maar dat deze wel essentieel is richting de economische zelfstandigheid van hun kind. Belangrijke conclusie is dat ouders niet de beslismomenten zoals school, werk, wonen als belangrijke factoren beschrijven om hun kind succesvol zelfstandig te laten zijn, maar het gehele proces van opgroeien en mee kunnen doen in het gezin als succesfactor beschrijven.

5.3 Aanbeveling

Uit onderzoek blijkt dat de rol van ouders onderbelicht is en de gegevens die wel voorhanden zijn niet eenvoudig weg gegeneraliseerd kunnen worden voor de Nederlandse ouders. Aanbevolen wordt om een aantal bijeenkomsten te organiseren, waarin ouders geïnformeerd worden over het onderzoek en te achterhalen of zij zich herkennen in de conclusies en welke concrete ondersteuning zij nodig hebben indien dit wenselijk is.

Belangrijke thema's zijn:

1. *Ouders zijn één of toch ieder verschillend?*

Thema over de specifieke verschillen tussen ouders tijdens de opvoeding van een kind met een beperking.

Handelen en ervaren ouders de opvoeding van een kind met een beperking anders dan hun partner? Hebben ouders verschillende rollen in de opvoeding? Waarom is er voor deze indeling gekozen? Zegt de socio-economische status iets over de opvoeding van de Nederlandse ouder?

2. Kind, ouder en wat doet de overheid?

Thema over de rol van de overheid op de opvoeding van een kind met een beperking richting zelfstandig functioneren op volwassen leeftijd.

Heeft de overheid invloed op hun leven? Waar uit zich dat in? Of kan de overheid juist meer betekenen voor ouders? Wat hebben ouders nodig vanuit de overheid? Is de informatievoorziening voldoende vanuit de overheid?

3. Verleden, heden en toekomst; de invloed van keuzes gemaakt door ouders.

Thema over de keuzes die ouders maken die van invloed zijn op de mogelijke toekomst van hun kind richting economische zelfstandigheid.

Zoals het kiezen van onderwijs en zorg? Ervaren ouders deze keuzes als definitief? Of hebben ouders andere belevingen bij keuzes in het leven van hun kind? Welke keuzes hebben ouders gemaakt in het verleden die van invloed zijn geweest op hun eigen economische zelfstandigheid? Is er wel sprake van keuzes maken of zien ouders hun kind richting zelfstandigheid op een andere manier?

4. Overleggen tussen ouder en kind, wat vertel ik wel of niet?

Bij dit thema dient duidelijk te worden in hoeverre ouders hun kind betrekken in de weg naar economische zelfstandigheid en de wensen en mogelijkheden met hun kind bespreken.

Bespreken ouders de toekomst met hun kind? Realiseren ouders zich dat de start van volwassenheid al start vanaf 11 tot en met 14 jaar? Zouden ze daar nu anders naar handelen, nu deze informatie bekend is? Wat bespreken ze dan met hun kind? Wat zijn de afwegingen om met kinderen bepaalde mate van informatie wel of niet te delen? Ervaren ouders dat kinderen met een beperking een andere uitkomst op werk en inkomsten hebben en bespreken zij dit ook? Welke invloed geven ouders hun kind op het bepalen van hun eigen toekomst?

5. Invloed en regie; wie is hier de ouder?!

Dit thema bestrijkt de invloed en regie die ouders hebben in samenwerking met instellingen en in hun informele netwerk.

Kunnen ouders terugvallen op een informeel of formeel netwerk? Wie zet de lijnen uit bij het formele netwerk? Hoe is de samenwerking tussen ouder en het formele netwerk? Werken de formele netwerken ook voldoende samen? Wie heeft volgens ouders de regie in het formele netwerk? In welke rol vinden ouders zichzelf wanneer zij in het formele of informele netwerk steun vragen? Wie zorgt er voor de ouder indien zij hulp nodig hebben bij de regie? Eén kind, één plan? Welke rol vervult het kind binnen de samenwerking met organisaties? Wat doen ouders om hun kind economisch zelfstandig te maken richting werk (zoeken zij zelfstandig een baan voor hun kind)?

5.4 Afsluiting

Tot slot blijkt dat veel verschillende invloeden de rol van ouders bepalen. Dit betekent dat naast de ondersteuning die ouders mogelijk kunnen gaan verwachten in de toekomst ook een verandering van de context gevraagd wordt. Een context die ouders de regie kan teruggeven en dan samenwerkt met ouders én het kind als partners. Hopelijk heeft dit onderzoek aanzet gegeven om naast de ouder ook de bredere context aan te stippen en onder de aandacht te brengen.

Bijlage 1

Taken van ouders richting zelfstandigheid van hun kind met een beperking

Blomquist (1994) heeft samengevat wat er van onder andere ouders nodig is om adequaat om te gaan met een kind met een beperking. Zij geeft aan dat er voor ouders meer tijd, energie, motivatie en steun nodig is. Dit kan als vrienden, familie en gemeenschap hen steunen en stimuleren in de taken die ouders uitvoeren.

Ouders dienen een actieve rol te nemen in het vormen van de zelfstandigheid van hun kind. Vanaf het moment dat er een diagnose is gesteld dienen ouders te bedenken en bekijken wat er nodig is voor hun kind. Anders gezegd: begin bij de volwassenheid en plan de weg terug. Dit kan dus al beginnen in de vroege kindertijd.

Blomquist(1998) heeft voor iedere leeftijdscategorie een aantal handvatten geschreven waar ouders mee kunnen werken om hun kind zelfstandig op te voeden. Hieronder staan de belangrijkste punten beschreven uit de visie van Blomquist in relatie tot ouders en hun motivatie naar hun kind toe. Op schematische basis:

- Vanaf de geboorte tot ongeveer 3 jaar: moedig je kind aan om te helpen bij activiteiten; doe geen dingen die het kind zelf al kan.
- Tussen 3 tot 5 jaar: geef kinderen gepaste taken thuis (zoals afstoffen met een stofdoek of afwassen met een teiltje water en een kopje). Help uw kind om interacties aan te gaan in verschillende omgevingen.
- Tussen 6 en 8 jaar kun je al aan je kind vragen wat hij/zij wil worden als hij later groot is.
- Tussen 8 en 10 jaar: help uw kind bij het praten met hulpverlening en school, zodat kinderen inderdaad voelen dat zij verantwoordelijk kunnen zijn voor zichzelf.
- Vanaf 10 jaar kunt u met uw kind praten over hun interesses en mogelijkheden van het kind in de toekomst en hoe de toekomst beïnvloed kan worden door hun beperking. Zoek ook uit welke mogelijkheden school heeft met vervolgonderwijs of passende dagbesteding.
- Vanaf 12 jaar: help uw kind te focussen op de mogelijkheden, persoonlijke voorkeuren, ondersteuning en uitdagingen zodat zij een zelfbewustzijn en zelfverantwoordelijkheid ontwikkelen.

De volgende stappen die Blomquist beschrijft zijn specifiek gericht op de Amerikaanse cultuur en zijn niet generaliseerbaar naar de Nederlandse cultuur. Toch is de inzet van Blomquist hetzelfde.

Hieronder de verdere taken van ouders voor hun kind in algemene lijnen:

- Vanaf 12 jaar: help uw kind een baantje zoeken om bij te verdienen (wat de beperking toelaat).
- Vanaf 13 jaar: zoek geschreven informatie over mogelijkheden vanuit de overheid voor de transitie naar volwassenheid en bekijk welke mogelijkheden school hierin heeft (voor Nederlandse begrippen kan gedacht worden aan praktijkonderwijs voor de intelligent beperkte kinderen of kinderen met gedragsproblemen en de WaJong vanuit de overheid of hulpverlening via AWBZ).
- Vanaf 14 jaar: maak een transitieplan voor het volwassen leven, inclusief hulpverlening en andere zorg. Bekijk wat nodig is aan hulp vanuit de hulpverlening voor jongeren en hun families om zo zelfstandig mogelijk te kunnen voorzien in de zorgbehoeften van de jongere wanneer deze zelfstandig is. De mate van informatievoorziening is hierin van belang.
- Tussen 14 tot en met 18 jaar: werk samen met de jongere om deze plannen te realiseren. Moedig je kind aan om zelf actief te zijn in de doelen die bereikt willen worden. Jongeren dienen bewust te worden gemaakt van wat hun toekomstige beperkingen en mogelijkheden zijn op zowel zakelijk als persoonlijk gebied.
- Een jaar voordat een kind van verzorging naar zelfstandig leven gaat: assisteer de jongere in het vinden van gepaste hulp bij de hoogst mogelijke mate van zelfstandigheid.

NB Het oriëntatietraject en de wachtlijsten bij zelfstandig wonen in een beschermde omgeving zijn vaak langer dan een jaar. Ouders dienen zich te realiseren dat zij tijdig het traject van wonen tijdig opstarten.

Bijlage 2

Zoektermen in onderzoek

Voor dit onderzoek is gebruikt gemaakt van een beschermde omgeving om documenten te vinden. Naast PSYC info en Picarta is gebruik gemaakt van Google Scholar. Tevens is er bij onderzoekscentra en via de overheid gezocht naar relevante bronnen. Bij relevante literatuur de literatuurlijst bekeken voor aanvullende onderzoeken.

In onderzoek zijn enkele bronnen weergegeven die in eerste opzicht gedateerd zijn. Toch is er gekozen om deze bronnen toe te voegen, aangezien zij van meerwaarde zijn geweest voor het onderzoek en/of voor de ontwikkelingspsychologie en pedagogiek van bepalende waarde is geweest.

Zoektermen die gebruikt zijn (Nederlands en Engels) en in combinatie met elkaar:

- beslismomenten;
- ontwikkeling van kinderen;
- ouders;
- kind en beperking/handicap;
- inclusief onderwijs;
- ouderparticipatie;
- transities;
- ontwikkeling;
- rollen en gedrag;
- (arbeids)participatie;
- voorbereiding op volwassenheid;
- kennis en vaardigheden ouders;
- bescherming versus loslaten ouders;
- familierollen;
- verantwoordelijkheid;
- perspectief meningen;
- hulpverlening en ouder;
- regulier versus speciaal;
- keuzemomenten;
- mantelzorg;
- empowerment;
- eigen kracht conferentie;
- tevredenheid zorg.

Literatuurlijst

- Arnett J. J. (2006), *Emerging Adulthood: The Winding Road*. New York: Oxford University Press.
- Baldwin, S. and Carlisle, J. (1994), *Social Support for Disabled Children and Their Families: A Review of the Literature*. Edinburgh: HMSO.
- Beemen, van, (2001), *Ontwikkelingspsychologie*. Wolters Kluwer.
- Bianco, M., (2009), *Parents' Perceptions of Postschool Years for Young Adults With Developmental Disabilities Intellectual and Developmental Disabilities: Vol. 47, No. 3, pp. 186-196*.
- Blomquist K., (1998), *Transition to independence: challenges for young people with disabilities and their caregivers* Orthopedic nursing.
- CBS, (2008), 'Arbeidsparticipatie gehandicapten blijft achter bij economisch herstel'.
- CrossOver, (2008), 'Organisatienetwerken rond jongeren met een arbeidshandicap of beperking'.
- Cummings, E., Davies, P., Campbell, S., (2000), *Developmental psychopathology and family proces*. New York: Guilford Press.
- Dale, van, (2010), www.Vandale.nl.
- Docherty, J., Reid, K., (2009), 'What's the Next Stage?' *Mothers of Young Adults with Down Syndrome Explore the Path to Independence: A Qualitative Investigation*. Blackwell Publishing Ltd, 22, 458-467.
- Erikson, E. H., (1968), *Identity: Youth and Crisis*. New York: Norton.
- Erikson, E. H., (1985), *The Life Cycle Completed: A Review*.
- Esping-Anderson, G., (1990), *Three worlds of Welfare*, Princeton University Press.
- Ferguson. P.M., (2001), *Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental responses to disability*. In: Albrecht, G.L., Seelman, K.D. and Bury, M., Editors, 2001. *Handbook of disability studies*, Sage Publications, Thousand Oaks, CA, pp. 373-395.
- Forum, (2004), *Dossier Empowerment: Empowermentmethoden bij allochtonen*.
- Gordon, D., Heslop, P., (1998), 'Poverty and Disabled Children', in D. Dorling and L. Simpson (eds) *Statistics in Society*. London: Arnold.
- Gordon, D., Parker, R., Loughran, F. and Heslop, P., (2000), *Disabled Children in Britain: A Re-analysis of the OPCS Disability Survey*. London: Stationery Office.
- Halpern, D., (2005), *How time-flexible work policies can reduce stress, improve health, and save money*. *Stress and Health*, Volume 21, issue 3, Pages 157-168.
- Hendey, N., (1998), 'Young Adults and Disability: Transition to Independent Living', PhD thesis, University of Nottingham.
- Hirst, M., Baldwin, S., (1994), *Unequal Opportunities: Growing up Disabled*. London: HMSO.
- Horst, ter, W., (1980), *Algemene orthopedagogiek, Proeve van een theorie concept*.
- IWI (2007), 'Wajong en werk; onderzoek naar de arbeidsparticipatie van jonggehandicapten'.
- Jepma, I., (2003), *De schoolloopbaan van risicoleerlingen in het primair onderwijs*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam

- Keogh B.K., Bernheimer L.P., Guthrie D., (2004), Children with developmental delays twenty years later: Where are they? How are they? *Journal Mental Retardation*, 109: 219-30.
- Kinderen, Z., (1996), Orthopedagogische thuisbegeleiding bij gezinnen met jonge kinderen. Dissertaties Rijks Universiteit Groningen.
- Luther, B., (2001), Age-Specific Activities that Support Successful Transition to Adulthood for Children with Disabilities. *National Association of Orthopaedic Nurses*: 2001; 20: 23-29.
- McKeever, P., Miller, K.-L., (2004), Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation on maternal practices. *Social Science and Medicine* 59 6, pp. 1177-1192.
- Melnyk, B., (2004), Mental health/coping outcomes of critically ill young children and their creating opportunities for parent empowerment. Internet: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/113/6/e597>
- Mill, A., Mayes R., McConnel, D., (2009), Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *Glasgow: British Journal of learning disabilities*, volume: December 2009.
- Minderaa, R., (2000), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Assen/Maastricht: van Gorcum.
- Nakken, H. (1993), *Meervoudig Gehandicapten, een zorg apart*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Nakken, H., Vriesema, P. L., (1994), *Het opvoeden van verstandelijk gehandicapte kinderen*, uit Gemert. G. H., Minderaa, R. B., *Zorg voor gehandicapte kinderen*, Assen/Maastricht: van Gorcum.
- Regioplan (2006) 'Re-integratie hoogopgeleide jonggehandicapten'.
- Regioplan (2008) 'Gezinbeleid in een internationaal karakter'.
- Roach, M., Osmond, G., Barrat, M., (1999), Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare, *American Journal on Mental Retardation*. Vol 104(5), Sep 1999, pp. 422-436.
- SCP (2004), 'Ouders over opvoeding in het onderwijs'.
- SCP (2007), 'Rapportage gehandicapten; Meedoen met beperkingen'.
- SER (2007), 'Meedoen zonder beperkingen; meer participatiemogelijkheden voor jonggehandicapten'.
- Silvis, H., (2004), *In de context van het gezin. Uit onderzoek over Grenzen, NGBZ en LKNG/NIZW*, Utrecht: Plantijn.
- Tobin, R. (2003), *Transition to adulthood: Experiences of parents of young adults with developmental disabilities*, Unpublished doctoral dissertation, Colorado State University, Fort Collins.
- Todd S., Shearn, J., (1997), Family dilemmas and secrets: parents' disclosure of information to their adult offspring with learning difficulties. *Disability and Society* 12, 341-346.
- TNO (2007), 'Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een gezondheidsbeperking'.
- UWV (2007), 'Kenniscadier: de groei van de Wajong-instroom'.
- UWV (2008), 'De participatiemogelijkheden van de Wajong-instroom'.
- Vergeer, M., Blok, H., Peetsma, T., & Roede, E. (2004), *De positie van ouders binnen de Regeling Leerlinggebonden Financiering. Ervaren in de eerste maanden van het schooljaar 2003-2004*. Amsterdam: SCO-Kohnstamm Instituut.
- Verhulst, F., C., (2005), *De ontwikkeling van het kind*. Assen: Van Gorcum.

- Verwey- Jonker Instituut (2008), 'Gehandicapt en geëmancipeerd: emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. Stand van zaken'.
- Walraven, M., Andriessen, I., (2004), Ouders over de rugzak. Utrecht: Oberon.
- Wehmeyer, M. L., Sands, D. J., Doll, B. & Palmer, S. (1997), The development of self-determination and implications for educational interventions with students with disabilities. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 44, 4, 305-328.
- Wesp, (2010), www.wespweb.nl. Verscheidene publicaties over de Eigen Kracht Conferentie.
- WHO-FIC, Kermanog 2005-2007, Eggbird 2008-2010
<http://class.who-fic.nl/browser.aspx?scheme=ICF-CY-nl.cla>.
- Winik L., Zetlin A.G., Kaufman, S.Z., (1985), Adult mildly retarded persons and their parents: The relationship between involvement and adjustment. *Appl Res Ment Retard*, 6: 409-19.
- Zetlin A.G., Turner J.L., (1985), Transition from adolescence to adulthood: perspectives of mentally retarded individuals and their families. *Am J Ment Defic*, 89: 570-9.

Relevante publicaties

- Baldwin, S. (1985), *The Costs of Caring: Families with Disabled Children*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Bertram, S., (2003), Kinderparticipatie in de bijzondere Jeugdbijstand, www.roppov.be.
- Bouverne- De Bie, M. (1999), Participeren in een complexe sociale wereld. In Baert, H., e.a. (1999) *Handboek Samenlevingsopbouw in Vlaanderen*. Brugge: die Keure.
- Burchardt, T. (2000a), 'The Dynamics of Being Disabled', *Journal of Social Policy* 29 (4): 645-8.
- CWP (2004), 'Een werkend perspectief voor jongeren met een arbeidshandicap'.
- Everson, J. M. & Moon, M. S. (1987), Transition services for young adults with severe disabilities: Defining professional and parental roles and responsibilities. *Journal of the Association for Persons With Severe Handicaps*, 12, 87-95.
- Ferguson, P.M., Ferguson, D.L., (1996), Communicating adulthood: the meanings of independent living for people with significant cognitive disabilities and their families. *Top Lang Disord*, 16: 52-67.
- Grotevant, H.D., Cooper C.R., (1986), Individuation in family relationships. *Human Development*, 29: 82-100.
- Hartman, J., Hengeveld, M., Vernout, G., Ijland, C., (2009), Resultaten verdiepend onderzoek naar wachtlijsten voor Verpleging en Verzorging en Gehandicaptenzorg; Kamerstuk 15-06-2009.
- Hatzmann, J., (2009), *Consequences of care : Parents of children with a chronic disease*, Dissertation, Universiteit van Amsterdam.
- Kestenbaum, A. (1997), *Disability Related Costs and Charges for Community Care*. London: Disablement Income Group.
- Kestenbaum, A. (1998), *Work, Rest and Pay: The Deal for Personal Assistance Users*. York: York Publishing Services.
- Kestenbaum, A. (1999), *What Price Independence?* Bristol: Policy Press/Joseph Rowntree Foundation.

- Lollar D. J., (1994), Preventing Secondary Conditions Associated with Spina Bifida or Cerebral Palsy: Proceedings and Recommendations of a Symposium. Washington DC: Spina Bifida Association of America.
- Mirfin-Veitch, B., (2003), Relationships and adults with an intellectual disability: review of the literature prepared for the National Advisory Committee on Health and Disability to inform its project on services for adults with an intellectual disability. Wellington: Donald Beasley Institute for research and education on intellectual disability.
- SCP (2006), 'Jeugd met beperkingen'.
- Walraven, M., Andriessen, I., (2004), Ouders over de rugzak. Utrecht: Oberon.
- White, P., H., (1996), Resilience in children with disabilities: Transitions to Adulthood, Toronto: Journal of rheumatology vol. 23, n°6, pp. 960-962.