

RECHT OP PASSENDE HULP VOOR GEZINNEN VAN OUDERS MET EEN LVB

Maroesjka van Nieuwenhuijzen¹

Janet Verburg²

Tanja Visser³

Marcia Lever⁴

Floor Kamer⁵

Samenvatting

De auteurs pleiten in dit artikel voor tijdige en adequate ondersteuning van gezinnen van ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB), ter voorkoming van langdurige trajecten in het gedwongen kader en van bedreiging van de psychosociale ontwikkeling van de kinderen. Ouders met een LVB hebben recht op adequate hulp bij de opvoeding van hun kinderen. In de praktijk zien we echter vaak kortdurende, niet passende hulp, en veel terugval van het gezin, wat uiteindelijk vaak uitmondt in hulp in het gedwongen kader. De auteurs pleiten voor preventieve continue duurzame ondersteuning in samenhang met periodes van intensievere hulp op maat van het gezin.

Casus

De volgende casus komt als nieuwe ondertoezichtstelling bij de gecertificeerde instelling (GI) binnen.

Moeder Irma heeft vier kinderen: Sjoerd (13 jaar), Jasmijn (10 jaar), Arjan (4 jaar) en Lina (2 jaar). Vader is niet in beeld. Moeder heeft geen contact meer met haar familie en heeft een beperkt sociaal netwerk. Het gezin woont in een slecht onderhouden woning in een achterstandswijk en moeder leeft van een bijstandsuitkering. Moeder functioneert op LVB-niveau;

ze heeft moeite met begrip van taal en het duurt langer om informatie te verwerken. Moeder heeft moeite om opvoedsituaties te overzien. Als moeder het niet meer weet, gaat ze schreeuwen en slaan. Het is ook meerdere keren voorgekomen dat moeder wegliep van huis met achterlating van de kinderen.

Gezien wordt dat moeder veel van haar kinderen houdt, maar tegelijkertijd zijn er al langere tijd, met ups en downs, grote zorgen over de ontwikkeling van de kinderen. Sjoerds taalontwikkeling loopt ver achter. Daarbij vertoont Sjoerd erg teruggetrokken gedrag en is hij veelal verdrietig en onzeker. Jasmijn laat vooral agressief gedrag zien; ze schopt alles en iedereen als zij zich onmachtig voelt. Moeder weet niet hoe zij Sjoerd in de puberteit moet begeleiden en is ten einde raad als Jasmijn gaat schoppen. Haar energie om ook de twee jongsten te verzorgen schiet tekort. De kleintjes zitten dan heel lang voor de tv of gaan zelf naar buiten op straat spelen, waar het onveilig is. Arjan is nog niet zindelijk en de luiers worden te laat verschoond.

De raadrapportage vermeldt een lange tijdslijn van hulpverlening die bij het gezin betrokken is geweest. Verschillende hulpverleningsinstanties hebben moeder begeleid. Zichtbaar is dat de hulpverlening steeds werd beëindigd, omdat de opvoedsituatie als 'goed genoeg' werd beoordeeld.

¹ Senior onderzoeker Expect Jeugd, en Bijzonder hoogleraar LVB, Ouderschap, en Jeugdbescherming, Universiteit van Amsterdam

² Senior adviseur, en Programmaleider Ouderschap en LVB, Expect Jeugd

³ Advocaat, Expect Jeugd

⁴ Ontwikkelaar HouVast, TOP Groep

⁵ Trainer, Expect Jeugd

Het recht op ouderschap

Het recht om te huwen en een gezin te vormen ligt verankerd in meerdere internationale verdragen zoals de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (artikel 16), het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie (artikel 9 en 33) en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens.

Zo bepaalt laatstgenoemd Verdrag in artikel 16 lid 1:

“Een ieder heeft recht op respect voor zijn privé leven, zijn familie en gezinsleven...”

Deze rechten gelden voor iedereen en dus ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook zij hebben het recht een gezin te stichten en kinderen te krijgen. Het VN verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, dat in juli 2016 in Nederland in werking is getreden, waarborgt dat recht op het vormen van een gezin voor mensen met een handicap. Het Verdrag geeft de opdracht aan de aangesloten Staten om te garanderen, middels beleid en wetgeving, dat mensen met een beperking hun mensenrechten zoals het ouderschap ten volle kunnen uitoefenen. Zo wordt ten aanzien van het recht een gezin te stichten het volgende bepaald:

“De Staten die partij zijn nemen doeltreffende en passende maatregelen om discriminatie van personen met een handicap uit te bannen op het gebied van huwelijk, gezinsleven, ouderschap en relaties op voet van gelijkheid met anderen, teneinde te waarborgen dat:

- a. *het recht van alle personen met een handicap van huwbare leeftijd om in vrijheid en met volledige instemming van beide partners in het huwelijk te treden en een gezin te stichten, wordt erkend;*
- b. *de rechten van personen met een handicap om in vrijheid en bewust te beslissen over het gewenste aantal kinderen en geboortespreiding en op toegang tot leeftijdsrelevante informatie, voorlichting over reproductieve gezondheid*

en geboortepanning worden erkend en dat zij worden voorzien van de noodzakelijke middelen om deze rechten te kunnen uitoefenen;” (art 23 lid 1 t/m 1b)

Daarnaast bepaalt het Verdrag dat de staten die partij zijn, gehouden zijn om ouders bij te staan in de uitoefening van dat ouderschap door hen – voor zover nodig – te van passende hulp:

“De Staten die Partij zijn verlenen passende hulp voorzien aan personen met een handicap bij het verrichten van hun verantwoordelijkheden op het gebied van verzorging en opvoeding van hun kinderen.” (art 23 lid 2)

Ook vanuit het belang van het kind wordt de overheid gewezen op haar plicht om ouders te voorzien van passende hulp. Zo vermeldt het Internationaal Verdrag van de Rechten van het Kind (IVRK):

“De overheid doet er alles aan om ervoor te zorgen dat de primaire verantwoordelijkheid van de ouders voor de opvoeding van hun kinderen wordt gerespecteerd. De overheid zorgt voor passende hulp en bijstand bij het opvoeden van hun kinderen als dat nodig is.” (art 18)

De vraag is dan vervolgens: wat is passende hulp voor ouders met een LVB? Welke hulp hebben ouders met een verstandelijk beperking nodig en krijgen zij die ook?

LVB maakt opvoeden complex

Voor ouders met een LVB, zoals Irma uit de casus, is door problemen in het cognitief en adaptief functioneren het opvoeden van kinderen een grote uitdaging. Mensen met een LVB hebben moeite met het begrijpen van abstracte begrippen en het abstract redeneren. Hun denken is concreet en minder snel. Ze hebben problemen met de transfer van het geleerde in de ene situatie naar een andere situatie. De denkprocessen (executieve functies) verlopen trager, waardoor mensen met een LVB meer problemen hebben met informatieverwerking en dus meer tijd nodig hebben om iets te leren. Daarnaast hebben mensen met een LVB rela-

tief vaak te maken met (mentale) gezondheidsproblemen en armoede (Douma et al., 2017; Emerson et al., 2015). Deze meervoudige en vaak complexe problematiek veroorzaakt stress en kan leiden tot problemen in de opvoeding en in de psychosociale ontwikkeling van de kinderen, zoals problemen in mentale gezondheid, schooluitval, sociale problemen, verslaving en delinquentie (Hindmarsh et al., 2017; Collings & Llewellyn, 2012; IASSID SIRG Parents and Parenting with ID, 2008; Douma et al., 2017).

Wat werkt voor ouders met een LVB?

Onderzoek heeft aangetoond dat ouders met verstandelijke beperkingen 'goed genoeg' ouderschap kunnen laten zien, mits zij daarbij goed ondersteund worden (Aunos & Pacheco, 2020; IASSID SIRG, 2008; Meppelder et al., 2014; Scheffers et al., 2020; Willems et al., 2007; Wilson et al., 2014).

Werkzame elementen voor goed genoeg ouderschap zijn:

- Ouders vragen en accepteren hulp
- Veerkracht van de ouders
- Ondersteunend sociaal netwerk/partner
- Goede relatie met professionals, werkdalliantie, groei-mindset van professionals
- Samenwerking tussen gezin, professionals en informeel netwerk
- Effectieve interventiestrategieën en adequate ondersteuning in de thuissituatie
- Langere duur en intensieve ondersteuning
- Rekening houden met context- en multi-problematiek

De praktijk: Steun voor ouders met een LVB schiet tekort

Onze ervaring in de praktijk is dat in veel kinderbeschermingszaken de hulp in het voortraject niet toereikend is geweest. In de rapportages is te lezen dat er weinig samenhang is geweest in het hulpaanbod, en dat iedere keer iets anders is geprobeerd, waarbij vaak geen rekening werd gehouden met de kenmerken

en behoeften van de ouders en kinderen met LVB. De problemen in het gezin zijn daardoor geëscaleerd. Dat zien we ook terug in de literatuur. Gezinnen van ouders met LVB met jonge kinderen komen vaak pas in beeld als er zorgen zijn over de opvoeding. Kwalitatief praktijkonderzoek laat zien dat de zorgen die er zijn, worden aangepakt met kortdurende en slecht samenhangende interventies, waarbij de kans bestaat dat het gezin vervolgens van crisis naar crisis gaat (Van der Meer, 2019), en de veiligheid van de kinderen in het geding komt. Als de ontwikkeling van een kind ernstig wordt bedreigd, en de noodzakelijke hulpverlening niet door ouders wordt geaccepteerd, kan de kinderrechter hulp in het gedwongen kader opleggen met een ondertoezichtstelling (OTS).

Internationale literatuur laat zien dat kinderen van ouders met een LVB en multi-problematiek zijn oververtegenwoordigd in de jeugdzorg en jeugdbescherming; zij hebben een drie tot vier keer grotere kans op een jeugdbeschermingsmaatregel en doorlopen langere en complexere jeugdbeschermingstrajecten (McConnell et al., 2021; Slayter & Jensen, 2019). Cijfers uit de Nederlandse praktijk ondersteunen dit (Van Nieuwenhuijzen et al., 2021). Deels kan dit verklaard worden door de eerder genoemde problemen in het cognitief en adaptief functioneren. Ouders hebben door de LVB minder profijt van reguliere en kortdurende interventieprogramma's en hulp, die vaak gericht is op 'genezen' van problematiek en te weinig op langdurig ondersteunen. Mensen met een LVB hebben, gelet op hun problematiek, langer de tijd nodig om iets te laten beklijven en hebben daardoor voortdurende en samenhangende ondersteuning nodig. Maar er is meer aan de hand; ook de bijkomende multi-problematiek (o.a. armoede, (mentale) gezondheidsproblemen) verklaart de opvoedproblematiek en overrepresentatie in de jeugdbescherming (McConnell et al., 2021; Feldman & Aunos, 2020). Daarvoor is vaak geen aandacht in interventies. Bovendien denken professionals nog te vaak dat ouders met een LVB niet kunnen opvoeden en niet willen meewerken (Swain & Cameron, 2010; Aunos

& Pacheco, 2020). Daardoor worden ouders met een LVB minder doorverwezen naar de hulp die nodig is en worden kinderen na een uithuisplaatsing minder vaak teruggeplaatst (Pacheco et al., 2021; Slayter & Jensen, 2019).

Het zorgaanbod in Nederland voor deze kwetsbare gezinnen schiet tekort (Kromhout et al., 2020). We moeten constateren dat we onvoldoende handelen in de lijn van het voornoemde VN Verdrag dat benadrukt dat er passende hulp dient te worden gegeven. Ook vanuit het perspectief van het hierboven genoemde Internationale Verdrag voor rechten van het kind schieten we tekort.

Wat hebben ouders met een LVB nodig?

Gezinnen van ouders met een LVB hebben langdurige, continue en samenhangende ondersteuning nodig (Holwerda et al., 2014). Het is van groot belang om gezinnen van ouders met een LVB in een vroeg stadium te bereiken en integrale duurzame ondersteuning te bieden in het sociaal domein (Kromhout et al., 2020). Er moet op basis van een goede probleemanalyse worden aangesloten bij hun ondersteuningsbehoefte om vroegtijdig laagdrempelig contact te krijgen en vertrouwen op te bouwen om te komen tot een goede samenwerking tussen ouders, professionals en het informele netwerk. Ondersteuning moet zich, naast de opvoedingsvaardigheden, ook richten op het verhelpen of ondersteunen bij de multi-problematiek en op het toepassen en uitbouwen van de werkzame elementen, zoals hierboven genoemd, en daarbij rekening houden met zowel de veiligheid als de ontwikkeling van het kind. Dat vergt goed geïnformeerde en getrainde professionals en een soepele samenwerking tussen netwerk en specialistisch zorgaanbod rondom een gezin. Een landelijk dekkend aanbod van dergelijke hulp is noodzakelijk om elk gezin van ouders met een LVB passende ondersteuning te kunnen bieden.

Voor gezinnen van ouders met een LVB moet de focus liggen op leren en ontwikkelen én op duurzaam ondersteunen. We weten dat ouders met een LVB bij veranderingen en nieuwe ontwikkelfases (opnieuw) begeleiding nodig hebben. Het is belangrijk om nabij te zijn

én te blijven en duurzaam te ondersteunen in samenhang met intensievere hulp. Onderzoek naar lichte, continue ondersteuning bij mensen met een LVB laat zien dat duurzame waakvlamondersteuning ergere problemen kan voorkomen en kosteneffectief is (Berends et al., 2021). Het is van belang dat deze waakvlamondersteuning door gemeenten gefinancierd wordt en dat het makkelijk gemaakt wordt om de hulp tijdelijk te intensiveren als dat nodig is.

De interventie HouVast (Lever, 2015) is een voorbeeld van een interventie die specifiek is ontwikkeld om gezinnen van ouders met een LVB te ondersteunen en is gebaseerd op wetenschappelijke inzichten over 'wat werkt'. Er is een intensieve variant, HouVast-i, waarin vanuit een positieve werkrelatie met de ouders gewerkt wordt aan het versterken van de beschermende factoren: accepteren van hulp, een stevig steunend netwerk en vergroten van de opvoedvaardigheden. HouVast-werkers benaderen het gezin vanuit een oplossingsgerichte basishouding en kijken met een groei-mindset naar de mogelijkheden en kansen van het gezin. Vanuit de goede werkrelatie worden openingen gevonden om eerlijk te zijn met elkaar over de zorgen. Er wordt aangesloten bij de leerstrategieën van ouders met een LVB: veel oefenen, herhalen, het gebruik van visuele ondersteuning en dergelijke. Als er stabiliteit ontstaat wordt de hulp niet afgesloten, maar wordt de waakvlam-variant ingezet: HouVast-w. Er blijft een vinger aan de pols en de HouVast-werker blijft aanspreekpunt voor de het gezin. En als het nodig is kan hulp opnieuw worden geïntensiveerd. Zo kan de intensiteit van de hulp steeds worden aangepast aan de wisselende ondersteuningsbehoefte van het gezin. Onderzoek naar de uitvoering van HouVast (Lever et al., 2019) laat zien dat HouVast-werkers de kernelementen van HouVast in grote mate opnemen in hun werkwijze en aanpak. De ervaringen van ouders bevestigen dit beeld. De oplossingsgerichte attitude en het werken vanuit partnerschap zijn herkenbaar voor ouders en HouVast-werkers. De positieve insteek gaat hand in hand met het werken aan zorgen.

Hoewel HouVast op steeds meer plekken kan worden aangeboden, is er nog geen sprake van landelijke dekking. Daarnaast blijft passende financiering vaak uit, waardoor HouVast niet altijd (volledig) kan worden uitgevoerd zoals bedoeld.

Terug naar de casus

Terug naar moeder Irma en haar vier kinderen. Hoe zou het nu gaan met moeder en de kinderen als de hulp niet steeds was beëindigd bij 'goed genoeg' en het gezin duurzame, laagdrempelige hulp zou blijven ontvangen? Intensief als het moet, op de waakvlamstand als het kan?

Wat eerder niet goed is gegaan in de hulp aan Irma en haar gezin valt niet te herstellen. Dat is een wrange en pijnlijke constatering. De wetenschap dat het beter kan, verplicht ons ertoe te zorgen dat het gezin in de toekomst wél passende hulp krijgt. Waarbij moeder wordt ondersteund om haar ouderrol voor Sjoerd en Jasmijn te behouden, ook als zou blijken dat het opvoeden van de oudste twee definitief niet meer haalbaar blijkt. Waarbij met moeder aandacht is voor de vraag of ze een eventuele volgende zwangerschap wil en wat we dan voor haar kunnen doen. Waarbij Irma primair wordt gezien als moeder van haar kinderen en niet als een 'probleemgeval' en iemand met een LVB. Waarbij het gezin daarnaast, zolang dat nodig is, voor Arjan en Lina soms intensief en soms meer op afstand hulp krijgt die duurzaam is en waar moeder vertrouwen in heeft. Waarbij het gezin niet wordt losgelaten. Dat vraagt grote inspanning van beleidsmakers, financiers én zorgaanbieders. Er is echter geen keus. Het is simpelweg het recht van kinderen als Sjoerd, Jasmijn, Arjan en Lina maar ook van ouders zoals Irma.

Literatuur

- Aunos, M., & Pacheco, L. (2020). Able or unable: How do professionals determine the parenting capacity of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 125, 357-383.
- Berends, S., Korf, W., Visee, H., & Witvliet, M. (2021). Vinger aan de pols: *Onderzoek naar waakvlammondersteuning bij mensen met een LVB*. Amsterdam: Regioplan.
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, 65-82.
- Douma, J., De Jong, A., Looij, J., & Stremmelaar, B. (2017). *Handreiking Begeleiden van ouders met een verstandelijke beperking en multi-problematiek*. Utrecht/Baarn: Landelijk Kenniscentrum LVB/Amerpoort.
- Emerson, E., Llewellyn, G., Hatton, C., Hindmarsh, G., Robertson, J., Man, W. Y. N., & Baines, S. (2015). The health of parents with and without intellectual impairment in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1142-1154.
- Feldman, M., & Aunos M. (2020). Recent trends and future directions in research regarding parents with intellectual and developmental disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 7, 173-181.
- Hindmarsh, G., Llewellyn, G., & Emerson, E., (2017). The social-emotional well-being of children of mothers with intellectual impairment: A population-based analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 469-481.
- Holwerda, A., Reijneveld, M., & Jansen, D. (2014). *De effectiviteit van hulpverlening aan multiprobleemgezinnen: Een overzicht*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen.
- IASSID Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities (2008). Parents labelled with intellectual disability: Position of the IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307.
- Kromhout, M., Van Echtelt, P., & Feijten, P. (2020). *Sociaal domein op koers? Verwachtingen en resultaten van vijf jaar decentraal beleid*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

- Lever, M. (2015). *Databank effectieve jeugdinterventies: Beschrijving 'HouVast'*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Gedownload van www.nji.nl/jeugdinterventies.
- Lever, M., Voortman, K., & Van Nieuwenhuijzen, M. (2019). *De ervaring van werkers en ouders met de waakvlamvariant van de interventie HouVast*. Amsterdam: Expertisecentrum William Schrikker.
- McConnell, D., Aunos, M., Pacheco, L., & Feldman, M. (2021). Child maltreatment investigations in Canada: Main and moderation effects of primary caregiver cognitive impairment. *Child Maltreatment, 26*, 115-125.
- Meppeider, M., Hodes, M. W., Kef, S., & Schuengel, C. (2014). Expecting change: Mindset of staff supporting parents with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 3260-3268.
- Pacheco, L., Aunos, M., Feldman, M., & McConnell, D. (2021). Reasonable efforts? Child maltreatment investigations and service referrals of parents with ascribed cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment*, DOI:10.1177/1075595211001109
- Scheffers, F., Van Vugt, E., & Moonen, X. (2020). Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(5), 828-838.
- Slyter, E. M., & Jensen, J. (2019). Parents with intellectual disabilities in the child protection system. *Children and Youth Services Review, 98*, 297-304.
- Swain, P. A., & Cameron, N. (2010). 'Good enough parenting': Parental disability and child protection. *Disability & Society, 18*, 165-177.
- Van der Meer, R., Wildenbos, J., & Huijsmans, N. (2019). *Van overleven naar leven: De behoeften van familie Hermsen in beeld*. Utrecht : NVSI.
- Van Nieuwenhuijzen, M., De Wijs, S., Sterenborg, T., & het analyseteam JBJR (2021). *Resultaten Zicht op Resultaat 2021: Rapportage WSS JB&JR* [Interne rapportage]. Amsterdam: Expect Jeugd.
- Willems, D. L., De Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 537-544.
- Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E., & Murray, G. (2014). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: Care, Health and Development, 40*, 7-19.