

Opgroeien als je moeder anders is

Een zorgethisch narratief onderzoek naar goed
genoeg moederschap, de moeder-kind relatie en
een ervaring van opgroeien bij een moeder met een
licht verstandelijke beperking.



Tekening: Jasmijn Drupsteen en Jeroen Drupsteen (2021)

Jolanda Elenbaas

Masterthesis Zorgethiek en Beleid
Universiteit voor Humanistiek
Studentnummer: 1027565

Begeleider: Dr. Inge van Nistelrooij
Tweede lezer: Dr. Gustaaf Bos
Examinator: Prof. Dr. Carlo Leget
Datum: 09 juli 2021
Plaats: Hilversum

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis, mijn afstudeerproject van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. Ruim een half jaar geleden hoorde ik op de radio dat er (weer) gediscussieerd zou worden over het wel of niet verplicht steriliseren van mensen met een verstandelijke beperking.

Tijdens de studie Zorgethiek en Beleid worden we uitgedaagd kritisch na te denken over relaties en te denken over de meest kwetsbare binnen de samenleving. Hoe zouden we moeten denken over deze discussie vanuit zorgethisch perspectief, in plaats van vanuit een medisch of mensenrechtenperspectief? Hoe ervaart een kind dit als het geboren is? Wat betekent het om een moeder te hebben met een verstandelijke beperking, voor zowel moeder, kind en omgeving? Mede omdat ik zelf drie dochters heb en bewust bezig ben met zorgen en opvoeden. Steeds meer zullen mijn meiden zelfstandig worden en uiteindelijk als ik later afhankelijker ben zal de zorgrelatie draaien, dat ze voor mij zullen zorgen. Dit gebeurt nu soms al in kleine dingen: regelmatig is mijn oudste dochter Jasmijn met een dienblad thee en chocolaatjes naar me toe gekomen terwijl ik aan deze masterthesis zat te werken en kreeg ik van Rosalie en Iris extra knuffels. Dat de zorgrelatie draait, merk ik nu bij de relatie met mijn eigen moeder ook. De moeder-dochter relatie en ieders positie in afhankelijkheid verandert. Hoe bepalend is deze afhankelijkheidsrelatie wanneer een moeder een beperking heeft en een kind al jong in een andere positie staat ten opzichte van haar moeder?

Mijn ideeën heb ik aan mijn begeleider Inge van Nistelrooij voorgelegd waar ze enthousiast op reageerde. Inge heeft mij vanaf het eerste contact scherp gehouden door niet op *safe* te spelen met voor de hand liggende theoretische concepten, maar ze heeft me gedwongen na te denken wat echt interessant is. Ik wil Inge hier hartelijk voor bedanken, net als voor de rest van de begeleiding. Je kennis, ervaring, enthousiasme en eerlijkheid waardeer ik zeer.

Daarnaast wil ik mijn kinderen en mijn man Jeroen bedanken voor het dulden van mijn niet altijd even vrolijke zelf als ik weer iets te laat had doorgewerkt of het gevoel had dat ik niet op schema lag.

Als laatste gaat een speciaal dankwoord uit naar “Inge” die haar levenservaringen met mij heeft willen en durven delen. Bedankt voor de openheid en eerlijkheid over de complexiteit van je leven en de bevestiging van de noodzaak van deze thesis.

Samenvatting

Duizenden kinderen worden jaarlijks geboren terwijl een van hun ouders een Licht Verstandelijke Beperking (LVB) heeft. Discussies over de mogelijkheid tot verplicht steriliseren van vrouwen met een LVB laaien periodiek op.

Cijfers over goed genoeg ouderschap en ontwikkeling van kinderen binnen deze gezinnen schetsen geen rooskleurig beeld. Onderzoeken naar oorzaken en gevolgen van deze problemen geven geen eenduidig beeld: er is sprake van multiproblematiek en moeders met een LVB vormen een zeer heterogene groep. Om in te grijpen richt men zich vooral op opvoedkundige hulp of trainingen aan de ouders, maar voor de ervaringen van het kind is weinig aandacht.

In het empirische deel van dit zorgethisch onderzoek is gebruikt gemaakt van een narratieve onderzoeksmethode om juist de ervaring van een kind weer te geven die is opgegroeid bij een moeder met een LVB. In het theoretische deel wordt vanuit maternale theorie een beeld geschetst van goed genoeg moederschap en een moeder-kind relatie. Er is sprake van onderscheid tussen een sociaal geconstrueerde institutie moederschap en de ervaring van het dagelijkse moederen. Vanuit de feministische achtergrond van de maternale theorie wordt gestreden tegen een opgelegd onrealistisch ideaal van moederschap en voor acceptatie van meer diversiteit aan moeders. Deze beide strijden leveren een beeld op van moeders die goed genoeg zijn en mogen moederen op een manier die goed genoeg is. Belangrijk hierbij is dat dat geaccepteerd dient te worden dat moederen niet alleen gedaan hoeft te worden, maar hulp belangrijk is.

Dat hulp gewenst is, blijkt uit de *case study*. Uit de narratieve analyse komt naar voren dat er een tekort was aan dagelijkse opvoeding en aan het vervullen van behoeftes als interesse en bescherming. De beperking van haar moeder is tijdens het opgroeien altijd ontkend. Dit heeft mede geleid tot een gecompliceerd leven en een problematische relatie tussen de deelnemer en haar moeder. Er is een roep voor meerzijdige partijdigheid van hulp aan gezinnen waarbij de moeder een LVB heeft. Duidelijk is dat er hulp moet zijn voor meerdere personen rondom de moeder en dat de context van de omgeving en tijd een belangrijke rol speelt.

De empirie en theorie worden in relatie gebracht met zorgethische inzichten. Hierbij is aandacht voor hulp aan de moeders en kinderen en mogelijke complexiteit in de huidige maatschappij om deze hulp vorm te geven.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting	2
Inhoudsopgave	3
1. Probleemstelling	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Maatschappelijk probleem	5
1.3 Wetenschappelijk probleem	8
1.4 Onderzoeksvragen	10
1.5 Doelstellingen	10
2. Inzichten uit theoretisch onderzoek	11
2.1 Zorgethiek en moederschap	12
2.2 Maternale theorie	13
2.2.1 Strijd tegen patriarchale institutie moederschap	14
2.2.2 Strijd voor diversiteit aan moeders	17
2.2.3 Moeder-kind relatie	22
2.4 Conclusie	26
3. Benadering en methode	28
3.1 Onderzoeksbenadering	28
3.2 Onderzoeksmethode	28
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid	29
3.4 Dataverzameling	30
3.5 Data-analyse	31
3.6 Sensitizing concepts	32
3.7 Kwaliteitscriteria	33
3.8 Ethische overwegingen	33
4. Inzichten uit empirisch onderzoek	35

4.1 Hoofdthema's uit thematische analyse.....	35
4.2 Verdiepende analyse	48
4.3 Beantwoording deelvraag.....	51
5. Discussie.....	53
5.1 Zorgethische discussie.....	53
5.2 Discussie van resultaten in licht van probleemstelling	62
5.3 Conclusie	64
6. Eindconclusie, beperkingen en aanbevelingen.....	65
6.1 Eindconclusie	65
6.2 Mogelijke beperkingen en aanbevelingen.....	66
7. Literatuurlijst en bijlagen	69
Literatuur	69
Bijlagen	79
Bijlage 1: Data collectie protocol interview.....	80
Bijlage 2: Fragment transcript met aantekeningen/coderingen.....	81
Bijlage 3: Stappen narratief onderzoek	83
Bijlage 4: Narratief.....	85
Bijlage 5: Fragment reflectielog.....	94

1. Probleemstelling

1.1 Aanleiding

In 2017 pleitte voormalig kinderrechter Cees de Groot voor een wet voor de mogelijkheid tot verplichte (tijdelijke) sterilisatie bij vrouwen met een verstandelijke handicap of psychiatrische ziekte. Eind 2020 herhaalde hij zijn pleidooi¹².

Mede door de studie *Zorgethiek en Beleid*, voor welke deze masterscriptie het eindproduct is, ben ik sensitiever geworden voor kwetsbare groepen in de samenleving en ben ik gaan nadenken wat er mee speelt in deze discussie. Elk kind wordt een probleemloze jeugd gegund, maar wat zijn goede ouders en wie bepaalt wie goede ouders zijn? Ook niet-beperkte ouders kunnen slechte ouders zijn. Indien verplichte sterilisatie kan, waar ligt de grens?

Zou een vriendin van mij ook vallen onder een nieuwe wet? Ze heeft een fysieke en sociaal contactuele verstandelijke beperking en heeft met haar man en arts een rationele beslissing genomen om te proberen kinderen te krijgen, wat geleid heeft tot twee prachtige en gezonde kinderen van nu 10 en 12 jaar oud die weten dat hun moeder anders is dan andere moeders. Mijn vriendin is zich bewust van vooroordelen van andere ouders, of ze wel geschikt als opvoeder. Niemand weet wat de toekomst brengt, als de kinderen verder opgroeien, maar tot nu toe gaat het goed.

Dit opgroeien van kinderen en het beeld wat kinderen en de omgeving over moeders met een beperking hebben, roept bij mij binnen bovenstaande problematiek vragen op. Wat betekent het voor een kind om op te groeien bij ouders met een beperking en hoe moeten we hier in de samenleving mee omgaan?

1.2 Maatschappelijk probleem

In Nederland richt men zich met de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (2003) op volledig burgerschap en sociale inclusie van mensen met een handicap of ziekte³. Dit betekent dat alle mensen met een beperking recht hebben op het stichten van een gezin.

In Nederland heeft ongeveer 5% van de mensen met een verstandelijke beperking (VB) kinderen, met name mensen een licht verstandelijke beperking (LVB). Hierdoor groeien

¹ Oud-kinderrechter dient petitie in voor verplichte anticonceptie - NRC, geraadpleegd op 27 februari 2021,

² Oud-kinderrechter: 'Verplichte anticonceptie moet mogelijk zijn' | Trouw, geraadpleegd op 27 februari 2021

³ wetten.nl - Regeling - Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte - BWBR0014915 (overheid.nl)_geraadpleegd op 28 februari 2021

enkele duizenden kinderen op bij ouders met een LVB (Bruinsma, 2016; De Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005).

Iemand heeft een LVB als hij aanzienlijke aangeboren beperkingen heeft op het gebied van cognitieve ontwikkeling (IQ-score tussen de 50 en 70) en adaptieve vaardigheden. Iemand heeft aanzienlijke beperkingen als hij niet voldoet aan dat wat gezien zijn opleiding, leeftijd en cultuur verwacht kan worden⁴.

Mensen met een LVB kunnen veel liefde voelen, maar hebben moeite met inschatten van situaties, verantwoordelijkheidsbesef en vertonen emotionele instabiliteit (Douma, De Jong, Looij & Stremmelaar, 2017). Hierdoor is opvoeden moeilijk en bestaat er meer kans op achterstanden op gebied van hechting, leren en ontwikkeling bij de kinderen (Bruinsma, 2016; Douma, De Jong, Looij & Stremmelaar, 2017).

De druk voor ouders is hoog, er is sprake van weinig maatschappelijke acceptatie en van stigmatisering (De Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005). Moeders met een LVB dragen vaak alleen de zorg voor de opvoeding en verkeren in een maatschappelijk kwetsbare positie (Goderie, Steketee & Plemper, 2005). Gezinnen waarvan de ouders een LVB hebben, komen vaker dan ouders zonder een LVB in aanraking met de Raad van de Kinderbescherming dan op grond van de problemen bij de kinderen verwacht kan worden (Goderie, Steketee & Plemper, 2005; Lever & De Beer, 2015).

In 2002 adviseerde de Gezondheidsraad dat volwaardig burgerschap het uitgangspunt moet zijn en verplichte anticonceptie niet gewenst is voor mensen met een VB⁵. Naar aanleiding van dit advies is in 2005 het rapport ‘Samenspel van Factoren’ opgesteld met het doel positieve ervaringen te onderzoeken van ouderschap met een LVB (De Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005). Hierbij lag de focus op goed genoeg ouderschap, gedefinieerd voor ouders met een LVB als “er geen uithuisplaatsing plaatsvindt, er geen bemoeienis is van de Raad voor de Kinderbescherming en er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling” (De Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005, p. 8). Hoewel slechts 33% van de onderzochte gezinnen binnen de definitie voor goed genoeg ouderschap valt, worden grote vraagtekens gezet bij de veronderstelling dat ouders met een LVB hun kinderen niet kunnen opvoeden. Er is vaak sprake van multiproblematiek, waarbij schulden en slechte sociale status

⁴ Opgehaald van <https://www.kenniscentrumlvb.nl/wat-is-lvb/> geraadpleegd op 25 februari 2021

⁵ Gezondheidsraad (2002) Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap, Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatie nr. 2002/14.

als risicofactoren voor niet goed genoeg ouderschap worden genoemd (De Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005). Een positieve factor voor wel goed genoeg ouderschap in deze gezinnen is de mogelijkheid van het inzetten van een sociaal netwerk, hulp uit de directe omgeving (De Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005). Het inzetten van dit sociaal netwerk blijkt echter in de praktijk lastig. Onderzoek laat zien dat mensen met een LVB weinig interacties hebben met niet-beperkte mensen (Bredewold, Tonkens & Trappenburg, 2016). Daarnaast heeft de individualisering van de samenleving heeft het moeilijker gemaakt om ondersteuning te krijgen van het sociale netwerk (De Beer, 2016; Douma, de Jong, Looij & Stremmelaar, 2017).

Deze gezinnen hebben hulp nodig, maar op dit moment is de hulpverlening voor de gezinnen niet adequaat (Bruinsma, 2016; Douma, de Jong, Looij & Stremmelaar, 2017). Er bestaat handelingsverlegenheid bij hulpverleners, ze bewegen heen en weer tussen belangen van hun cliënt en de kinderen (Willems & Ewals, 2008). Hulpverlening richt zich met name op de ouders, waarbij men ervanuit gaat dat deze hulp ook direct voordeel voor de kinderen met zich mee brengt. Specifieke zorg voor de kinderen is er niet (Douma, de Jong, Looij & Stremmelaar, 2017).

Dit onderschrijft ook Belangenvereniging Sien, die zich specifiek richt op normaalbegaafde kinderen van ouders met een LVB⁶. Deze kinderen hebben een speciale relatie met hun ouders en eigen problematiek waar nu nog te weinig aandacht voor is. Ze nemen al jong taken van hun ouders over, voelen zich verantwoordelijk voor hun ouders en eventuele broertjes of zusjes (Lever & De Beer, 2015) en worden ouders van hun ouders (Bruinsma, 2016). In deze gevallen draait de zorgrelatie om, wat zorgt voor beschadiging als dit niet erkend wordt (Lever & De Beer, 2015). De werkgroep KVBO (kinderen van verstandelijk beperkte ouders) van Sien spreekt over een vergeten groep kinderen⁷. Ze komen goed mee op school, zijn loyaal naar hun ouders die anders zijn, verbergen problemen en vallen daardoor niet op bij hulpverleners. Toch hebben zij ook zorg nodig.

Er is behoefte aan meer kennis over deze specifieke doelgroep (ouders én hun kinderen) om hulpverlening te verbeteren in deze bijzondere zorgrelatie (Douma, De Jong, Looij & Stremmelaar, 2017). Het past binnen zorgethiek om vanuit de praktijk verhalen te laten horen van kwetsbare groepen in de samenleving in een socio-politieke context (Leget, Van

⁶ Positionpaper_SIEN - Kinderen van verstandelijk beperkte ouders.pdf (april 2018)

⁷ <https://www.sien.nl/actueel.html/15332-masterclass-kvbo.html> (07 feb 2021) geraadpleegd op 22 februari 2021

Nistelrooij & Visse, 2017). In het geval van kinderen met een moeder met een LVB verdienen deze kinderen een stem in de maatschappelijke discussie over wat goed genoeg ouderschap inhoudt. Hierom is zorgethisch onderzoek passend om inzicht te krijgen in de ervaring van kinderen die opgroeien bij een moeder met een LVB.

1.3 Wetenschappelijk probleem

De problematiek van ouders met een VB is met name de laatste twee decennia vanuit verschillende disciplines opgepakt.

Vanuit sociologie, psychologie en gezondheidswetenschappen is vooral aandacht besteed aan kwantificeerbare problemen bij kinderen waarvan een ouder een VB heeft. Er worden met name leerachterstanden, gedragsproblemen, hechtings- en ontwikkelingsproblemen genoemd (Aunos, Feldman & Goupil, 2008; Collings & Llewellyn, 2012; Emerson & Brigham, 2014) en slechtere gezondheid (Neely-Barnes, Zanskas, Delavaga & Evans, 2014). Tevens vinden verschillende onderzoekers een grotere kans op verwaarlozing en met name emotionele en psychische mishandeling (Llewellyn, McConnell & Ferronato, 2003; McConnell, Feldman, Aunos & Prasad, 2011; Slayter & Jensen, 2019).

Binnen *disability research* en psychologie is veel aandacht hoe deze ouders geholpen kunnen worden door meer begrip (Schuengel, Kef, Hodes & Meppelder, 2017) of interventies als ouderschapstrainingen gericht op verminderen van stress en verbeteren van competenties (Coren, Ramsbotham & Gschwandter, 2018; Glazemakers & Deboutte, 2013; De Vletter, Van Santvoort & Van Doesum, 2019; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2008).

Dat er hulp nodig is voor deze ouders, blijkt uit onderzoek naar uithuisplaatsingen en contact met instanties als de kindbescherming. Internationaal onderzoek wijst uit dat ongeveer de helft van alle kinderen van ouders met een VB uit huis wordt geplaatst (Booth, McConnell & Booth, 2006; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; McConnell, Feldman, Aunos & Prasad, 2011; Slayter & Jensen, 2019). Onderzoekers concluderen dat er vooronderstellingen over slecht ouderschap van ouders met een VB heersen bij instanties, wat deze hoge cijfers mede verklaren (LaLiberte, Piescher, Mickelson & Lee, 2016).

De meeste genoemde onderzoeken die gaan over kinderen, worden onderzocht vanuit de visie van ouders of hulpverleners. Terwijl ouderschap van mensen een verstandelijke beperking niet begrepen kan worden zonder de stem van deze kinderen te horen (Hahn, 2020; Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017) zijn er slechts enkele onderzoeken vanuit het perspectief van (nu volwassen) kinderen te vinden (Booth & Booth, 1998; Ronai, 1997;

Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005; Weiber, Tengel, Berglund & Eklund, 2020; Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017). Deze onderzoeken laten problemen in de opvoeding zien en tekort aan dagelijkse zorg. Opvallend was dat de maatschappelijke houding ten opzichte van de moeders een grote invloed had op het welbevinden van de kinderen en de ervaren relatie met hun moeder.

Er zijn kinderen die een normale liefdesband met hun ouder met een VB ervaren (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005), maar ook heersen negatieve gevoelens over hun ouders doordat kinderen hiermee gepest en buitengesloten werden (Collings & Llewellyn, 2012). Dit laatste geldt met name bij normaalbegaafde kinderen (Perkins, Holburn, Deaux, Flory & Vietze, 2002). Over de moeder-kind relatie waren kinderen in de lagere schoolleeftijd overwegend positiever dan kinderen van middelbare schoolleeftijd waarbij deze onderzoekers aangeven dat jonge kinderen de andersheid van hun moeder doorkregen wanneer de kinderen meer in contact kwamen met de buitenwereld. Uit deze onderzoeken bleek vooral dat elke ervaring uniek was (Perkins, Holburn, Deaux, Flory & Vietze, 2002).

Dat er aandacht nodig is om moederschap met een VB te bekijken vanuit feministische literatuur over zorg geeft Rivera Drew (2009) aan. Zij onderschrijft de noodzaak om moeders in hun kwetsbaarheid en hulpbehoefendheid te zien. Ze geeft aan dat hulp aan kwetsbare moeders door de maatschappij geaccepteerd zou moeten worden, waardoor stigmatisering zou verminderen (MacIntyre & Stewart, 2011; MacIntyre, Stewart & McGregor, 2019).

Wat goed genoeg moederschap inhoudt, in de literatuur met name opgepakt vanuit feministisch perspectief (McRobbie 2000; Silva, 1996) en bij *studies in the maternal* (Curk, 2009). In deze onderzoekslijn is aandacht voor kwetsbaarheid en interafhankelijkheid rondom moederschap, in plaats van beperkingen te construeren vanuit de norm van onafhankelijkheid (Cooper, 2020). Er is aandacht voor moeders die buiten de norm vallen en daarmee de heersende morele orde bedreigen (McDermott & Graham, 2005; Silva 1996) zoals dakloze moeders (Cosgrove & Flynn, 2005), jonge moeders (McDermott & Graham, 2005) en homoseksuele moeders (Tasker, 2005). In deze lijn mist nog onderzoek waarbij de specifieke zorgrelatie tussen kinderen en hun moeder met een LVB centraal staat.

Hoewel er meer aandacht in de wetenschap is gekomen voor ervaringen van kinderen van ouders met een LVB en voor zorgethiek in deze problematiek, is er een hiaat in zorgethisch onderzoek waarbij de ervaringen van kinderen en de relatie van moeder-kind onderzocht worden in het licht van de visie op goed genoeg moederschap. Tevens is de groep van ouders

met een LVB zeer heterogeen (Wade, Llewelyn & Matthews, 2009), wat het belangrijk maakt om meer inzicht te verkrijgen in de verhalen van kinderen van deze groep.

1.4 Onderzoeksvragen

Welke inzichten biedt maternale theorie in de moeder-kind relatie en goed genoeg moederschap, hoe is dit moederschap ervaren door een volwassen kind van een moeder met een LVB en wat betekent dit voor opvattingen binnen zorgethiek over goed genoeg moederschap en goede zorg in deze zorgrelatie?

Deelvragen:

I Welke inzichten kan de maternale theorie bieden over de moeder-kind relatie en goed genoeg moederschap?

II Hoe heeft een volwassen kind van een moeder met een LVB het opgroeien in deze moeder-kind relatie ervaren?

III Wat leveren de inzichten vanuit theorie en empirie op voor opvattingen binnen zorgethiek over goed genoeg moederschap en goede zorg binnen de moeder-kind relatie?

1.5 Doelstellingen

De interne doelstelling van dit onderzoek is om bij te dragen aan de theorie over goed genoeg moederschap en de moeder-kind relatie en daarmee inzicht te verkrijgen over moederschap dat buiten de norm valt.

De externe doelstelling is om meer inzicht te verkrijgen in de moeder-kind relatie en moederschap vanuit de geleefde ervaring van een kind dat is opgegroeid met een moeder met een LVB om bij te dragen aan het maatschappelijke debat over goed genoeg moederschap van moeders met een LVB.

2. Inzichten uit theoretisch onderzoek

In dit hoofdstuk geef ik door middel van literatuuronderzoek antwoord op de eerste deelvraag: “welke inzichten kan de maternale theorie bieden over de moeder-kind relatie en goed genoeg moederschap?”

Hoewel zorgethiek oorspronkelijk is gebaseerd op moederschap en de zorgrelatie tussen moeder en kind, werd in de loop van de jaren 90 van de vorige eeuw de nadruk meer op het politieke element van zorgethiek gelegd (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Hierdoor is moederschap als concept binnen zorgethiek naar de achtergrond geraakt.

De maternale theorie is wel verder gegaan met de concepten moederschap en moederen. Om inzichten te geven in goed genoeg moederschap en de moeder-kind relatie waarbij met name de diversiteit van moeders en de rol van de maatschappij belicht wordt, maak ik daarom vooral gebruik van literatuur uit deze maternale theorie.

Deze van oorsprong feministische theorie, is verder gegaan met de concepten moederschap en moederen waar de zorgethiek deze onderbelicht liet en maakt duidelijk dat de maatschappij hierin een belangrijke rol vervult. Er wordt in deze theorie zowel aandacht besteed aan een door de maatschappij opgelegd beeld van moederschap als aan diversiteit van moeders en moederen. Dit is beide relevant binnen de problematiek van moeders met een LVB. Moeders met een LVB lijken niet te voldoen aan het ideaalbeeld van een moeder, terwijl elke moeder, dus ook een moeder met een LVB te maken heeft met dezelfde normativiteit rondom moederschap.

Ik heb een aantal van de meest vooraanstaande theoretici in dit relatief jonge kennisveld geselecteerd, die hebben geschreven over de strijden die gevoerd worden in de maternale theorie, omdat ik bij hen verwacht dat zij bij uitstek inzichten verhelderen die van pas komen bij het beantwoorden van mijn deelvraag.

Hoewel vaders belangrijk zijn in de ouder-kind zorg, laat ik de rol van vaders binnen het kader van deze thesis buiten beschouwing en daarmee ook de sekseverschillen of maatschappelijke visie op man-vrouw verhouding binnen het ouderschap.

De meeste literatuur van maternale theorie komt uit Amerika. Ondanks sociale en culturele verschillen met Nederland, meen ik toch dat deze inzichten ook verhelderend zijn voor analyse van de ervaringen van een kind van een moeder met een verstandelijke beperking in Nederland. In hoofdstuk 6 kom ik hier op terug.

2.1 Zorgethiek en moederschap

Zorgethiek is een relatief jonge morele theorie, ontstaan vanuit een tegengeluid tegen de traditionele mannelijke morele theorieën. Deze stelt de ‘stem van zorg’ tegenover rechtvaardigheid (Gilligan, 1982). Noddings (1984), een van de grondleggers van zorgethiek, stelt een ethiek voor die gebaseerd is op *natural caring*, natuurlijke zorg, zoals de zorg binnen een moeder-kind relatie en gebaseerd op de herinnering aan zorg die iemand zelf heeft ervaren. Zij gaat hierbij uit van een essentialistisch beeld, waarbij vrouwen deze zorg beter kunnen leveren dan mannen (Noddings, 1984).

In de jaren '80 van de vorige eeuw is de visie op moederschap binnen zorgethiek verder uitgewerkt. Hoewel Rich (1976) geen zorgethicus is, maar feministisch politiek schrijfster, wordt zij met haar baanbrekende boek ‘*Of woman born*’ uit 1976 nog altijd gezien als zeer belangrijk voor zorgethiek en het gedachtegoed over moederschap. Ze verbindt persoonlijke ervaring met politiek, en legt de basis voor de theorie van het ‘moederen’ van zorgethica Ruddick (1989).

Rich (1976) stelt dat er een verschil is tussen moederschap en moederen. Moederschap is een door mannen gedefinieerde en gecontroleerde institutie, die voor vrouwen onderdrukkend is (Rich, 1976). Ze zet deze institutie af tegen het moederen als persoonlijke ervaring van het moederen, die mogelijk juist *empowering* is voor vrouwen. Rich (1976) stelt tevens dat moederschap geen natuurlijke of biologische functie is, maar een culturele praktijk, die steeds opnieuw wordt gevormd door veranderende sociale en economische factoren.

Waar Rich (1976) met name uitwerkt hoe het instituut moederschap er uitziet, richt Ruddick (1989) zich op haar beurt juist op de ervaring van het moederen. Ruddick (1989) analyseert moederen als zorgpraktijk, waarmee een moeder bewust bezig is. De intellectuele capaciteiten die een moeder heeft, beslissingen die ze neemt, houdingen die ze aanneemt en waarden waar ze in gelooft noemt Ruddick (1989) *maternal thinking*. *Mother* is voor Ruddick niet slechts een zelfstandig naamwoord, moeder, maar ook een werkwoord, moederen (O'Reilly, 2020a).

Het uitvoeren van de praktijk moederen maakt iemand een moeder; dit staat los van geslacht of biologische connectie met een kind (Ruddick, 1989). Hierbij benadrukt Ruddick (1989), in tegenstelling tot Noddings (1984), de zorg voor een kind niet vanuit essentialistisch perspectief. Deze *maternal practice*, het uitvoeren van moederen, bestaat volgens Ruddick (1989) uit het voldoen aan drie doelen: liefdevol beschermen, mogelijk maken van groei en training voor sociale acceptatie. Het derde doel komt niet vanuit het kind, maar vanuit de

sociale omgeving waar de moeder deel van uitmaakt (Ruddick, 1989). Van moeders wordt verwacht dat ze hun kinderen acceptabel opvoeden. Daarbij verschilt het tussen groepen en culturen wat als acceptabel geldt (Ruddick, 1989).

Ruddick (1989) stelt dat sociale acceptatie moederen maakt tot een praktijk vol conflicten en morele afwegingen. Moederen is daarmee niet alleen een privéaangelegenheid, maar er moet een publieke *commitment* zijn om ervoor te zorgen dat alle kinderen de bescherming kunnen krijgen en groei kunnen doormaken (Ruddick, 1989). Door moederen niet alleen als privéaangelegenheid te kenmerken, maakt Ruddick (1989) moederen politiek. Zorgethiek heeft dit politieke element breder opgepakt dan alleen in relatie met moederschap.

Tronto (1993) stapt in navolging van Ruddick (1989) af van het essentialistische van zorg en stelt dat zorg breder gezien moet worden dan de zorg tussen twee mensen zoals moeder en kind (Tronto, 1993). Met haar '*moral boundaries*' geeft Tronto (1993) weer welke machtsverhoudingen ten grondslag liggen aan zorg en welke rol politiek hier moet spelen. Door de nadruk op het politieke heeft zorgethiek sinds de jaren 1990 moederschap als belangrijk concept nagenoeg losgelaten.

Een ander relatief jong onderzoeksgebied, de maternale theorie, heeft de basis die Rich (1976) en Ruddick (1989) hebben gelegd, echter verder uitgewerkt.

2.2 Maternale theorie

In de afgelopen 40 jaar heeft de van oorsprong feministische maternale theorie zich ontwikkeld als breed onderzoeksveld waarin verschillende moederschapsthema's zoals seksualiteit, economie, politiek, feminisme worden belicht (O'Brien, Hallstein, O'Reilly & Vandenbeld Gils, 2020). Daarbij is aandacht voor verschillende sociale factoren als religie, ras, klasse, beperkingen. Auteurs komen vanuit verschillende disciplines als sociologie, antropologie, geschiedenis, *disability studies* en politicologie (O'Brien Hallstein, O'Reilly & Vandenbeld Gils, 2020).

Maternale theorie baseert zich vooral op het onderscheid dat Rich (1976) maakt tussen het onderdrukkende moederschap en moederen. Hierbij stelt Rich (1976) als uitgangspunt dat moederschap een sociale constructie is. Maternale theorie houdt zich bezig met het uitdagen en daarmee veranderen van deze sociale constructie (O'Reilly, 2020a). In haar boek geeft Rich (1976) ook aan dat moederen ook mogelijk sterker maakt, als *empowering* ervaring gezien kan worden. Ze geeft echter niet aan hoe dit kan, maar schept wel de ruimte dat dit

mogelijk moet zijn (O'Reilly, 2020a). Maternale theorie werkt dit verder uit en probeert vanuit moederschap de beweging naar moederen te maken (O'Reilly, 2020a).

Er worden in de maternale theorie twee grote strijden gevoerd. De eerste is een strijd tegen de patriarchale institutie moederschap die oplegt hoe moeders moeten moederen. De tweede is een strijd voor diversiteit van moeders (O'Reilly, 2020a). Feministisch sociologe Hill Collins (1994) heeft als kritiek dat moederschap door Ruddick en Rich getheoretiseerd wordt vanuit blanke middenklasse vrouwen. Hill Collins wordt samen met Rich en Ruddick gezien als grondleggers van de maternale theorie (Hallstein, O'Reilly & Vandenbeld Gils, 2020). Beide strijden werk ik hieronder uit. Dit leidt tot een visie op goed genoeg moederschap.

2.2.1 Strijd tegen patriarchale institutie moederschap

Hoe is het gekomen dat moeders zoveel moeten? Waar komt de noodzaak vandaan dat moeders onder hoge druk moeten moederen, zodat moeders zich altijd moeten bewijzen dat ze kunnen moederen? O'Reilly (2020a) beargumenteert dat normatieve moederschapdiscoursen opgesteld en aangepast worden als antwoord op veranderingen van cultuur en economische veranderingen. Dit baseert ze op het eerder genoemde inzicht van Rich (1976) over moederschap als institutie, waarbij Rich (1976) benadrukt dat moederen moeilijk wordt gemaakt door harde sociale normen die moederschap bepalen.

Ontstaan van de patriarchale institutie

De patriarchale institutie ligt al ten grondslag in de tijd van de industriële revolutie (O'Reilly, 2020a). In die tijd werd huisnijverheid vervangen door industriële productie, die werd geconcentreerd in fabrieken buitenshuis. Mannen werden gebonden aan competitie, economie, productie en de publieke sfeer, terwijl vrouwen werden geacht om thuis warmte en zorg te bieden waarmee moederen een privéaangelegenheid werd (Chase & Rogers, 2001). De sociale standaard werd heteronormatief en het belangrijkste doel voor vrouwen was het moederschap (Lewis, 2020). Het was geen keuze voor een vrouw om moeder te worden, maar een morele plicht om te zorgen voor een nieuwe productieve generatie (Lewis, 2020). Het voortbrengen van goed opgevoede en productieve kinderen was alleen mogelijk als vrouwen de juiste regels volgden (O'Reilly, 2020a). Rich (1976) stelt hierbij dat deze regels opgesteld werden door mannen: politici, artsen, wetenschappers, religieuze leiders, vader en echtgenoten die daarmee controle hielden over moederschap.

Vanaf die tijd verbeterde de algemene gezondheid, waardoor er naast het in leven houden van de kinderen ook meer ruimte kwam voor emotionele ontwikkeling en het welbevinden van

kinderen (Chase & Rogers, 2001). Moeders werden hiervoor verantwoordelijk gemaakt (O'Reilly, 2020a).

Dit heeft rond het einde van de Tweede wereldoorlog geleid tot een dominant ideaalbeeld van zelfopofferend moederschap waarbij de nadruk lag op de fysieke nabijheid van moeder en kind, moeders moesten fulltime thuis zijn (O'Reilly, 2020a).

Intensief moederen

In plaats van fysieke nabijheid werden rond de jaren 1990 de psychologische, emotionele en cognitieve noden van de kinderen belangrijker geacht (O'Reilly, 2020a). Hays (1996) gebruikt de term *intensive mothering*, intensief moederen. Dit concept noemt Hays (1996) een onrealistische set van standaarden die volgens de maatschappij de 'juiste' manier van moederen weergeeft: een moeder is als primaire zorgverlener verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het kind en moet hierin grote hoeveelheden tijd, energie en geld steken om ervoor te zorgen dat het kind mentaal, emotioneel en fysiek kan floreren (Hays, 1996). Het moederen draait volledig rondom het kind, moet gedreven zijn door de mening van experts, terwijl de eigen behoeftes en carrière van de moeder geen prioriteit hebben (Hays, 1996).

O'Reilly (2020a) maakt duidelijk dat het intensief moederen sinds Hays niet minder intensief is geworden. De verwachtingen lijken zelfs alleen maar hoger te worden: kinderen moeten de juiste voeding krijgen, moeders besteden *quality time* aan hun kinderen terwijl veel moeders hiernaast ook nog werken (O'Reilly, 2020a).

Maternale theorie zoekt naar manieren om af te komen van dit onrealistische ideaalbeeld. Dit is lastig, omdat dit ideaalbeeld door zowel de maatschappij als door moeders zelf in stand wordt gehouden (Fox, 2006; O'Reilly, 2020a). Fox (2006) en Milkie & Warner (2014) geven aan dat de middenklasse moeders graag hun kinderen dezelfde privileges en klasse mee willen geven die ze zelf bezitten, *status safeguarding*. Nelson (2010) geeft hierover aan dat ouders bewust of onbewust bang zijn voor de toekomst van hun kind en ze daarom alle mogelijkheden willen bieden.

Tevens is de druk door de maatschappij toegenomen. O'Reilly (2020a) noemt hier het neoliberale denkbeeld, waarbij een moeder de individuele verantwoordelijkheid heeft om kinderen op te voeden tot autonome mensen die in deze maatschappij thuis horen. De tijd, aandacht, energie en geld die hierdoor aan de kinderen besteed moet worden, maakt het echter onmogelijk voor moeders om zelf autonoom en onafhankelijk te zijn (Fox, 2006; O'Reilly, 2020a). Afhankelijkheid wordt gezien als falen en alleen geprivilegieerde moeders hebben

kans om zorgtaken uit handen te geven en zichzelf productief voor de maatschappij te maken (Vandenbeld Giles, 2020). Nelson (2010) zegt hierover dat onzekere tijden ook onzekere moeders maken.

Deze onzekerheid is in recente jaren toegenomen door extra druk vanuit de (sociale) media (O'Brien Hallstein, 2020). In blogs worden 'mommy wars' uitgevochten waarbij moeders elkaar wijzen op imperfecties (Abetz & Moore, 2018). Daarnaast laten beroemdheden zien hoe zij hun drukke bestaan kunnen combineren met moederschap, waarbij het *celebrity mom profile* onhaalbaar is voor de 'gewone' moeder. Er is zelfs sprake van verdere intensivering van het intensief moederschap (O'Brien Hallstein, 2020).

Het onderdrukkende aan het intensief moederdiscours is niet dat kinderen noden hebben die vervuld moeten worden, maar dat het alleen de biologische moeder is die deze kan voldoen en deze noden altijd direct voortgaan op noden van de moeder (O'Reilly, 2020a). Opofferend moederschap en specifiek intensief moederschap, leidt tot het ontkennen van de eigenheid van de moeder. Maternale theorie geeft echter aan dat er andere manieren van moederschap zijn die het mogelijk maken om moeders weer kracht en vertrouwen te geven en die ook goed genoeg zijn voor het kind (O'Reilly, 2020a).

Goed genoeg moederschap

Er worden in de maternale theorie verschillende typen moeders genoemd die tegen het patriarchale moederschap ingaan (O'Reilly, 2020a). Green (2020) noemt het activistisch feministisch moederschap, Douglas & Michaels (2004) beschrijven 'rebellious' moeders en Gore (2007) 'hip' moeders om niet-patriarchaal moederschap te beschrijven. Allen hebben gemeen dat moeders niet onderdrukkend hoeft te zijn, maar de macht bij de moeders zelf ligt, zodat moeders met de patriarchale institutie kunnen omgaan (O'Reilly, 2020a). O'Reilly (2020a) gebruikt in navolging van Rich (1976) hiervoor de term *empowered* moeders.

Empowered en feministische moeders kiezen voor een ander ideaal dan het intensieve en zelfopofferende moederschap (Green, 2020; O'Reilly, 2020a). Moeders moeten niet het slachtoffer worden van de institutie, maar mogelijkheid krijgen tot autonomie en zichzelf vertegenwoordigen binnen de institutie (Green, 2020). Door zelf vorm te geven aan eigen manieren van moederschap, kunnen moeders rebelleren tegen de eisen van het perfect moederschap en accepteren dat goed genoeg ook goed is (Douglas & Michaels, 2004).

Psychotherapeut Heffner (2021) geeft aan dat de essentie van goed genoeg moeders is dat het kind zich gehoord en begrepen voelt doordat de moeder kijkt naar wie haar kind is, echt

luistert en begrijpt, maar niet 24 uur per dag klaar staat (Heffner, 2021). Problematisch hierbij kan zijn dat kinderen een perfecte moeder willen en daardoor niet altijd tevreden zijn. Heffner (2021) maakt duidelijk dat een goed genoeg moeder ontevredenheid van een kind moet kunnen tolereren en niet altijd toe moet geven.

Green (2020) en O'Reilly (2020a) benadrukken met name dat moeders niet als enige verantwoordelijk gesteld moeten worden voor het kind. Green (2020) benoemt hier maternale autonomie, waarbij autonomie niet gedefinieerd wordt door alles alleen doen, maar juist door de keuze kunnen maken voor gedeelde verantwoordelijkheid. Hierbij grijpt Green (2020) terug op het concept *othermothering*. Hill Collins (1994) schrijft over dit concept uit de *African American* cultuur, wat inhoudt dat meerdere vrouwen de ouderrol vervullen voor kinderen in hun samenleving. Green (2020) stelt dat hiermee de autoriteit van de moeder niet wordt aangetast maar dat er niet wordt verwacht dat de moeder alleen verantwoordelijk is. Acceptatie dat de moeder het niet alleen hoeft te doen, geeft ook de mogelijkheid tot hulp indien de moeder het niet alleen zou kunnen, bijvoorbeeld in het geval van een moeder met een LVB.

Empowered moeders maakt ook mogelijk dat een vrouw zich ook zelf kan ontplooiën buiten het moederschap, door niet slechts in dienst te staan van de kinderen (O'Reilly, 2020a). Als moeders onafhankelijke economische actoren zijn, kunnen moeders beter investeren in de kinderen, waardoor kinderen niet tekort komen (Crittenden, 2000; O'Reilly, 2020a). O'Reilly (2020a) stelt dat dit beter voor de moeders is en daarmee stelt ze dat dit ook beter is voor de kinderen, omdat moeders meer tevreden zijn. Dit is vergelijkbaar met het concept zelfzorg waar Kittay (1999) binnen zorgethiek veel aandacht aan heeft besteed: de zorgverlener is ook te zien als kwetsbaar en daarmee moet er ook voor de zorgverlener gezorgd worden.

2.2.2 Strijd voor diversiteit aan moeders

Moeders volgens intensief moeders is alleen mogelijk binnen een structuur van de nucleaire familie: heteroseksuele ouders die getrouwd zijn, met biologische kinderen, waarbij de moeder de zorg gevende is en vader de kostwinner (Gore, 2007; Hays, 1996; O'Reilly, 2020a).

Er speelt naast de strijd tegen het intensief moeders, een tweede strijd een rol in de maternale theorie, namelijk de strijd voor diversiteit van moeders (O'Reilly, 2020a). Green (2020) noemt het *empowered* moeders te weinig inclusief, en ziet in haar feministisch moeders een meer politieke dimensie diversiteit mee te nemen. Hiermee zet Green (2020) het werk van

Hill Collins (1994) voort, die kritiek op Ruddick leverde door te stellen dat Ruddick uitgaat van blanke middenklasse vrouwen en geen oog heeft voor de gemarginaliseerde moeders.

De strijd gaat tegen de normativiteit dat moeders is voorbehouden aan witte, middenklasse, getrouwde, thuisblijvende moeders en stelt dat ook bijvoorbeeld arme, jonge, oude, werkende, lesbische en beperkte moeders ook goed genoeg kunnen zijn als moeder (Chase & Rogers, 2001; Curk, 2009; Gore, 2007; O'Reilly, 2020a).

Intersectionaliteit

Maternale theorie begrijpt dat intersectionaliteit een grote rol speelt bij moederschap (Green, 2020; Hill Collins, 1994; O'Brien, Hallstein, O'Reilly & Vandenbeld Gils, 2020). Het concept van feministe Crenshaw (1989) wordt in maternale theorie uitgebreider gebruikt dan de oorspronkelijke intersecties tussen vrouw-zijn en donker-zijn. Hill Collins (1994) beschrijft dat een moeder vanuit verschillende perspectieven en culturele patronen onderdrukt wordt, wat beïnvloed wordt door een intersectioneel systeem van samenleving, door ras, gender, klasse en etniciteit. Ook McDonald-Harker (2020) stelt dat daarvoor in het verleden te weinig aandacht is geweest in literatuur over moederschap. Pas recent krijgt ook het particuliere meer aandacht, waarbij de complexiteit van verschillende factoren wordt meegenomen. Vaak spelen er meer intersecties tegelijkertijd een rol in het moeders (Green, 2020; McDonald-Harker, 2020). Hoe precies de context en de verschillende intersecties een rol spelen bij het moeders dient nog onderzocht (Green, 2020).

O'Reilly (2020b) stelt daarnaast kritisch dat moeder-zijn in de intersectie vaak vergeten wordt, terwijl moeders niet alleen vrouw zijn, maar ook moeder. Vanaf de jaren 1990 krijgen vrouwen steeds meer dezelfde rechten als mannen, terwijl moeders nog achterblijven.

O'Reilly (2020b) pleit hierdoor voor een specifiek soort feminisme voor moeders, het matricentrisch feminisme. Hierbinnen richt O'Reilly (2020b) zich op het gegeven dat moeders verder onderdrukt worden dan vrouwen en hierdoor sociale, economische en politieke problemen ondervinden.

Dichotomie tussen goede en slechte moeder

Dat een grote groep vrouwen als moeder onderdrukt wordt, speelt al lang. Al door Rich (1976) wordt aangegeven dat moeders die niet moeders binnen de institutie gezien worden als slecht. Het sociaal geconstrueerd ideaalbeeld van een goede moeder is slechts haalbaar voor een kleine groep moeders, waardoor veel moeders ongeschikt worden geacht voor het moeders en daarmee ingedeeld in de categorie slechte moeder (Chase & Rogers, 2001; Gore,

2007; O'Reilly, 2020a). Deze dichotomie tussen goede en slechte moeders wordt door maternale theorie kritisch bevraagd omdat er een grote ruimte van goed genoeg tussen zit (Gore, 2007; O'Reilly, 2020a; Park, 2020).

Vanuit een perspectief van *reproductive justice* hebben alle vrouwen recht om een gezin te stichten en om te moederen hoe ze willen (De Onís, 2020; Fixmer-Oraiz, 2020). *Reproductive justice* gaat uit van drie waarden: het recht om geen kind te krijgen, het recht om wel een kind te krijgen en het recht om ouder te zijn in een veilige en gezonde omgeving (Ross & Solinger, 2017). Deze drie waarden blijken in de praktijk echter niet gerealiseerd. Park (2020) stelt dat de lens van *reproductive justice* nog teveel uitgaat van een heteronormatief beeld, waarbij bijvoorbeeld queer moeders nog geen gelijke rechten hebben ten opzichte van de normatieve moeder.

Tevens wordt er te vaak naar de moeder zelf gekeken en niet naar de omgeving waarin zij moet moederen, terwijl deze context een grote rol speelt (McDonald-Harker, 2020). O'Reilly (2020a) meldt een disconnectie tussen de realiteit en mogelijkheden om aan het ideaalbeeld te kunnen voldoen. Niet iedere moeder bevindt zich in de juiste context, zeker niet als ze al gemarginaliseerd worden (McDonald-Harker, 2020; O'Reilly, 2020a).

Toch krijgt van oudsher de moeder de schuld als er iets mis is of gaat met het kind, er is sprake van *mother blaming* (Ladd-Taylor, 2003). Zo was een populair denkbeeld in de jaren 1950-1960 dat moeders die te weinig betrokken zijn bij hun kind, ervoor zorgen dat een kind autisme krijgt (Douglas & Klar, 2020). Moeders worden al snel gezien als gek of slecht als ze niet altijd liefhebbend zijn (LaChance Adams, 2014). De optie om moeders te schuld te geven blijkt makkelijker te zijn dan alle onderliggende factoren uit te zoeken en aan te pakken (Chase & Rogers, 2001).

Ondanks een ingewikkelde context, of juist dankzij deze context, willen moeders willen vaak het beste voor hun kinderen (Green, 2020; LaChance Adams, 2014). Ze voelen schuld en schaamte als ze niet aan het ideaal kunnen voldoen (O'Reilly, 2020a).

Naast schuld en schaamte heerst er angst bij moeders, angst om hun kinderen kwijt te raken als ze niet voldoen aan de verwachting van de maatschappij (Bromwich, 2020). Foucault (1978) benoemt de informele mechanismes van sociale controle die niet onderschat mogen worden. Bromwich (2020) benoemt hierbij juist de formele mechanismes en wetten. Deze kunnen zorgen dat moeders hun kinderen kwijtraken aan overheidsinstanties. Ze geeft aan dat gemarginaliseerde moeders hardnekkig gediscrimineerd blijken te worden door instanties en

worden al snel gezien als slecht door alleen naar de risico's te kijken in plaats van naar de echte ervaring. Er wordt niet naar mogelijkheden gekeken om ervoor te zorgen dat ze als goed genoeg moeder kunnen worden gezien (Bromwich, 2020; Hughes Miller, 2020).

Een belangrijk voorbeeld hierin lijken moeders in gevangenschap te zijn. Deze moeders zijn afhankelijk van hulp en moeten de zorg voor hun kind overdragen aan anderen (O'Malley, 2020). Deze vrouwen zijn vaak alleenstaand, kunnen niet doen wat de maatschappij van een moeder verwacht en verliezen vaak de voogdij over hun kind (O'Malley, 2020). De afhankelijkheid van hulp past niet bij de huidige samenleving, waarbij men uitgaat van autonomie en keuzevrijheid. In deze lijn van keuzevrijheid wordt moeder worden ook gezien als keuze (Green, 2020). Als een vrouw dan besluit moeder te worden vanuit een niet bevoordeelde positie, wordt dit gezien als een slechte en onverantwoordelijke keuze (Chase & Rogers, 2001; O'Reilly, 2020a). Dit zien Turgeon & Root (2020) terug bij arme moeders, die moeten werken en daarom geen mogelijkheid krijgen tot intensief moederen, waardoor de beeldvorming van de maatschappij over deze moeders direct negatief is.

Hoe bereiken we dat ook van de norm afwijkende moeders gezien worden als goed genoeg (Park, 2020)? Gore (2007) wil dit bereiken door meer aandacht en begrip voor minder geprivilegieerde moeders. Hiermee komt de nadruk meer te liggen op goed genoeg moederschap, in plaats van de onrealistische alle kunnende moeder (Gore, 2007). *Empowered* moederen heeft hier potentieel, stelt O'Reilly (2020a) door deze vrouwen zelf kracht te geven om te kunnen moederen zoals ze willen. Daarnaast zijn de verhalen van deze vrouwen heel belangrijk om te delen (Chase & Rogers, 2001; Gore, 2007; Green, 2020; O'Reilly, 2020a), Maternale theorie lijkt hiermee te willen bereiken dat het belangrijker is om goed genoeg het moederen uit te voeren, dan uit te gaan van een goede of slechte moeder op basis van haar achtergrond of context.

Moeders met een beperking

In de huidige maatschappij wordt men geacht zelfstandig en niet kwetsbaar te zijn, waardoor iemand met een beperking al gauw als minder wordt gezien, een *ableism* perspectief (Filax & Taylor, 2020). Filax & Taylor (2020) stellen dat ook voor moeders niet-beperkt de sociale norm is en dat de maatschappij daardoor kritisch kijkt naar de kwaliteit van moederen door moeders met een beperking. Linton (2010) geeft weer dat een beperking van een moeder als extra intersectie gezien kan worden, waardoor iemand naast vrouw en moeder verder gemarginaliseerd wordt.

Filax & Taylor (2020) geven aan dat er verschillende modellen of perspectieven om naar moeders met een (fysieke, sensorische, psychiatrische of verstandelijke) beperking te kijken. Deze theoretische modellen bepalen, versterken of beperken de beperking (Filax & Taylor, 2020).

Voor de 19^e eeuw was er geen notie van beperkt of normaal, maar keek men naar variaties tussen mensen (Davis, 2010). Juist deze notie van normaliteit maakt dat anders gezien wordt als minder (Filax & Taylor, 2020). Sociologe Titchkosky (2011) beschrijft dat medicalisering en onderzoek ertoe hebben geleid dat een beperking als afwijkend van de norm geldt. Dit wordt gezien als de probleembenadering, waarbij een beperking wordt gezien als probleem dat opgelost moet worden. Titchkosky (2011) geeft verder aan dat het zien van de beperking als probleem een impact heeft op praktijken in gezondheidszorg, politiek en sociale interacties. Snyder & Mitchell (2006) stellen dat deze probleembenadering tot intolerantie leidt en er wordt gestuurd op therapieën, abortussen of eugenetica om de beperkingen uit het leven te bannen. Tevens worden vrouwen met een beperking gezien als ongeschikt voor het moederen, en is tot ver over de helft van de 20^e eeuw verplichte sterilisatie uitgevoerd (Snyder & Mitchell, 2006). Deze sterilisatie is nu geen gemeengoed meer, maar zoals uit de probleemstelling van deze thesis naar voren kwam, zijn veel mensen wel kritisch om het algemene recht op het krijgen van kinderen ook te laten gelden voor vrouwen met een verstandelijke beperking.

Maternale theorie is kritisch op de probleembenadering en *ableism* maar neemt de visie over vanuit *critical disability* perspectief (Filax & Taylor, 2020). Vanuit dit perspectief ziet men dat een beperking wordt gevormd en ervaren door het beeld wat de omgeving heeft en barrières die daardoor worden opgeworpen (Brown, Brown & Schipper, 2019). Liever ziet men vanuit dit perspectief dat een beperking wordt gezien als menselijke variatie (Brown, Brown & Schipper, 2019). In lijn hiermee kunnen moeders met een beperking gezien worden als een van de diverse variaties van een moeder, niet als een mindere moeder en daarmee slecht, maar kunnen we ook deze moeders zien als goed genoeg.

Daarbij moet juist aandacht zijn voor de mogelijkheden van deze moeders, niet alleen voor de beperkingen (Filax & Taylor, 2020). De beperkingen openbaren zich soms juist door het moederschap, door constant iets te moeten doen wat buiten de mogelijkheden ligt (Snyder & Mitchell, 2006). Filax & Taylor (2020) merken daarnaast op dat moeders met een beperking als zelfzuchtig en irreëel worden gezien omdat zij ondanks hun beperking toch hebben gekozen voor een kind.

Moeders zelf geven aan door stigma en blikken van de omgeving veel stress te ervaren, wat het moederschap verder bemoeilijkt (McDonald-Harker, 2020). Preston & Jean (2014) melden specifiek voor de groep moeders met een verstandelijke beperking op dat deze groep kwetsbaar is voor discriminatie, tekort aan juiste zorg en verlies van hun kinderen, omdat er vanuit een blik van 'normaliteit' wordt gekeken. Deze groep lijkt zich juist te moeten houden aan een hogere standaard dan niet-beperkte ouders (Preston & Jean, 2014). Filax & Taylor (2020) pleiten voor openheid van de maatschappij voor moeders met een beperking, zodat een meer inclusieve visie op moeders en een meer menselijke definitie over moederschap kunnen ontstaan.

Hoewel meerdere auteurs over beperkingen en moederschap schrijven, wordt in de uitwerking van hun betoog duidelijk dat men met name doelt op moeders met een lichamelijke of sensorische beperking. Verstandelijke beperking wordt weinig expliciet genoemd, terwijl dit juist een meer ingewikkelde beperking lijkt in het licht van Ruddick's *maternal thinking* (1989) die de nadruk legt op intellectuele capaciteiten die een moeder moet hebben om goed te kunnen moederen.

In maternale theorie plaatst men kanttekeningen bij het ideaalbeeld van een enkel persoon die volledig verantwoordelijk is voor de zorg voor een kind (Green, 2020; O'Reilly, 2020a). Juist in geval van een moeizame context (zoals een beperking) moet het geaccepteerd worden dat moeders de zorg voor hun kind niet alleen hoeven te doen (McDonald-Harker, 2020). Dit zal zeker het geval kunnen zijn bij moeders met een LVB, die mogelijk bepaalde basisvaardigheden missen die noodzakelijk zijn bij het zelfstandig grootbrengen en opvoeden van een kind.

In de maternale theorie wordt volledig het perspectief en de ervaring van de moeder met de beperking gevolgd. De ervaring van het kind wordt echter nauwelijks meegenomen, terwijl juist het kind ervoor zorgt dat een moeder kan moederen in de zorgrelatie met haar kind.

2.2.3 Moeder-kind relatie

Deze moeder-kind relatie is in de literatuur vanuit verschillende perspectieven benaderd. Waar Rich (1976) stelt dat er in deze relatie sprake is van zowel druk als liefde, is deze relatie daarna met name in psychologie en sociologie verder uitgewerkt (Smith Silva, 2020). Tevens is in zorgethiek de zorgende relatie gebaseerd op het voorbeeld van de moeder-kind relatie (Noddings, 1984). Kittay (1999) beargumenteert daarnaast dat op basis van het feit dat we allemaal iemands kind zijn geweest, iedereen kwetsbaar is en daarom zorg verdient. Dat

iedereen zorg verdient is feministisch filosoof en ethicus LaChance Adams (2014) het mee eens. Ze bestrijdt echter dat de moeder-kind relatie een prototype zorgende relatie is (LaChance Adams, 2014). Ze stelt dat Noddings (1984) te rooskleurig weergeeft dat de zorg van moeders natuurlijk komt, en dat het eenvoudig is deze relatie te onderhouden. Als dit zo is, zou er geen hulp nodig zijn voor de moeder (LaChance Adams, 2014).

LaChance Adams (2014) stelt dat de moeder-kind ingewikkelder en meer ambivalent is dan zorgethiek doet voorkomen. Er is conflict, een kind heeft aparte noden en eisen die een moeder wel moet accepteren van het kind, terwijl ze dit van een andere volwassene niet zou doen (LaChance Adams, 2014). Het liefhebben van een kind is niet vanzelfsprekend en eenvoudig (LaChance Adams, 2014).

Moederliefde

Dat moederliefde een natuurlijk gegeven is, stelt LaChance Adams (2014) ook ter discussie, terwijl ze aangeeft dat dit door velen gewoon geaccepteerd wordt als onderdeel van moederschap. De Marneffe (2004) noemt dit willen zorgen voor een kind *maternal desire*. Zij ziet dit als een specifieke wens van vrouwen. Volgens De Marneffe (2004) omvat dit twee onderdelen: het willen hebben van het kind en het willen zorgen voor het kind. Ze geeft hierbij wel aan dat deze twee delen niet altijd samenvallen. La Chance Adams (2014) noemt maternale liefde in werkelijkheid zeer complexer, omdat het tegenstrijdige emoties en impulsen bevat.

LaChance Adams (2014) stelt een genuanceerder en minder rooskleurig beeld voor van de moeder-kind relatie, waarbij de nadruk ligt op tegenstrijdigheid binnen de relatie, maternale ambivalentie: tegelijkertijd de wens voelen om te zorgen, maar ook om gewelddadig de kinderen af te wijzen. Deze gevoelens komen onder moeders vaak voor en zijn te wijten aan het conflict tussen de wensen van het kind en de moeder en de druk die moeders voelen vanuit de omgeving (LaChance Adams, 2014). Om het goede te doen in een relatie, is het belangrijk om dit van de specificiteit van de situatie te laten afhangen en te schipperen tussen de noden van jezelf en andere mensen (LaChance Adams, 2014). Zij stelt net als zorgethici dat de moeder-kind een relatie is een van interafhankelijkheid, maar merkt op dat het niet een gelijkwaardige relatie is (LaChance Adams, 2014).

Het schipperen tussen onafhankelijk willen zijn en willen zorgen voor anderen is vooral in de relatie tussen moeder en kind ingewikkeld, omdat kinderen afhankelijk en kwetsbaar zijn (LaChance Adams, 2014) en de maatschappij van moeder verwacht hiermee om te kunnen

omgaan (Chase & Rogers, 2001). Dit kan de moeder intern verscheuren (LaChance Adams, 2014).

Hoewel een kind kwetsbaar is, moeten moeders ook accepteren en erkennen dat het kind een eigen persoonlijkheid heeft (Bartlett, 2016). In de verantwoordelijkheid van zorg voor de gezondheid en veiligheid hebben moeders de verantwoordelijkheid om mogelijke verschillen in persoonlijkheid tussen moeder en kind te erkennen en deze respecteren (Bartlett, 2016).

Contextuele invloeden

Net als zorgethici Tronto (1993) en Kittay (1999), die aangeven dat er te weinig aandacht is voor de zorgverlener, stelt LaChance Adams (2014) dat ditzelfde ook geldt voor moeders als zorgverlener. Moeders zijn teveel zelf verantwoordelijk, terwijl de contextuele invloeden niet wordt meegewogen (McDonald-Harker, 2020).

Maternale theorie erkent juist deze contextuele invloeden op de moeder-kind relatie (McDonald-Harker, 2020). Als de context het voor moeders moeilijker maakt om te moederen, kan dit negatief effect hebben op de ruimte voor emotionele steun, begrip, warmte en affectie (McDonald-Harker, 2020). Ze noemt hierbij de reden dat moeders dan tegelijkertijd hun eigen problemen moeten overwinnen terwijl ze de noden van hun kind moeten zien en vervullen. McDonald-Harker (2020) geeft hierbij wel aan dat moeder-kind relaties heel sterk zijn en bestand zijn tegen een zware context, indien er sociale steun voor de moeders is. LaChance Adams (2014) maakt duidelijk dat een zware context de relatie bemoeilijkt, maar als moeders hierbij hulp krijgen, maar zal dit mogelijkheden bieden om een betere connectie te krijgen tussen kind en moeder, door meer begrip voor elkaar. Ze merkt hierbij wel op dat de maternale ambivalentie niet stopt (LaChance Adams, 2014). Dit zou kunnen betekenen dat juist de sociale omgeving ervoor kan zorgen dat gemarginaliseerde moeders ruimte krijgen voor het opbouwen van de relatie met hun kind.

Juist de ruimte voor emotionele steun en begrip komt ook naar voren in de maternale ethiek van Baraitser (2008) naar voren. Zij geeft aan dat de moeder wordt gevormd in de ontmoeting die ze met haar kind heeft, door het kind te erkennen als de specifieke ander. Hierbij wordt de ethiek van Levinas aangehaald, door het kind als de Ander te erkennen, wordt er een ethische relatie aangegaan (Baraitser, 2008). In dit geval is de Ander een constant veranderende ander, mysterieus, onverwacht en onvoorspelbaar. Door deze veranderende ander heeft een moeder kwaliteiten nodig als empathie, aandacht, afstemming en inleving in het kind. In deze relatie

gaat het om de ontmoeting met het kind, een ethiek van moederschap, welke een asymmetrische positie van de moeder ten opzichte van het kind bevat (Baraitser, 2008).

Green (2020) wil met feministisch moederen de interpersoonlijke machtsdynamiek in de moeder-kind relatie verbeteren. Moeders worden zich bewust van hun eigen macht als volwassenen in de relatie met hun kinderen en erkennen dit door hier openheid over te geven, waardoor de moeder-kind relatie meer gelijkwaardig wordt (Green, 2020). Chase & Rogers (2001) geven aan dat vanuit een feministisch perspectief niet alleen de noden van het kind aandacht verdienen, maar dat de relatie tussen kind en moeder ook ruimte moet hebben voor de noden en imperfecties van de moeder (Chase & Rogers, 2001). Het goed genoeg moederschap moet geaccepteerd worden, niet alleen door de maatschappij, maar ook door het kind (Chase & Rogers, 2001).

Baraitser (2008) stelt ook dat een kind een verantwoordelijkheid heeft richting de moeder: Voor een goede ethische relatie moet ook het kind de moeder erkennen, de moeder moet gezien worden als apart figuur, ook als persoon buiten het moeder-zijn (Baraitser, 2008). Of dit mogelijk is in een relatie die afwijkt van de norm, wordt niet duidelijk.

In het geval van een moeder met een LVB ligt de asymmetrie in de moeder-kind relatie mogelijk anders. Daar zijn kinderen kun moeder soms al jong voorbij in emotioneel en intellectueel opzicht, wat van invloed kan zijn op de wederzijds respect en erkenning en machtsdynamiek tussen moeder en kind. Kunnen kind en moeder elkaar erkennen en ruimte geven als de moeder de verstandelijke capaciteiten niet heeft?

2.4 Conclusie

Maternale theorie geeft twee strijden weer die relevant zijn voor moeders met een LVB. Ten eerste stelt deze theorie dat er niet één 'juiste' manier van moederen is, maar juist meerdere die goed genoeg zijn. Wel probeert men met deze mogelijkheden van goed genoeg moederschap in te gaan tegen het ideaalbeeld van het zelfopofferende intensieve moederen, wat voor slechts weinig vrouwen haalbaar is.

Ten tweede stelt men zich kritisch op tegen de verdeling van moeders in goed en slecht, waarbij goed alleen voorbehouden is aan een zeer selecte groep witte, middenklasse moeders die zich bevinden in een nucleaire familie. Maternale theorie bestrijdt deze dichotomie en belicht dat er goed genoeg tussen zit en dat moeders ook kunnen moederen als ze zich in een minder ideale context bevinden, zoals moeders met een beperking. Deze moeders kunnen mogelijk niet voldoen aan het ideaalbeeld van intensief moederen, maar wel aan een goed genoeg moederen waarbij het leven van een moeder niet constant om de noden van haar kind draait, maar op een manier zoals dit voor meerdere moeders mogelijk is.

Maternale theorie legt verschillende factoren bloot welke een rol spelen in normativiteit rondom moederschap en wie wel of niet als goed genoeg gezien kan worden. Maternale theorie geeft aan dat intersectionaliteit een rol speelt, waarbij de factor moeder zijn niet vergeten mag worden. Voor moeders met een LVB kunnen naast hun intellectuele beperking meerdere factoren een rol spelen, zoals moeder, vrouw, armoede en sociale klasse. Deze spelen allen een rol in de maatschappelijke positie van de moeder en in welke mate de maatschappij bepaalt of deze moeders goed kunnen moederen.

Hoewel er niet veel specifiek wordt geschreven in maternale theorie over moeders met een LVB, wordt duidelijk dat er veel parallellen zijn tussen moeders met een LVB en andere non-normatieve moeders die gemarginaliseerd worden. Er is sprake van zelfde intersecties, waardoor ze zich in eenzelfde uitdagende context bevinden. Extra uitdagend voor moeders met een LVB is dat er zowel sprake is van de context om de moeder heen, als van een uitdagende context binnen de moeder omdat ze door hun beperking mogelijk niet kunnen moederen zoals ze willen.

Maternale theorie pleit dat er hulp aan de moeder geboden moet worden, indien de context het de moeder moeilijk maakt om zelfstandig te moederen. Door zowel moeders als de maatschappij moet geaccepteerd worden, dat een moeder niet alleen de verantwoordelijkheid

moet dragen voor het moederen. Dit maakt het eenvoudiger om de hulp te bieden en te vragen als de moeder het niet alleen kan, bijvoorbeeld in het geval van een moeder met een LVB.

Indien de maatschappij meer open staat voor moeders met een beperking, zullen deze minder onder stress komen te staan. Dit zal een positieve invloed hebben op zowel het moederen als de moeder-kind relatie. Als er openheid is over de noden en behoeftes van zowel moeder als kind, kunnen moeder en kind elkaar erkennen als uniek persoon en kan er gemoederd worden zoals goed is voor beide. In een simpele context is de relatie tussen moeder en kind al complex, omdat er sprake is van een moeder met eigen wensen en een afhankelijk kind waar de moeder verantwoordelijkheid moet nemen. Moeders komen hierdoor soms in conflict met zichzelf, zeker als de context ingewikkeld wordt.

Maternale theorie gaat ervan uit dat moeders in principe het beste voor hun kinderen willen. Dit moet wel mogelijk gemaakt worden voor moeders. Het lijkt er namelijk op dat juist moeders die zich in een achtergestelde positie, zeer meer moeten bewijzen dan moeders in een geprivilegieerde positie. Niet de moeder zelf moet veranderen, maar de context en de blik van de maatschappij moet aangepast worden, zodat de moeder in staat is om goed genoeg te moederen en hierin verantwoordelijkheden te kunnen nemen.

3. Benadering en methode

Zorgethisch onderzoek bestaat uit een combinatie van theoretisch en empirisch onderzoek in (zorg)praktijken (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). In dit hoofdstuk beschrijf ik hoe ik heb empirisch deel van het onderzoek heb uitgevoerd. Ik ga in op de benadering en methode van het onderzoek, de dataverzameling en -analyse en afsluitend op de ethische overwegingen en kwaliteitscriteria die ik heb meegenomen in het onderzoek. De resultaten van het empirisch onderzoek staan in hoofdstuk 4.

3.1 Onderzoeksbenadering

Het onderzoek is uitgevoerd vanuit het sociaal constructivistisch paradigma. In een onderzoek vanuit het sociaal constructivistisch paradigma beoogt men niet een absolute waarheid te vinden, maar een sociaal geconstrueerde werkelijkheid (Creswell, 2007; Johnson & Parry, 2015). In het onderzoek wordt de persoonlijke ervaring zo goed mogelijk weergegeven om deze sociaal geconstrueerde werkelijkheid te vinden en betekenis te geven (Creswell, 2007).

Dit paradigma past tevens goed bij zorgethisch onderzoek, waarbij uitgegaan wordt dat morele kennis ontstaat op basis van geleefde ervaringen die geconstrueerd worden in een socio-politieke context (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Door vervolgens te kijken naar de betekenis van *critical insights* (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017) en de theoretische concepten goed genoeg moederschap en moeder-kind relatie als lens te gebruiken, wordt verbinding tussen de empirie en de theorie gemaakt.

3.2 Onderzoeksmethode

Om een ervaring van een kind van een moeder met een LVB te bestuderen, heb ik gebruik gemaakt van narratieve analyse. Deze methode vindt zijn oorsprong in het sociaal constructivistisch paradigma (Riessman, 2008) en geeft de mogelijkheid om particuliere subjectieve verhalen in culturele en historische context te plaatsen (Johnson & Parry, 2015; Visse, 2014). Deze methode is passend om perspectieven te laten horen die niet vaak gehoord worden (Riessman, 2008).

Narratieven worden geconstrueerd in interactie tussen de onderzoeker en de participant terwijl een persoonlijk of levensverhaal verteld wordt (Creswell, 2007; Riessman, 2008; Visse, 2014). Van hieruit wordt het verleden niet weerspiegeld, maar gereconstrueerd (Visse, 2014).

Bij narratief onderzoek is de deelnemer de expert van het onderzoek, het draait om zijn levensverhaal (Johnson & Parry, 2015) waarbij de interesse ligt in particuliere kennis: lokale, tijd- en contextgebonden kennis (Visse, 2014).

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Volwassenen die als kind zijn opgegroeid bij een moeder met een LVB staan centraal in dit empirisch onderzoek. Ik heb deelnemers via verschillende kanalen proberen te werven. Allereerst heb ik gezocht naar blogs op internet waarbij openbare e-mailadressen vermeld waren. Via deze methode heb ik drie personen benaderd, waarvan er geen enkele reageerde. Tevens heb ik de lotgenotengroep KVBO van stichting Sien benaderd. Naar aanleiding van mijn verzoek kreeg ik schriftelijke ervaringsverhalen, waarvan de verhalen van drie personen passend waren voor dit onderzoek. Twee van deze personen waren volgens Sien bereid met mij in gesprek te gaan. Uiteindelijk heeft een van hen, Inge genoemd, positief op mijn uitnodiging gereageerd. Ik heb haar bij haar thuis geïnterviewd.

Omdat lotgenotengroep al een negatieve lading met zich mee kan brengen, heb ik nog contact gehad met drie verschillende instellingen: stichting Prisma⁸ en twee instellingen voor gezinshulpverlening, waarbij een hiervan een expertisecentrum voor ouders met een LVB heeft. De deelnemersinformatie is veelvuldig gedeeld via deze kanalen. Via Prisma was er een mogelijke deelnemer die niet geïnteresseerd bleek, via de andere twee instellingen bleek het moeilijk in contact te komen met de doelgroep. Medewerkers van deze instellingen waarvan ouders een LVB hebben, waren niet geïnteresseerd in deelname. Ik heb teruggekregen van contactpersonen van deze instellingen dat de doelgroep weinig in beeld is bij hulpverleners en dat deze doelgroep er soms ook niet voor wil uitkomen, omdat men bang is voor afkeuring of voor minder te worden aangezien door de omgeving, als het bekend is dat hun moeder een LVB heeft.

Inge heeft haar ervaringen uitgebreid en diepgaand kunnen vertellen, waarbij er ruim anderhalf uur aan audio-opname is gemaakt. Door de moeilijkheid bij het vinden van andere deelnemers en de rijke ervaring van Inge heb ik na het interview met Inge besloten niet verder te zoeken naar overige deelnemers, maar het narratief onderzoek op basis op deze ene casus te baseren.

⁸ [Prisma zet zich in voor mensen met een beperking \(prismanet.nl\)](http://prismanet.nl)

Een *case study* is passend bij narratieve analyse om diepgaande analyse mogelijk te maken van een particuliere ervaring of probleem waarmee het de waarde van de analyse kan verhogen (Thyer, 2010). Visse (2014) geeft aan dat we van singuliere ervaringen in narratief onderzoek kunnen leren. Tevens is het passend binnen zorgethiek om echt op zoek te gaan naar het particuliere van de ervaring van een persoon in een zorgpraktijk (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

3.4 Dataverzameling

Narratief interviewen heeft als doel om gedetailleerde autobiografische ervaringen naar boven te krijgen en geen vraag-antwoord gesprek te voeren (Riessman, 2008). Ter voorbereiding heb ik een datacollectie protocol (bijlage 1) opgesteld met onder andere de openingsvraag en eventuele extra vragen indien het gesprek stil zou vallen.

De keuze van de manier of locatie van het interview heb ik bij de deelnemer gelaten, waarna zij mij bij haar thuis heeft uitgenodigd. Na een kennismaking en extra uitleg van het doel van het onderzoek en het interview, zijn we begonnen met het interview. Ik heb gebruik gemaakt van de volgende openingsvraag om het gesprek te starten: “Hoe was het om op te groeien als kind?” De bedoeling van een zeer open eerste vraag is om de deelnemer het verhaal te laten vertellen hoe de deelnemer het wil (Riessman, 2008).

Riessman (2008) geeft aan dat het interpretatieve proces van narratief onderzoek al tijdens de conversatie begint. Door aandachtig te luisteren, zo min mogelijk het gesprek te sturen en te onderbreken heb ik geprobeerd recht te doen aan hoe de deelnemer haar verhaal wilde vertellen. Daarmee heb ik tevens geprobeerd de ‘macht’ bij de deelnemer te leggen (Riessman, 2008). Hoewel er nooit geheel gelijke machtsverhoudingen zijn tijdens een onderzoek (Riessman, 2008), heb ik gepoogd het verschil zo klein mogelijk te maken.

Er is een audio-opname gemaakt van het onderzoek. Ik heb aan het begin van het interview enkele aantekeningen gemaakt, wat ik later heb losgelaten om aandachtiger te kunnen luisteren. Dit beschrijf ik ook in mijn reflectieverslag, waarvan een stuk dat gaat over het interview is toegevoegd als bijlage 5.

Een methode om een deelnemer uit te nodigen om verder te vertellen in een interview, is het aanhaken bij belangrijke woorden en uitspraken (Riessman, 2008). Tijdens het interview ging dit vanzelf. Vragen ter verduidelijking of vragen om voorbeelden waren weinig nodig; Inge gaf zelf veel voorbeelden, specifieke herinneringen en momenten aan. Het interview heeft uiteindelijk een uur en drie kwartier geduurd, inclusief een korte pauze na een uur.

Ondanks de aanwezigheid van een eerder beschreven ervaringsverhaal van Inge, heb ik besloten dit verhaal niet te gebruiken als extra bron. Een verhaal dat door een ander is geschreven bevat al meerdere stappen van interpretatie (Riessman, 2008). Tevens had dit verhaal veel overeenkomsten maar ook verschillen met het verhaal dat Inge mij direct heeft verteld. Door alleen het interview te gebruiken als bron kan ik zo dicht mogelijk bij het verhaal van de deelnemer blijven.

3.5 Data-analyse

Van de audio-opname is een geanonimiseerd transcript gemaakt. Riessman (2008) geeft aan dat het maken van een transcript een eerste schriftelijke interpretatiestap is. Ik heb hierom besloten om het transcript zo gedetailleerd mogelijk te maken. Hierbij heb ik de interactionele context toegevoegd, om aan te geven hoe het narratief samen geconstrueerd is, door Riessman (2008) *collaborative conversational interaction* genoemd. Op deze manier ben ik transparant over mijn rol in het interview en daarmee in het construeren van het verhaal. Omdat Visse (2014) aangeeft dat stiltes, toonhoogte en volume belangrijk zijn voor analyse heb ik deze waar van toepassing weergegeven in het transcript.

Omdat er in narratief onderzoek geen vastliggende voor de analyse zijn (Riessman, 2008; Johnson & Parry, 2015), heb ik in navolging van Visse (2014) een samenvoeging gemaakt van verschillende methoden. Ik heb gebruik gemaakt van een thematische analyse die door Riessman (2008) is beschreven. In de thematische analyse ligt de nadruk op wat er gezegd is (Riessman, 2008). Daaraan heb ik enkele stappen toegevoegd uit de heuristische narratieve analyse methode zoals door Visse (2014) beschreven. In deze methode wordt meer aandacht geschonken aan de betekenis die de context en relaties aan verhalen geven wat passend is bij zorgethiek.

Deze verschillende fasen in de analyse zijn hieronder uitgewerkt en staan in bijlage 3 schematisch weergegeven.

Stap 1: Actief luisteren. Door middel van actief luisteren kan de onderzoeker een relatie aangaat met de tekst via verschillende blikrichtingen (Visse, 2014). Ik heb vooral gekeken naar welke personen betrokken waren, wanneer en waar een ervaring beleefd is en in welke context. Hierbij worden belangrijke keerpunten in het verhaal zichtbaar (Visse, 2014).

Stap 2: Gedetailleerde analyse. Door nadrukkelijk te kijken naar beklemtoonde woorden, normatieve opmerkingen, tegenstellingen en verschillen in beleven, vinden, waarnemen en handelen geeft Visse (2014) aan dat details naar boven komen over belangrijke

gebeurtenissen en momenten. Dit heb ik in het transcript met verschillende letters en kleurcodes weergegeven.

Stap 3: Coderen. Als onderdeel van de inhoudsanalyse (Visse, 2014), heb ik hierna bij het transcript verschillende codes opgeschreven, die zijn samengevoegd in grotere thema's. Een voorbeeld van het transcript waarbij kleurcodes en aantekeningen van stap 1, 2 en 3 zijn weergegeven staat in bijlage 2.

Stap 4: Selectie van fragmenten. Op basis van de eerste stappen heb ik belangrijke delen van de tekst geselecteerd waarbij ik oog hield dat het geheel zo dicht mogelijk zou aansluiten bij wat de deelnemer heeft verteld, waardoor het verhaal accuraat blijft (Visse, 2014).

Stap 5: Optekenen. In deze fase heb ik van de geselecteerde fragmenten een narratief gemaakt in de vorm van een ik-verhaal. Deze vorm heb ik gekozen omdat een groot deel van het interview bestaat uit een monoloog van Inge. Dit heb ik willen weergeven in de narratieve hervertelling. Door stiltes, twijfels, onduidelijkheden te verwijderen (Riessman, 2008) heb ik een lopend verhaal geschreven, wat in bijlage 4 staat. Dit verhaal is gedeeltelijk chronologisch, maar vooral thematisch geordend (Riessman, 2008; Visse, 2014).

Dit narratief heb ik vervolgens naar de deelnemer gestuurd. Ik heb haar de vraag gesteld of zij zich kon vinden in het opgestelde verhaal. Ze gaf aan dat het een goede weergave is geweest en had geen aanmerkingen. Haar letterlijke reactie heb ik achter het narratief in bijlage 4 geplaatst.

Het analyseren is geen zuiver volgordelijk, maar een iteratief proces geweest. Stap 3 is weliswaar coderen, maar ook kwamen tijdens het kijken met verschillende blikrichtingen (stap 1), blik op specifieke momenten (stap 2), het ordenen van het narratief met samenhangende elementen uit de ervaring bepaalde thema's naar boven. Na het opstellen van het narratief heb ik nog een keer kritisch naar de data gekeken en heb ik gebruik gemaakt van de *sensitizing concepts* zoals genoemd in paragraaf 3.6. Door deze concepten als lens te gebruiken, heb ik dieper gekeken dan alleen naar wat er letterlijk weergegeven is.

3.6 Sensitizing concepts

De volgende *sensitizing concepts* kwamen vanuit de probleemstelling en gelezen theorie naar voren als gevoelig makende concepten om richting te geven aan de analyse van het empirisch onderzoek (Bowen, 2019): Stigmatisering, relationaliteit, lichamelijkheid, afhankelijkheid,

contextualiteit, moederschap, empathie en kwetsbaarheid. Uit de literatuurstudie over divers moederschap kwamen intersectionaliteit en *ableism* als *sensitizing concept* naar boven.

3.7 Kwaliteitscriteria

Doordat de onderzoeker een grote rol speelt in narratief onderzoek (Riessman, 2008), heb ik mezelf weergegeven in het transcript en ook gedeeltelijk in de narratieve hervertelling. Verder heb ik de stappen die ik in het onderzoek heb gezet zo nauwgezet mogelijk weergegeven, zodat het navolgbaar en daarmee betrouwbaar (Creswell, 2007; Riessman, 2008).

Onderdeel van narratief onderzoek is het voorleggen van het geconstrueerde narratief aan de deelnemer om na te vragen of het een juiste weergave van het leven is (Visse, 2014). Het voorleggen van de geconstrueerde narratieve hervertelling is onderdeel van narratief onderzoek waarbij deze *participant check* tevens de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogt (Tong, Sainsbury & Craig, 2007).

Ik had het onderzoek oorspronkelijk niet opgezet als *case study*. Door gebrek aan meer deelnemers, heb ik besloten tot een diepe analyse van deze particuliere casus.

Generaliseerbaarheid in dit soort type onderzoek is lastig. Desondanks geeft Visse (2014) aan dat we wel dingen kunnen leren over algemeenheden door singuliere ervaringen. Het grote bevindt zich in het kleine, geeft Visse (2014) aan. Daarnaast kan de lezer bepalen wat vanuit de onderzoeksresultaten voor de eigen praktijk of situatie van belang is (Smaling, 2009).

3.8 Ethische overwegingen

De UvH volgt de Nederlands gedragscode wetenschappelijke integriteit uit 2018⁹. Waar van toepassing heb ik me hierbij aangesloten.

Volgens de Hoofdlijnen van het beleid met betrekking tot management van onderzoeksdata van de UvH¹⁰ zijn een *informed consent* formulier en een datamanagement plan (DMP) opgesteld. De richtlijnen met betrekking tot data privacy heb ik opgevolgd.

In het transcript heb ik alle genoemde namen en locaties geanonimiseerd, om de privacy van de deelnemer en de verschillende mensen om haar heen te waarborgen. In overleg met de deelnemer hebben we haar in het verhaal “Inge” genoemd. Alle andere namen heb ik zelf gekozen.

⁹ 01 okt 2018 Wetenschappelijke integriteit - Universiteit voor Humanistiek (uvh.nl), geraadpleegd op 15 mei 2021

¹⁰ 01 nov 2016 Beleid en richtlijnen - Mijn UvH - Medewerkers en studenten, geraadpleegd op 15 mei 2021

Ik heb deze informatiebrief en bijbehorend toestemmingsformulier per e-mail opgestuurd aan de deelnemer. Voorafgaand aan het interview heb ik nogmaals een korte uitleg over het onderzoek gegeven, heb ik het waarborgen van de privacy specifiek benoemd en de laatste vragen beantwoord. Het meegenomen geprinte formulier is vervolgens door zowel de deelnemer als mijzelf ondertekend. Pas na het tekenen van het formulier heb ik de audio-opname gestart.

Ik was me bewust van de mogelijke kwetsbaarheid van de deelnemer. Ik heb specifiek aangegeven dat zij bepaalde wat ze wilde vertellen en zeker moest aangeven als ze iets niet wilde vertellen. Haar echtgenoot was tot de start van het interview aanwezig. Tijdens het interview heb ik zoveel mogelijk geprobeerd een open en aandachtige houding te hebben richting de deelnemer (Riessman, 2008). Na afloop van het interview hebben we nog kort gesproken, heeft ze me verzekerd dat het goed met haar ging en ben ik naar huis gegaan.

4. Inzichten uit empirisch onderzoek

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de empirische deelvraag: “Hoe heeft een volwassen kind van een moeder met een LVB het opgroeien in deze moeder-kind relatie ervaren?” Deze vraag zal ik beantwoorden aan de hand van het verhaal van Inge. Allereerst zal ik de belangrijkste thema’s weergeven die uit de thematische analyse naar boven kwamen. In het tweede deel van dit hoofdstuk bespreek ik de diepere analyse waarbij ook de *sensitizing concepts* als lens zijn gebruikt.

Inge

Ik ben het interview begonnen met de vraag “Hoe was het om op te groeien als kind?” Na een eerste twijfel “dat is echt al een heel moeilijke eigenlijk, nou ja, ik heb best wel een heel gecompliceerd leven achter de rug”, vertelde Inge uitgebreid. Het gesprek van ruim anderhalf uur bestond uit een uur voornamelijk monoloog van Inge, waarop een korte koffiepauze volgde. Vervolgens had het laatste half uur meer de vorm van een gesprek, waar Inge veel aanvullende verhalen heeft verteld. De gedetailleerde analyse geeft de tweedeling in het gesprek ook weer. Het eerste uur bestaat vooral uit waarnemingen en belevingen, in het tweede deel van het gesprek komt vaker naar voren wat Inge vond en vindt. De weergegeven citaten in het hoofdstuk zijn letterlijke teksten van Inge, om zoveel mogelijk recht te doen aan haar verhaal.

Inge is een 40-jarige vrouw, getrouwd en moeder van twee kinderen. Haar moeder Linda heeft een LVB: “Mijn moeder is dus verstandelijk beperkt, uhm ja ik weet het pas sinds 2014, officieel, Ik wist het natuurlijk al”. Inge denkt zelf dat er met haar vader psychisch ook iets aan de hand was: ”Nou denk ik zelf, dat er met mijn vader ook iets was, maar wat, dat ga ik niet meer weten ook, uhm. Maar er was wel iets bijzonders aan mijn vader” “misschien autisme, ik weet het niet”. Inge is enig kind en heeft tot haar 18e thuis gewoond. Haar moeder leeft nog en Inge heeft regelmatig contact met haar moeder. Haar vader is enkele jaren geleden overleden.

4.1 Hoofdthema’s uit thematische analyse

Dagelijks moederen

Van de dagelijkse activiteiten die bij het moederen horen, heeft Inge weinig herinneringen, zeker uit de eerste periode van haar leven “Van nul tot tien kan ik me weinig herinneren moet ik zeggen”. De basisbehoeftes om in leven te blijven zijn voor haar op een bepaalde manier

wel vervuld: “kreeg ik mijn hapje en mijn droogje (...) zo’n beetje. Ik at heel veel koekjes, ik at elke dag altijd heel veel mayo overal op”.

Toch kiest moeder vaak voor zichzelf, in plaats van Inge op tijd naar school te brengen en samen te ontbijten. Dus stond ze zelf extra vroeg op, zodat ze niet alleen was maar met haar vader:

Mijn moeder wilde uitslapen, dus ja, want dat vond ze lekker.(...) dus dan stond ik wel om half zeven op omdat ik het gezellig vond om met hem samen te ontbijten. (...) Mijn moeder ging om half negen opstaan en die ging echt niet heel veel vroeger daarvoor op staan, ja, Daar had ze gewoon geen zin in. Dat zat ook niet in d’r want zij dacht: “Inge, die redt zich wel”.

Inge wordt niet op een bepaalde tijd naar bed gestuurd, maar regelt dit zelf, soms ook voor haar ouders: “Dan zei ik om twee uur ’s nachts weleens tegen mijn ouders “Moeten jullie ook niet eens een keer naar bed” (...) Ik dacht ga ik zelf ook maar eens naar bed, want anders ben ik morgen hartstikke moe”.

Het dagelijks bijhouden van een huishouden bleek lastig voor moeder. Beide ouders konden niet met geld omgaan “Als wij een uh brief kregen van de loterij was hij [vader] er echt van overtuigd, bij iedere brief, dat wij een miljoen hadden gewonnen. Hij, hij snapte dat gewoon niet. Mijn ouders konden niet met geld omgaan”.

Toen ze zag dat haar moeder het niet aan kon “omdat ik mijn moeder heel vaak huilend hoorde over geld” nam Inge toen ze twaalf was de verantwoordelijkheid voor de administratie over van haar ouders. “Ik deed het, iedere zaterdagmorgen ging ik stiekem naar beneden (...) en toen ging ik iedere zaterdagochtend vroeg ging ik die la uitspitten en ging ik alles ordenen in een map”.

Wat koken en schoonmaken betreft kwam moeder tekort, dit bleek lastig. “We aten vroeger heel vaak verbrand eten. Mijn moeder ging dan koken en dan ging zij uh fröbelen, knutselen. En dan keek ze daarna weer eens en dan was het aangebrand” en “Ze kan helemaal niet schoonmaken, ze zit de keuken...ze doet eerst de wc en dan de keuken met hetzelfde doekje”.

Inge zag dat het schoonmaken niet goed ging: “Ik was twaalf en dacht al nou, dat klopt niet hoor. Ik vind het smerig en dan maakte ik hele lijsten voor haar”. Ook hier nam Inge gedeeltelijke verantwoordelijkheid over van haar moeder. Dit werd echter niet gewaardeerd, “En ze lachte me altijd uit, zij vond het echt bemoeizuchtig en irritant”.

Ontkenning

Er mocht namelijk niet gepraat worden over de beperking van moeder, het moest worden stilgehouden. Inge mocht er niets van zeggen als er niet goed werd schoongemaakt of gekookt door moeder: “dat ik daar niks van mocht zeggen, want het was prima. Het was goed wat mijn moeder doet. Je moeder kan heel goed schoonmaken” en “dan moest ik zeggen van mijn vader dat het lekker was, nee. Het is heel lekker Inge. Nee ik vind het niet te pruimen, Nee, het is heel lekker”.

Er is ook nooit eerlijk toegegeven dat Inge de administratie heeft overgenomen: “En mijn vader heeft dus, tot op de dag van vandaag dat het mijn moeder het was die dat dee. En mijn moeder dacht dat mijn vader dat dee. Daar spraken we dan gewoon niet over”.

Deze ontkenning van de LVB of andersheid van moeder is al gestart in moeders jeugd, niemand mocht het weten: “Het werd echt altijd wel uh een beetje weggewuifd het was iets waar je niet over sprak” en “Mijn moeder moet vooral niet weten dat ze verstandelijk beperkt is. Dat mag niet tegen haar gezegd”. Er is altijd voor moeder gezorgd:

ze heeft tot haar 35° bij mijn oma en opa gewoond, hoefde niet wat te doen want iedereen zei “Jij hoeft dat niet, jij hoeft dat allemaal niet. Ga jij maar lekker fröbelen, lekker knutselen daar ben je goed in, Jij bent creatief, dat is leuk voor jou.

Omdat alles om moeder draaide, is zelfs de broer van moeder uit huis geplaatst tijdens zijn jeugd: “Hij is uit huis geplaatst na de oorlog, want ze moesten goed voor mijn moeder zorgen, hij moest maar bij tante wonen. Alles ging altijd om mijn moeder”.

De vader van Inge heeft de ontkenning en zorg voor moeder doorgezet: “die was zijn hele leven bezig om maar mijn moeder het gevoel te geven, Dat ze niet verstandelijk beperkt was”.

Of moeder zelf weet dat ze een LVB heeft, wordt niet helemaal duidelijk. Moeder lijkt het niet te willen weten: “Nee, Ze wil het niet, ze wil het niet weten. Ik denk dat ze diep van binnen wel weet”. Er zijn namelijk in 2014 testen afgenomen, waaronder een IQ-test waaruit blijkt dat moeder een LVB heeft en geen empathisch vermogen. Zelfs na de diagnose en de uitslag van de test wilden vader en moeder niet toegeven: “Er heeft heel lang, die IQ test in de la gezeten. Mijn vader en moeder wilden allebei dat die la dicht bleef. Niemand mocht het weten”.

Onvervulde behoeftes

Mede door de ontkenning van haar moeders LVB zijn er voor Inge een aantal behoeftes in haar jeugd niet vervuld. Het probleem lag met name bij de emotionele behoeftes, minder bij de fysieke.

Eerlijkheid en zelftwijfel

Inge heeft als kind altijd het idee gehad dat dingen die gebeurden aan haar lagen, omdat er niet eerlijk gesproken werd over de beperking van haar moeder. Inge noemt dit enkele keren in haar verhaal “En voor een kind is dat niet leuk want ik heb altijd uh daarin gedacht dat het aan mij lag”. Ondanks de ontkenning heeft Inge al jong aangevoeld dat er bepaalde zaken niet klopten, maar heeft hierbij vooral aan zichzelf getwijfeld.

Denk dat ik een jaar of acht was dat ik het eigenlijk wel wist. Maar met twaalf is het echt, toen dacht ik echt gad, Moet anders, toen ging ik, toen werd ik wat opstandiger. Wilde dat er beter schoongemaakt werd, dat de administratie beter, dat ik dacht er moet toch echt wat gebeuren.

Ze voelde dat het niet klopt, maar dat werd de kop ingedrukt door de omgeving. Niemand greep in, dus zou het wel normaal zijn. Hierdoor heeft ze niet echt zichzelf kunnen zijn. Dat Inge niet mocht zeggen dat er zaken niet goed gingen, dat ze niet eerlijk mocht zijn over haar twijfel, heeft Inge tekort gedaan.: “dat ik het voor mezelf dan maar weer wegslikte, maar ik kon het gevoel daarbij niet weg..”.

Nog steeds speelt eerlijkheid in het leven van Inge een rol. Dit geeft ze specifiek aan : “Dus mijn allergie is natuurlijk heel erg voor niet de waarheid. Dat snap je natuurlijk wel, dat heb ik nog steeds heel erg”.

Niet geloofd worden

Inge heeft in het verleden nooit iets durven aankaarten, omdat ze bang was niet geloofd te worden. “Want vriendinnen, heb ik nooit mee gepraat (...) Omdat ik gewoon dacht dat niemand me zou geloven. Mijn leven is zo’n soap, ik denk, dat gelooft toch niemand”.

Dit niet geloofd worden komt ook nu nog voor, getuige een uitspraak van een achterlichtje een week voordat het interview plaats had: “En dan zegt zo’n achterlichtje tegen mijn tante, “nou die Linda is toch een harstikke leuke vrouw, nee hoor, daar is niks mee aan de hand” en dat vind ik zo moeilijk, dat vind ik zo moeilijk”. Het doet Inge nog steeds pijn, dat zij niet geloofd wordt.

Inge snapt dat het voor de buitenwereld lastig is om te zien wat er onder de oppervlakte speelt, omdat haar moeder het mooi weet te brengen: “mijn moeder, die is manipulatief jongens, dat hebben ze allemaal niet door, echt heel erg manipulatief. En die, die doet toch lekker wat ze zelf wil. Ze is stronteigenwijs maar dat moet je maar wel zien”.

Behoeftte aan erkenning

Juist doordat ze niet altijd geloofd is, had Inge enorm behoefte aan erkenning. Ze noemt veel woorden, die neerkomen op deze behoefte, zoals “gezien, gehoord, gelooft/geloofd, bevestigd, begrijpt, snappen”. Ook letterlijk erkenning wordt regelmatig genoemd.

Deze erkenning is er op latere leeftijd gekomen, wat in een volgende paragraaf uitgebreid terugkomt.

Gebrek aan interesse

Interesse is wat Inge van haar moeder het meest gemist. Interesse in wie Inge zelf is: “wat ik het meest heb gemist is dan niet die gewone basale dingen als eten en drinken. En dan komt interesse” “Interesse in wie ik ben en niet alles vergelijken met wie zij is”. De moeder van Inge betreft alles op zichzelf en snapt niet dat Inge eigen behoeftes en meningen heeft:

dat is, altijd, dat ze kijkt naar zichzelf. Wat vind ik leuk, dus dat vindt Inge ook leuk, wat, uhm. Dat is niet de interesse in wie ik echt ben. In wat ik nodig heb, en wat ik leuk vind.

Dit gebrek aan interesse komt niet alleen vanuit haar moeder, maar ook vanuit haar vader. Zowel haar vader en moeder gaven aan: “Inge redt zich wel”. Inge moest vooral voor zichzelf zorgen en er werden weinig tot geen regels gesteld, wat overigens niet als bijzonder werd ervaren: “Ik vond dat natuurlijk gewoon normaal, ja, ik bepaalde alles zelf”.

Doordat er geen regels waren en Inge zichzelf moest redden, werd ze in de puberteit ook opstandiger en trok ze haar eigen plan: “Ik vroeg ook nooit toestemming ofzo. Mag iemand blijven logeren? Dat ga ik niet aan haar vragen. Ik nam haar ook niet serieus dat is lullig voor d'r, maar. Dat is wat het is, ja”.

Het gebrek aan regels kwam in de puberteit voor Inge soms goed uit. “In de puberteit vond ik dingen daaraan ook leuk want ik mocht alles, ik had geen regels (...) Ik bepaalde zelf hoe laat ik naar bed ging” en ze kon haar eigen kinderfeestjes organiseren tot aan een horrorfeestje op Inges 14^e verjaardag “Als ik dan moet terugdenken aan wat ik leuk vond dan waren dat toch

mijn kinderfeestjes. Want ik trok alles uit de kast”. Na het vertellen van dit vrolijke voorbeeld, wordt Inge serieuzer en meldt ze een gemis wat ogenschijnlijk groter is dan het gebrek aan interesse:

Gebrek aan bescherming

“Maar de rode draad is wel gewoon dat ik niet beschermd ben en dat maakt het wel pijnlijk en moeilijk”. Inge is haar verhaal gestart met vertellen dat er eigenlijk altijd mensen in huis waren. Haar ouders hebben haar niet de juiste bescherming geboden tegen de verschillende mensen die in huis kwamen en mensen in haar omgeving:

Via de kerk eigenlijk kwamen er mensen bij ons uh ja in huis omdat ze wisten, er is een kamer over enne (...) maar daardoor ben ik wel blootgesteld aan uh, ja, veel verslaving was er, enne, nou, ik ben ook meerdere keren in mijn leven misbruikt. uhm, Wat ik dus het meest heb gemist eigenlijk is dus toch de bescherming daarin, ik uh, je voelt je vooral als kind denk je altijd dat het aan jou ligt.

Een voorbeeld van de gemiste bescherming is het misbruik van een buurman die graag Nederlands wilde leren en vroeg of Inge hem daarbij kon helpen: “Mijn ouders vonden alles prima dus ik ging daar Nederlands leren. Nou, totdat hij inderdaad die deur op slot draaide en mij overal ging betasten”. Toen ze ontsnapte en op de vlucht ging voor de buurman zocht ze geen hulp of bescherming bij haar eigen huis. Eerst lijkt Inge te twijfelen over de oorzaak van deze keuze: “Ik ging dus niet naar mijn ouders, wel naar een vriendinnetje verderop. Ik weet ook echt niet waarom”, maar de oorzaak lijkt bij te liggen bij het gebrek aan bescherming en steun wat ze thuis zou vinden:

Toch, mijn vader was niet thuis. Dan zou ik alleen met mijn moeder zijn, ja, Wat moet ik daar nou mee? Ja, Ik dacht, nee, daar heb ik niks aan. Dat is wel wat ik altijd al heb gedacht, aan mijn moeder heb ik niks

Er waren geen grenzen aan wie er in huis mocht komen wonen, iedereen leek welkom te zijn. Vader leek wel voor iedereen te willen zorgen en iedereen te willen beschermen “Mijn vader was alleen maar bezig met zorgen (...). De wereld redden”. Hierbij is hij echter voorbij gegaan aan de bescherming van zijn dochter: “Niet zijn dochter, want dat is pijnlijk”.

Tijdens de puberteit van Inge kwam er een jongeman, Roel, inwonen: “En zeker toen woonde ook een gokverslaafde bij ons in, nou die randde mij regelmatig aan”. Deze is weggegaan, maar ook weer teruggekomen een aantal jaar later, waarbij haar ouders het mogelijk maakten

dat een dronken persoon weer dicht bij Inge kon komen en gaan voorbij aan wat hun dochter wilde:

Toen was ik 14 en toen ging ie bij ons weg, hij was drankverslaafd en toen zei die: Ik kom terug als als jij 18 bent (...) Toen ik 18 was, (...), was hij stomdronken, stond ie voor de deur en toen zei die: Ik kom voor Inge om met haar te trouwen. (...) Want Roel zei gewoon tegen mijn ouders, ga maar even in de tuin zitten, ik moet met Inge praten. Zij gingen gewoon in de tuin zitten.

Een ander en lastiger voorbeeld is volgens Inge Hester geweest, een meisje van ongeveer twee jaar jonger dan Inge die ook kwam inwonen toen Inge ongeveer 17-18 was.

Het meest moeilijke is gewoon wel Hester geweest (...) Stond zij voor mijn deur, ineens, met haar spullen. Ze was weggelopen van huis, en uh, ja, bij ons kon iedereen altijd inwonen. Dus zij, Zij wilde bij ons wonen. (...) Hester deed alsof ze zelfmoordpogingen wilde doen, dus iedere avond zat ik met haar te praten. Ik wist dat het aandacht was. Ze loog ontzettend (...) Op een gegeven moment heb ik toen tegen mijn vader gezegd, ik trek het gewoon niet meer, zij d'ruit of ik eruit. En toen heeft ie voor haar gekozen. Toen ben ik uit huis gegaan, ja, ja, dat is wel het meeste pijnlijke van mijn leven kan ik je zeggen (...) mijn moeder had daar niks over te zeggen.

Uit dit voorbeeld blijkt dat vader anderen wel wilde beschermen, maar zijn eigen dochter hierbij vergat, of negeerde. In elk geval heeft hij haar niet beschermd.

Andere mensen hebben een grote rol gespeeld in Inges jeugd. Maar haar ouders hebben geen verantwoordelijkheid genomen om haar een veilig thuis te bieden: "Vooral door de buitenwereld, dat is het echt. Wat ik daarin heb gemist is, toch echt die bescherming (...) van een veilig thuis ja, weet je". Deze bescherming is belangrijker voor Inge dan het gevoel dat er iets anders aan de hand was thuis "dat zorgde wel weer dat ik niet zo nadacht, ik zal altijd in een overlevingsmodus".

Deze gemiste bescherming zou gedeeltelijk aan de verstandelijke beperking gekoppeld kunnen worden: "heeft dat alleen met de verstandelijke beperking te maken? Weet ik niet. Toch ook weer wel, want. Er werd nooit ingegrepen, mijn ouders lieten alles gebeuren (...) ja, ja, ik zou het niet helemaal toeschuiven daaraan want er gebeurde gewoon heel veel. Maar ik denk dat jij en ik zouden zeggen, oké tot hier en niet verder".

Rol van de omgeving

Zoals uit de vorige paragraaf naar voren komt, gebeurde er heel veel in de jeugd van Inge waarin de omgeving een grote rol speelt, zowel wat betreft locatie als personen in de omgeving.

Locatie

Inge groeide op in een problematische buurt: “Dat we nou net in zo’n wijk moesten wonen. Het is niet echt een achterstandswijk, dat is het rare. Er zitten allemaal koopwoningen omheen maar het was toch wel een wijk waar heel veel ellende was”. Er is tijdens Inges jeugd in die buurt dan ook veel gebeurd: “Mijn buurman die heeft zijn eigen dochter vermoord, ja, en dat was mijn beste vriendin” en “Mijn ouders woonden tegenover een echtpaar, dat, die kinderen hebben ook allemaal bij ons in huis gewoond, want die vader pleegde zelfmoord”.

Personen

Pas achteraf kwam Inge erachter dat mensen in haar direct omgeving een idee hadden dat er wel iets aan de hand was bij Inge thuis, terwijl ze hier zelfs niets meer van weet:

Wat ik dan later terug hoorde van een nichtje, is dat ze me wel eens douchte omdat ik stonk en uhm Ik hoorde van een tante die in het begin blijkbaar om de hoek woonde, die dan zei van, dat je Inge, Moet je zorgen dat je om twaalf uur haar klaar moet hebben, met een schone luier en dan was het ook heel vaak, Ging zij om twaalf uur kijken en dat was het heel vaak niet, en dat lukte het haar toch niet.

Wat Inge wel heeft ervaren in haar jeugd is dat andere ouders wantrouwend waren naar hun gezin:

Ik weet wel dat ik op school heel erg buitengesloten werd (...) En achteraf, uh, terugdenkend heb ik ook echt wel eens gehoord, van ja, je mag niet, bij dat, dat die kindjes dan niet bij ons mochten spelen, dus er waren best wel ouders die dachten dit is wel een beetje een raar gezin

Het is voor Inge onduidelijk of mensen op school niks wisten of wel iets wisten maar niet hebben ingegrepen: “Want bij mij op de basisschool is absoluut nooit iemand geweest die er iets mee heeft gedaan”.

Inge lijkt dit de omgeving niet kwalijk te nemen, maar is inmiddels benieuwd naar wat anderen wisten of nog weten en of er nog meer mensen zijn: “Kijk, als ik dan toch hoor dat

mensen zeggen: Ik heb het altijd al geweten. Dan denk ik ja, dan zijn er vast wel meer die het hebben geweten” Omdat ze zelf weinig weet van haar vroege jeugd, wil ze er wel graag achter komen wat andere mensen weten over haar jeugd.

Enkele jaren geleden kwam Inge bij het bureau van de thuiszorg een vrouw tegen die blijkbaar vroeger in hun buurt woonde. Deze vrouw wist dat het slecht ging met Inges vader en vroeg zich toen af hoe moeder het thuis alleen zou redden: “En uh zij uh ja zij zei ja goh ik uh, gaat jouw vader overlijden? Maar. Hoe gaat dat dan met je moeder? Vertel, vertel aan mij, wat weet jij?” Zelf kan Inge zich verhalen niet herinneren, maar deze vrouw vertelde:

Dat mijn moeder (...) mij geen eten gaf. Dat idee had zij. Zij heeft blijkbaar wel toen eens eten gebracht naar mij. Ik kan me hier echt helemaal niets van herinneren (...) maar, Dat vond ik toch wel informatie waarvan ik dacht hè? Dan hebben toch mensen weleens wat gezien

Ook zelfs de melkboer uit hun buurt zei tien jaar geleden: “oh ja, goh, Toch niet van dat gezin? En dan, heb ik wel door de jaren heen geleerd om dan te vragen: Wat weet jij? Want zelf weet ik niet zoveel eigenlijk”.

Hoewel meer mensen ‘het’ geweten hebben, heeft Inge van deze personen geen structurele hulp of bescherming gekregen. Er is nooit ingegrepen. Hoogstens zijn enkele symptomen bestreden door het brengen van eten, of het laten douchen. Het is onduidelijk of mensen niet beter wisten of alleen niet door durfden te vragen. Misschien dacht de omgeving ook wel “Inge redt zich wel” en keek men verder weg.

Erkenning

Riessman (2008) en Visse (2014) stellen beiden dat een levensverhaal meestal niet chronologisch verteld wordt, maar dat men vaak heen en weer gaat in de tijd. Visse (2014) benoemt hierbij specifiek keerpunten in het verhaal, momenten die gedetailleerd besproken worden en een verandering teweegbrengen in ervaringen. In het verhaal van Inge was er een duidelijk keerpunt in het verhaal, namelijk de periode (ongeveer zeven jaar geleden) waarin haar vader op sterven lag. Dit keerpunt is de start van de erkenning die Inge krijgt, erkenning dat haar moeder anders is en dat de ervaren problemen niet aan haarzelf liggen. Meerdere personen hebben Inge in die tijd erkenning gegeven, maar het mooiste vindt Inge de erkenning van haar vader, vertelt Inge emotioneel:

mijn vader heeft, op zijn sterfbed. Uh. Is er iets gebeurd met hem, noem het van boven, ik weet het niet. Maar hij heeft het licht gezien. Hij wilde de laatste week van zijn leven. Wilde die mijn moeder niet meer aan zijn bed. En Voor mij was het fantastisch. Voor mij was het de erkenning (...). Toen lag ie in zijn bed, was nog maar weet ik veel 30 kilo ofzo. Gillen en slaan, met handen en schreeuwen “Ik heb het niet goed gedaan” (...) “Het spijt me” en meer had ik ook niet nodig... (...) voor mij was het fantastisch, het was wat ik nodig had. (...) Omdat hij eindelijk mij voor mijn moeder zette (...) hij snapte het.

Inge voelde zich verantwoordelijk, wist dat haar moeder het huishouden niet alleen draaiende zou kunnen houden, en vroeg hulp aan. Ze schakelde de huisarts in, die ervoor heeft gezorgd dat er een diagnose van LVB kon worden gesteld. Daarnaast kwam de mededeling met de bevestiging: “Uiteindelijk belde die psycholoog mij op (...) dat ie zei: “Joh, ik uh, ik snap echt dat dit voor jou heel moeilijk moet zijn geweest want je moeder heeft geen empathisch vermogen”. Dat was voor mij echt zo’n bevestiging”.

Eindelijk voelde Inge zich geloofd, voelde ze zich gehoord, kon haar zelftwijfel afnemen en voelde ze dat mensen haar serieus nemen als persoon: “Zie je wel, het ligt niet aan mij gewoon, het was zo fijn dat die psycholoog de tijd nam om mij daar over in te lichten”

Heling

Door de erkenning kon de heling starten. Inge voelt zich gehoord en meer begrepen. De echte heling is pas gestart door de steun die ze gevonden heeft bij de werkgroep KVBO:

daarom ben ik in de werkgroep gegaan, omdat ik dacht: Dit kan toch niet en ik ben vast niet de enige op de planeet die dit soort dingen meemaakt. Dit kan gewoon niet. En ik wilde natuurlijk ook ergens wel een keer de erkenning

Ook heeft ze door de werkgroep hulp gekregen en geleerd te praten over haar ervaringen en gevoelens rondom haar moeder, wat ze eerder niet kon: “zoals dat ik nu met jou praat, toen ik 20 was had ik niet gekund, nee had niet gekund. Ik moest de woorden er zelfs nog bij vinden, zou niet weten wat ik had moeten zeggen”. De kracht van de erkenning en herkenning heeft haar gesterkt in wie Inge nu is.

Zeker, ik voel me ook sterk door de werkgroep (...) Alleen al door daar te zeggen “hoe vaak moet je” Dat is zo fijn.

Inge bedoelt hiermee hoe vaak ze naar haar moeder gaat. Ze heeft niet gebroken met haar moeder, zoals anderen uit de werkgroep wel, maar kiest ervoor om naar haar moeder te gaan.

Zorgverantwoordelijkheid

Inge gaat nu ongeveer een keer per twee weken naar moeder:

Ik zorg echt nog voor haar en Ik zit nog heel erg in een loyaliteitsgebeuren dat Ik zat altijd op een keer per week en nu zit ik, probeer ik mezelf weer naar een keer per twee weken naar haar toe te gaan omdat het, natuurlijk niet zo heel veel brengt

Wat Inge loyaliteit noemt, lijkt vooral het voortzetten van de zorg voor haar moeder te zijn. Al vanaf jongs af aan heeft Inge een deel van de zorgtaken van haar ouders overgenomen. Inge lijkt een grote verantwoordelijkheid te voelen voor de zorg voor haar moeder, zeker sinds haar vader is overleden.

Omdat haar moeder het huis waar Inge in opgroeide niet alleen draaiend kon houden, heeft Inge een ander huis en hulpverlening geregeld. “Ik heb een fantastisch appartement voor haar geregeld, heb ik helemaal geregeld (...) volledig pakket aan huis (...) en nu heeft mijn moeder twee keer in de week ambulante begeleiding”

Inge neemt de verantwoordelijkheid voor het regelen van bepaalde zaken graag op zich, maar wil niet dagelijkse ‘leuke’ dingen met moeder doen. Andere mensen zeggen daarom dat ze zakelijk met haar moeder omgaat.

Ik doe ook heel zakelijk, want het is mijn manier om met haar om te gaan (...) ik wil wel betrokken worden, (...) weet je, er zijn bepaalde dingen die trek ik gewoon niet meer (...) ik wil alles regelen als jullie maar de leuke vertroetelingetjes met haar doen

Deze zakelijke houding komt wellicht doordat Inge zelf met mensen met een verstandelijke beperking werkt, maar ook vooral omdat dit de manier is dat Inge met haar moeder kan omgaan. Ze wil en kan geen lichamelijk contact aan met haar moeder: “Nooit gehad, wil ik nu ook niet meer (...). Mijn lichaam wordt echt onpasselijk. Ik word er echt naar van. Dus ik kan het niet”.

Paradoxaal moeder-kind relatie

Dit gebrek aan connectie komt voort uit dat Inge geen band voelt met haar moeder: “We hebben gewoon geen emotionele binding met elkaar, dat hebben we nooit gehad, maar zij ook niet met mij”.

Inge en haar moeder kennen elkaar eigenlijk helemaal niet. Ze stellen zich meer als vreemden naar elkaar op. Inge ziet niks van haar moeder in zichzelf terug en wil eigenlijk liever niet met haar optrekken, terwijl ze wel die verantwoordelijkheid voelt om voor haar te zorgen. “We hebben echt totaal geen raakvlakken maar dat zegt ze zelf ook. Dat is ook zo, we hebben echt niks met elkaar (...) het is echt een vreemde, ja. Ze snapt echt niets van mij”. Dat Inge liever niet op pad gaat met moeder, lijkt al voort te komen uit de gevoelens van Inge van vroeger:

Dat wilde ik vroeger ook niet, als kind al niet. Ik wilde niet met haar gezien worden. Ik schaamde me dood voor haar, dat zet je niet zomaar uit. En dat is niet omdat ik dat wil en omdat ik denk dat vind ik leuk. (...) Het lukt gewoon niet

Dit is wel tot nu doorgedaan, mede door het gebrek aan aandacht die ze gemist heeft in haar jeugd. Inge heeft het hier wel moeilijk mee, ze lijkt zich schuldig te voelen:

Weet je, Ik heb niks aan der, en ik heb niks met haar en dat, dat, vind ik zelf al moeilijk genoeg dat hoef je me niet er ook nog in te wrijven. Want dat doe ik niet omdat ik het zo leuk vind. Dat is gewoon wat het is

Ingewikkeld en paradoxaal aan de relatie lijkt te zijn dat moeder toch heel blij is met Inge. Hoewel ze zich weinig heeft geïnteresseerd voor Inge en geen bescherming heeft geboden in haar jeugd, is Inge volgens haar beste wat haar is overkomen.

Mijn moeder is namelijk wel trots op mij. Zij vindt mij helemaal fantastisch. Dat is ook zo maar dat is meer.. (...) ik ben haar dochter, ik ben een beetje haar pronkstuk, maar. (...) Maar mijn moeder zet mij op een voetstuk. Die vindt mij fantastisch, op haar manier.

Ze ziet Inge niet als dochter als individueel persoon, maar meer als concept, een soort object. Het gaat moeder niet om Inge zelf, maar om het feit dat ze een dochter heeft gekregen.

Het is gewoon heel fantastisch dat zij een kind heeft gekregen. Ze heeft vier miskramen gehad, toen kwam ik nog, toen was ze 40. En uhm, ja, Toen, dat is het, ze wilde gewoon een kind, dat had zij heel erg, Ik wil een kind en uhm. Toen kwam ik

uiteindelijk. En dat was voor haar natuurlijk helemaal fantastisch, want ze had haar kind. Maar verder heeft ze echt niks met mij.

Inge stoort zich eraan dat omstanders dit niet lijken te snappen of te willen snappen:

En dat zeggen ze ook, nee hoor, ze vindt je helemaal fantastisch. Maar dat moet je niet tegen me zeggen, nee, hoor, want ik weet echt hoe het zit (...) Ze is heel blij dat ze een dochter heeft gekregen, zeker, (...) ze kan tegen iedereen zeggen: ik heb ook een dochter.

Moeder heeft niet verder gedacht wat de gevolgen zijn van het willen hebben en krijgen van een kind: “nee. Dat kan ze niet. Nee, te ver, nee, dat kan niet”.

De omstanders en ook hulpverleners willen niet inzien dat er geen echte moeder-dochter band bestaat en verwijten Inge dat ze te weinig liefdevol doet:

Er was een mentor en die verweet mij dan dat ik uh te weinig liefdevol contact liet zien met mijn moeder (...) Door hulpverleners wordt dat niet geaccepteerd, het wordt het gewoon niet (...) Of ik moet elke dag knuffelen en haar uh vertroetelen, en in haar armen springen en een echte moeder-dochter relatie. Maar die hebben we niet”.

Gebrek aan hulp

Ondanks de erkenning die Inge afgelopen jaren heeft gekregen over de beperking van haar moeder, volgden er vanuit de hulpverlening van haar moeder vooral verwijten en geen hulp aan Inge zelf. Dit doet Inge zichtbaar pijn: “De zwaarste jaren die ik heb gehad, zijn niet eens mijn jeugdijaren. Maar die waren de afgelopen zeven jaar toen mijn moeder hulpverlening kreeg, echt waar. Omdat mij verwijten zijn gemaakt”.

Toen het zoontje van Inge te vroeg werd geboren en op de intensive care lag, terwijl ook haar vader in een ander ziekenhuis lag, werd haar verweten haar moeder er niet bij te hebben gehaald.

toen kreeg ik in een keer verwijten, dat mijn moeder daarin niet betrokken werd. (...) Ik vertel haar alles, Achteraf, nu zit ik zelf in de shit, en daar kan ik mijn moeder gewoon niet bij hebben. (...), Die gaat alle aandacht naar zich toetrekken, daar zit ik niet op te wachten

En hoewel haar vader had aangegeven haar moeder niet meer te willen zien, werd ook toen Inge verweten dat ze haar moeder had weggehouden bij haar vader. Het verhaal werd niet bij Inge zelf geverifieerd:

dat ik mijn moeder bij mijn vader heb weggehouden op zijn sterfbed. En toen zei ik: Heb je het weleens mijn moeder gevraagd? Ja, mijn moeder heeft een heel ander verhaal, dat ze mijn vader heeft vertoeteld tot het einde van de dood. Hoe durven jullie dan dit over mij over te dragen van de een naar de ander. Mijn verhaal verdraaien en niet aan mij vragen. Er is geen vraag gesteld

De zorg lijkt alleen moeder zielig te vinden wat het voor Inge heel moeilijk maakt: “Dat ze het zo zielig voor mijn moeder vonden dat zij niet is opgehaald om te kijken bij mijn zoontje” “Ze wordt gezien als zielig en dat is voor mij bloedirritant”.

Daarnaast ziet de hulpverlening alleen de leuke kanten van moeder: “En er werd, er is gewoon vijf jaar lang heel erg gekeken met een roze bril, naar mijn moeder” Vanuit de hulpverlening snapt Inge het wel: “Dat snap ik, die snap ik, al die hulpverleners die bij mijn moeder komen dat snap ik echt, dat mijn moeder een hele leuke vrouw is voor hun”. Maar het steekt haar. Zij wil zelf ook gezien worden: “Dus Ik snap ook dat je een client heel leuk vindt, maar ik. Waarom kunnen mensen niet meerzijdig partijdig zijn, ik snap het niet”.

De meerzijdige partijdigheid die ze noemt, had ze vroeger vooral willen voelen. De enige hulp die in haar jeugd bij Inge thuis is geweest, was de Riagg, die langskwam omdat haar moeder instortte toen het buurmeisje was vermoord: “voor mijn moeder. Nooit naar mij omgekeken. Helemaal nooit. Nee, ikke, die vrouw kwam altijd voor mijn moeder (...) Nee, niet, totaal niet, ik heb nog nooit een gesprek gehad”.

4.2 Verdiepende analyse

Een aantal *critical insights* en *sensitizing concepts* zijn in de eerste thematische analyse ook naar boven gekomen. De overige concepten heb ik als lens gebruikt om nogmaals naar de data te kijken. De resultaten hiervan beschrijf ik hieronder.

Afhankelijkheid en kwetsbaarheid

Uit de thematische analyse komt naar voren dat Inge niet beschermd en daardoor kwetsbaar is als kind van haar ouders. Echter bij het gebruiken van afhankelijkheid en kwetsbaarheid als lens wordt duidelijk dat ook moeder erg kwetsbaar en afhankelijk is. Iedereen beschermt

moeder, zowel tegen de waarheid en tegen dingen die ze niet zou kunnen. Alles wordt mogelijk gemaakt om haar een “normaal” leven te laten leiden.

Het maakt dat moeder altijd deed wat ze zelf wil. Wellicht heeft ze nooit te horen gekregen dat bepaalde dingen niet goed zijn, waardoor ze zich niet heeft kunnen ontwikkelen als vrouw en ook als moeder is blijven doen wat ze zelf lijkt te willen.

Maar wat moeders eigen behoeftes werkelijk waren, werd niet gevraagd. Er werd voor haar gedacht in plaats van dat naar haar wens werd gevraagd. Een enkele keer in de laatste jaren, maar dan werd er niet naar haar geluisterd. “Ik ben maar één keer bij een cliëntplanbespreking geweest. De andere jaren mocht ik niet. Mijn moeder vroeg elke keer “mag mijn dochter erbij zijn” ik mocht er niet bij zijn”. Toen Inge het verwijt van de hulp kreeg dat ze haar moeder niet had meegenomen naar het ziekenhuis waar haar pasgeboren zoontje lag: “En wat vindt mijn moeder er zelf van? Nee, daar was niks mee aan de hand. Die vond het allemaal wel prima, Mijn moeder die had er ook allemaal geen behoefte aan”. Het wordt toch zielig gevonden voor moeder.

Dat men niet open en eerlijk is geweest naar moeder, lijkt ook tot meer opstandigheid van moeder te hebben geleid: “Zeker, ik denk als ze vroeger al tegen mijn moeder al hadden gezegd: Je hebt een verstandelijke beperking, had ze niet haar hele leven lang hoeven schoppen tegen van alles en nog wat dat ze het niet heeft”.

Relationaliteit

De rol van andere mensen in het leven van Inge is groot. Alle verhalen van Inge bevatten naast haar ouders ook andere mensen, ondanks dat ze enig kind was. Ze geeft dit direct aan het begin van het gesprek aan “Dus echt helemaal alleen ben ik nooit geweest”. Toch lijkt Inge erg te zijn geweest. Ze voelde zich niet gezien, er was geen interesse in haar, ze dacht dat ze niet werd geloofd, dus praatte ze niet tegen anderen “Mijn leven is zo’n soap, ik denk, dat gelooft toch niemand”. Later in haar leven is ze dit wel gaan doen, met wisselende gevolgen. Relaties met hulpverleners zijn ingewikkeld te noemen.

Inge zelf spreekt over de behoefte aan meerzijdige partijdigheid zoals ze zelf aangeeft: “die er vooral niet alleen voor de verstandelijk beperkten zijn, maar ook voor dat kind”. Maar eigenlijk lijkt het alsof ze soms ook hunkert naar enkelzijdige partijdigheid richting haarzelf, zoals blijkt toen vader op zijn sterfbed voor haar aanwezigheid en voor haar koos “voor mij was het fantastisch, het was wat ik nodig had” en niet voor haar moeder. Dit uitte zich ook in de euforische reactie op de bevestiging van de psycholoog van de beperking van haar moeder:

“dat was mijn eerste fantastische bevestiging uh dat hij, ik heb echt de auto aan de kant gezet en alleen maar gehuild”.

Contextualiteit

Over de rol van de omgeving en locatie waar Inge woonde, staat eerder al veel beschreven. Wat mogelijk een grote rol speelt, is de rol van de kerk en de tijd waarin het verhaal zich afspeelde. Was het een soort naastenliefde dat vader vanuit de kerk alle mensen in huis haalde? Moest er richting de buitenwereld gedaan worden alsof vader voor iedereen kon zorgen?

Of de context van tijd een rol speelt, is onduidelijk. Inge zelf ontkent dit. Ze geeft een voorbeeld van een oude buurvrouw, die nu een dochter Amy heeft met een LVB. Ook bij haar blijkt het een moeilijk onderwerp, om eerlijk te spreken over de beperking van de dochter: “het gaat gewoon hetzelfde. Zij, absoluut niet dat ze bij Amy zegt jij heb een verstandelijke beperking, nee. Ze moet uh, gewoon naar een normale school, loopt op haar tenen van heb ik jou daar”.

LVB en goed genoeg moederschap

Inge zelf is heel duidelijk over moederschap en geeft haar mening:

Dat verstandelijk beperkten kinderen krijgen, heb ik liever niet. Daarmee zeg ik niet dat ik niet blij ben dat ik er zelf ben. Maar ik heb het in de ideale wereld toch maar niet. Maar als het er is, dan is het er en dan zeg ik: Een goed buddy-systeem, goede hulpverlening eromheen, (...) Die de uh, verstandelijke beperking vooral benoemen, ga hem niet uit de weg. Durf te zeggen. (...), je bent een mooi mens, je hebt andere mooie kwaliteiten, Maar je hebt een verstandelijke beperking, zo.

Inge vindt het belangrijk om mee te geven wat een kinderarts ooit tegen haar zei na een workshop die ze gaf vanuit de werkgroep: “ik realiseer mij nu. Dat wij met verstandelijk beperkten ze zoveel alleen maar mogelijkheden hebben gegeven, dat ik nu me realiseer dat we ook in beperkingen moeten blijven denken. En toen, dat raakte me heel erg”.

Verdere overdenkingen

Tijdens de analyse merkte ik dat ik nog meer aan Inge zou willen vragen, door zou willen vragen over bepaalde momenten en overwegingen. Bijvoorbeeld over de gedachte dat het aan haarzelf lag en hoe dit haar heeft gevormd in haar jeugd.

Maar ook of ze weleens op een rustig moment met moeder zelf heeft gesproken over mogelijke tekortkomingen of hoe moeder het zelf allemaal vindt? Dit is helaas niet ter sprake gekomen. Er lijkt in het hele leven van moeder alles voor moeder besloten te zijn.

Een ander punt dat ik graag nog had willen navragen is hoe Inge eigenlijk haar loyaliteit ziet? Is ze loyaal omdat ze vindt dat ze toch als dochter betrokken behoort te zijn (zoals de hulpverleners ook vinden) of is het toch een soort oergevoel om voor moeder te willen blijven zorgen? Of zoekt ze nog naar de erkenning voor zichzelf die ze van haar vader op zijn sterfbed heeft gekregen en bij moeder vaak vroeg, maar niet kreeg. De afsluiting van het gesprek leek hierop te wijzen: “En toch probeerde ik het weer, altijd weer, ja, altijd weer. (...) Het zat er echt niet in, nee, Zeker niet, omdat mijn vader of oma zei dat het toch niet zo is. Heeft niet geholpen, nee”.

Heeft Inge ooit doorgevraagd bij mensen die ‘het’ wisten, waarom deze mensen niet hebben ingegrepen, durfden ze niet, wisten ze niet beter? Dit zijn enkele vragen die ik graag in een tweede interview aan Inge had willen voorleggen. Toch hebben we besloten niet over te gaan tot een vervol ginterview omdat dit te belastend zou zijn voor Inge.

4.3 Beantwoording deelvraag

In dit hoofdstuk is de tweede deelvraag beantwoord: “Hoe heeft een volwassen kind van een moeder met een LVB het opgroeien in deze moeder-kind relatie ervaren?”

Inge heeft haar leven als gecompliceerd ervaren, zoals ze in een van de eerste zinnen in het gesprek meldt. Inge geeft aan dat met name aan twee behoeftes vanuit haar moeder niet is voldaan en die ze heeft gemist: bescherming en interesse in wie zij als persoon is.

Het laatste speelt nog steeds een rol in de relatie die ze heeft met haar moeder. Inge heeft geen emotionele band met haar moeder ervaren. Dit heeft ze nooit gehad en hoewel ze nu aangeeft het goed te vinden om alleen zakelijk om te gaan met haar moeder, blijkt dat ze hier wel moeite mee heeft, het is niet haar keuze. Eigenlijk ervaart Inge deze relatie als een relatie tussen vreemden, waarbij moeder Inge ziet als pronkstuk wat ze bezit, maar niet als persoon.

Moeder lijkt juist altijd beschermd te zijn, beschermd tegen haar beperking of andersheid. Dit is ten koste is gegaan van de bescherming voor Inge en heeft haar zelfs in gevaar gebracht. Inge zegt dat ze haar jeugd meer heeft ervaren als overleven, in plaats van dat ze opgevoed en beschermd werd.

Inge heeft ervaren dat haar moeder enkele tekortkomingen had in het dagelijkse moederen. Haar moeder had moeite met geldzaken, koken en huishouden. Hoewel Inge hier taken van haar moeder overnam, heeft ze dit niet als het meest problematisch ervaren. Toch probeert Inge nu haar jeugd en gebeurtenissen hierin te reconstrueren zodra iemand in haar buurt laat vallen dat ze iets weten over haar jeugd.

Opvallend in haar verhaal is het gebrek aan erkenning van de LVB van haar moeder. Er is in moeders jeugd nooit over gesproken, wat zich heeft doorgezet in de jeugd van Inge. Pas op een keerpunt in haar leven, toen haar vader op sterven lag, is er een start gemaakt met de erkenning van de LVB, door zowel haar vader als hulpverleners.

Deze erkenning heeft helaas niet geleid tot meerzijdige partijdigheid van hulpverleners, maar tot verwijten aan het adres van Inge, dat zij niet meer als dochter betrokken is in de dagelijkse zorg voor haar moeder. Hulp voor haarzelf is pas op latere leeftijd gekomen en ze geeft aan vooral in lotgenotencontact steun te hebben gevonden om te weten dat ze niet alleen is met haar verhaal. Ze vindt daar steun en herkenning.

De oorzaken van het complexe leven van Inge zijn niet eenduidig. De context waarin Inge is opgegroeid speelt een grote rol. Zowel mensen als de omgeving van haar jeugd droegen bij aan het gebrek aan bescherming. Of dit dan specifiek toe te schrijven is aan de LVB van haar moeder, is niet te zeggen, maar “het helpt niet”. Wel duidelijk is dat het opgroeien complex is verlopen en Inge de gevolgen hiervan nog altijd merkt en met zich mee draagt.

5. Discussie

In dit hoofdstuk verbind ik inzichten uit het theoretische hoofdstuk met bevindingen uit het empirisch onderzoek. Dit levert enkele overeenkomsten op, maar ook verschillen. Dit maakt dat zorgethisch onderzoek in staat is om door middel van de beweging tussen empirie en theorie de theorie te versterken of te verrijken en inzichten in de empirie te vergroten (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

In de eerste paragraaf leg ik de nadruk op een zorgethische analyse van dit onderzoek. Dit neem ik mee in de tweede paragraaf waar ik de resultaten bekijk in het licht van de maatschappelijke probleemstelling zoals uiteengezet in het eerste hoofdstuk.

5.1 Zorgethische discussie

In deze paragraaf beantwoord ik de derde deelvraag: “Wat leveren de inzichten vanuit theorie en empirie op voor opvattingen binnen zorgethiek over goed genoeg moederschap en goede zorg binnen deze moeder-kind relatie?”

De verbinding tussen empirie en theorie maak ik aan de hand van de hoofdthema's uit de empirische analyse. Vanuit deze verbindingen breng ik inzichten over goed genoeg moederschap en de moeder-kind relatie in verband met uitgangspunten van zorgethiek. Van daaruit zet ik een visie op goede zorg uiteen in de onderzochte context van een moeder met een LVB en haar kind.

Een zorgethische analyse bevat drie belangrijke perspectieven op goede zorg: de geleefde ervaring, relationele zorgpraktijken en de ordening van de samenleving (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017) (figuur 1). De discussie in dit hoofdstuk speelt zich dan ook op deze drie niveaus af.



Figuur 1¹¹

¹¹ [De visie - Zorgethiek.nu](http://Devisie-Zorgethiek.nu)

Een belangrijk verschil tussen de inzichten uit de empirie en de theorie is een verschil in perspectief. Het empirisch onderzoek is gericht op de ervaring van het kind met alle context en relaties eromheen. De maternale theorie kijkt met name naar de moeder, waarbij haar ervaring, de context, mensen in de omgeving en de maatschappij een rol spelen. Het perspectief van het kind wordt hierbij nauwelijks meegenomen. Voor een meer zorgethisch perspectief zullen beide perspectieven met elkaar in verbinding moeten worden gebracht om te kunnen bepalen of hier sprake is van goede zorg.

Moeder worden

Een belangrijk punt dat uit de maternale theorie naar boven komt, is dat er druk op vrouwen ligt om kinderen te krijgen. Dit past binnen de normativiteit, die vanuit de institutie wordt verwacht bij vrouwen (Chase & Rogers, 2001). Uit het empirisch onderzoek blijkt dat er altijd gezorgd is voor de moeder van Inge, zodat ze zich zo normaal mogelijk zou voelen. Hier hoort vanuit de maatschappelijke druk dan ook bij dat ze een kind kreeg. Of deze druk echt aanwezig was bij de moeder van Inge, of dat ze vanuit zichzelf graag een kind wilde, is niet duidelijk geworden.

Veel vrouwen voelen wel een sterke intrinsieke wens om moeder te worden, *maternal desire* (De Marneffe, 2004). In de theorie werd een mogelijk onderscheid gemaakt tussen een kind willen en het daadwerkelijk willen zorgen voor het kind (De Marneffe, 2004). Dit verschil is precies wat Inge heeft ervaren. Haar moeder wilde graag een kind en is nu trots en tevreden dat ze het kind gekregen heeft. Ze leek haar dochter als bezit te zien, een pronkstuk, maar zag niet dat Inge ook echt zorg nodig heeft. Inges ervaring hierbij was dat haar moeder niet heeft kunnen inzien wat het inhield om een kind op te voeden.

Inge en haar moeder hebben in lijn hiermee geen emotionele band, geen liefhebbende moeder-dochter relatie. Dit komt overeen met de theorie van LaChance Adams (2014), als ze benoemt dat moederliefde helemaal niet vanzelfsprekend is en niet natuurlijk voor alle vrouwen. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat LaChance Adams (2014) hierbij niet over moeders met een beperking schreef. Of de moeder van Inge wel andere gevoelens van liefde had, is niet duidelijk geworden.

Behoeftes van moeder en kind

Een moeder wordt geacht de behoeftes van het kind te kennen en deze te vervullen. Volgens de maternale theorie hoeft dit niet volledig ten koste te gaan van de behoeftes van de moeder om toch goed genoeg te moederen (O'Reilly, 2020a). In de theorie wordt een relatie complex

genoemd omdat een moeder strijdt tussen haar eigen behoeftes en die van het kind (LaChance Adams, 2014). Meerdere behoeftes van Inge zijn niet vervuld, maar of dat vanuit een strijd met moeders eigen behoefte komt, betwijfel ik. Vanuit zorgethisch perspectief stelt Tronto (1993) dat iemand eerst zijn eigen behoeftes moet kennen voordat hij de behoeftes van een ander kan herkennen. Vanuit de herkenning van de behoefte van een ander kan goede zorg geleverd worden (Tronto, 1993). In lijn hiermee stelt Van Nistelrooij (2019) dat erkenning van de ander de beste basis is voor goede zorg. Vanuit de empirie blijkt dat moeder haar eigen behoeftes niet kon kennen of wilde kennen, omdat haar LVB altijd is ontkend. Het is dan lastig te stellen of het dan wel verwacht kan worden van moeder om de behoeftes van Inge te zien en daarmee een basis te leggen voor goede zorg.

Mogelijke rol van de LVB en stigmatisering

Vanuit een perspectief van *critical disability* wordt gesteld dat beperkingen versterkt worden door er de nadruk op te leggen, waarmee een beperking sociaal geconstrueerd wordt (Brown, Brown & Schipper; Filax & Taylor, 2020). Uit het empirisch onderzoek bleek dat in de jeugd van Inge de beperking van moeder juist ontkend werd, in plaats van benadrukt. Dit heeft de beperking weliswaar niet versterkt, maar mogelijk wel de problemen voor Inge.

Wat uit het empirisch onderzoek opvalt, is dat de directe relaties rondom de moeder van Inge de beperking hebben ontkend en voor de buitenwereld deden alsof alles normaal was. Daarbij werd er wel altijd gedacht voor moeder. Het denken voor iemand met een beperking, in plaats van navraag doen bij iemand met een beperking, is waar het perspectief van *disability studies* kritisch naar kijkt (Brown, Brown & Schipper, 2019). Iemand zonder beperking kan niet weten wat iemand met een beperking wil of nodig heeft (Brown, Brown & Schipper, 2019). Dit blijkt uit ook de empirie, waar er nauwelijks is geluisterd naar wat moeder zelf wil, wat de algehele zorg voor moeder en dochter niet ten goede is gekomen.

Een negatieve ervaring voor Inge was dat andere kinderen niet bij haar thuis mochten spelen, vanwege het beeld wat andere ouders over hun gezin hadden, dat er wat raars aan de hand was. Het gezin werd door de buitenwereld als ‘anders’ en minder acceptabel gezien. Of dit specifiek te maken had met de beperking van moeder, of lag aan het gebrek aan regels, is niet duidelijk. Hoewel andere mensen zagen dat er wat aan de hand is, hebben ze niet ingegrepen, maar het gezin genegeerd. Dit doet denken aan het concept *othering* van Tronto (2013), waarmee ze bedoelt dat mensen die afwijken er niet bij horen en als minder worden gezien.

Dit zou kunnen verklaren dat mensen niet hebben ingegrepen terwijl ze wel zagen dat er wat mis ging bij de mensen die zij als ‘anders’ zagen.

Contextualiteit

De context rondom Inge maakte dat ze haar jeugd als complex heeft ervaren. Er speelden meerdere dingen tegelijk die elkaar ook leken te versterken. Moeder had een LVB, ze woonden in een buurt waar veel gebeurde, de mensen die inwoonden zorgden voor extra problemen en de financiën leken niet op orde. Er was sprake van marginalisatie op meerdere vlakken. In de theorie wordt benoemd dat een complexe context het moederen ingewikkelder maakt (McDonald-Harker, 2020). Deze context wordt volgens maternale theorie echter niet meegewogen wanneer de maatschappij en instituten beslissen over goed genoeg moederschap. Er wordt te snel uitgegaan van slecht moederschap wanneer iemand in een niet-ideale context moet moederen (McDonald-Harker, 2020). Uit het verhaal van Inge blijkt dat moederen en de context niet van elkaar te scheiden zijn. Of het aan de context of aan de moeder zelf ligt, lijkt voor een kind niet relevant. Belangrijk voor Inge was dat zij niet beschermd werd tegen de omgeving. In zorgethiek speelt deze context een grote rol om te bepalen of er goede zorg wordt verleend. Vanuit dit perspectief is het dan ook belangrijk om juist een focus op de context te leggen en niet moeders aan te passen maar de context. Het moederen zal eenvoudiger worden in een aangepaste, minder complexe, context.

Verantwoordelijkheden

Uit het empirisch onderzoek komt naar boven dat Inge al jong verantwoordelijkheid voor huishouden, administratie, haar eigen ontbijt en beslissingen in de opvoeding nam. Inge zorgde er soms ook voor dat haar ouders op tijd naar bed gaan. In een normatieve setting wordt verwacht dat ouders de verantwoordelijkheid hebben om deze taken op zich te nemen. In de casus uit het onderzoek was de zorgrelatie gedeeltelijk omgekeerd. Inge lijkt dit niet als problematisch te hebben ervaren en vond het zelf kunnen beslissen soms ook leuk. Deze verantwoordelijkheid voor haar moeder zet zich ook nu nog voort. Ze voelt zich nog steeds verantwoordelijk om haar moeder te bezoeken en gedeeltelijk voor haar te zorgen.

In de maternale theorie wordt een setting van omgekeerde verantwoordelijkheid niet specifiek benoemd. Er wordt wel gesteld dat een moeder niet in haar eentje verantwoordelijk hoeft te zijn voor de opvoeding (McDonald-Harker, 2020). Dat ze hierbij geholpen wordt door haar eigen kind, komt niet naar voren.

In zorgethiek worden verschillende soorten verantwoordelijkheden genoemd. Van Nistelrooij (2019) maakt onderscheid tussen persoonlijke verantwoordelijkheid vanuit betrokkenheid (zoals een moeder voor een kind) en formele verantwoordelijkheid die beroepsmatig is. De persoonlijke verantwoordelijkheid van moeder naar Inge leek afwezig, terwijl juist Inge in haar jeugd deze persoonlijke verantwoordelijkheid wel leek te voelen voor haar ouders. Ze zag dat haar ouders hulp nodig hadden. In de meer recente jaren lijken de twee soorten verantwoordelijkheid bij Inge door elkaar te lopen. Ze lijkt zich als dochter verantwoordelijk te voelen om voor haar moeder te blijven zorgen, maar ze doet dit wel op een zakelijke manier omdat ze de betrokkenheid niet voelt. Tronto (1993) stelt dat degene die ziet waar zorg nodig is, de verantwoordelijkheid heeft om deze zorg te leveren. Het gegeven uit het empirisch onderzoek dat juist het kind, de meest kwetsbare, ziet waar zorg nodig is, maakt dit mijns inziens ingewikkeld. Inge heeft de verantwoordelijkheid wel genomen, maar behoort zij ook verantwoordelijk te zijn? Dit onderzoek geeft mogelijkheid om over deze zorgverantwoordelijkheid verder na te denken vanuit zorgethisch perspectief.

Zorgethiek gaat uit van relaties van interafhankelijkheid, waarbij iedereen afhankelijk van andere mensen is (Kittay, 1999). In het empirisch onderzoek lijkt het erop dat moeder in haar jeugd en latere leven sterk afhankelijk was van alle mensen om haar heen. Zie is afhankelijk gemaakt en gebleven, doordat er voor haar gezorgd en gedacht is. Dit heeft zich ook doorgezet in de jeugd van Inge, die ook verantwoordelijkheid nam voor moeder. Moeder werd hiermee ook afhankelijk van Inge, terwijl Inge als dochter ook afhankelijk was van haar moeder. Kunnen we deze interafhankelijkheid accepteren in een situatie waarbij een kind eigenlijk zeer kwetsbaar is, maar toch voor haar moeder moet zorgen?

Goede zorg

Vanuit het gegeven dat zowel Inge als haar moeder zorgontvanger zijn in deze zorgpraktijk, neem ik voor de vraag “is er sprake van goede zorg?” beide personen mee als zorgontvanger.

Goede zorg bestaat volgens Tronto (1993) uit het doorlopen van vier fases. Bij elke fase hoort een morele waarde (Tronto, 1993). De eerste fase is *caring about*, oog hebben voor, en de waarde aandacht. In de tweede fase *taking care of*, ervoor zorgen dat, is verantwoordelijkheid om de zorg mogelijk te maken noodzakelijk. In de derde fase *care-giving*, staat de daadwerkelijke handeling centraal, waar competentie voor nodig is. Als laatste is het belangrijk dat zorg echt ontvangen wordt, een reactie, *care receiving*. Responsiviteit hoort hier als morele waarde bij (Tronto, 1993).

Goede zorg kenmerkt zich in de eerste fase door erkenning van noden van anderen (Van Nistelrooij, 2019; Tronto, 1993). Voor Inge kan geconcludeerd worden dat er in haar jeugd geen sprake is geweest van goede zorg. Een oorzaak dat er geen sprake is van goede zorg, ligt voor Tronto (1993) vaak bij de overgangen van de verschillende fases. Uit het empirisch onderzoek blijkt echter dat er in alle vier de fases tekort wordt gekomen. Er is geen aandacht voor Inge geweest. Moeder heeft nooit interesse getoond en vader had meer oog voor het helpen van andere mensen, maar vergat hierbij zijn kind. Inge geeft letterlijk aan dat als kind deze behoefte aan interesse niet is vervuld. Dit heeft ze achteraf pas kunnen inzien, omdat ze als kind vooral dacht dat het aan haar zelf lag. Daarnaast was ze meer aan het overleven dan dat ze zich bewust werd dat haar overige behoeftes niet vervuld werden. Dit maakte ook dat ze niet heeft aangegeven dat er geen goede zorg werd verleend.

Tevens heeft niemand echt de verantwoordelijkheid genomen om goed voor Inge te zorgen en haar te beschermen tegen de buitenwereld. Omdat niemand echt verantwoordelijkheid nam, is ook de derde fase niet goed doorlopen en werd er gesteld dat Inge zichzelf wel kon redden. Of dit aan de competentie van haar ouders lag, of aan het gebrek aan aandacht, werd niet duidelijk uit het theoretisch onderzoek. Meer waarschijnlijk is dat deze twee niet van elkaar te scheiden zijn.

Goede zorg voor haar moeder ligt ingewikkelder. Er is altijd voor moeder gezorgd en moeder heeft wel hulp en aandacht gekregen. In haar jeugd van haar eigen ouders, waar ze juist extra aandacht kreeg ten koste van haar broer. Na het trouwen nam haar man deze zorg over en later ook Inge. Inge heeft dit zorgen na het overlijden van haar vader met professionele hulpverleners vormgegeven. De hulp aan moeder richt zich op het vervullen van behoeftes, maar dit zijn de behoeftes zoals deze gezien worden door de hulpverlening. Men vult vooral in wat men denkt dat moeder nodig heeft. Er wordt geen navraag gedaan bij moeder of de zorg die ze ontvangt wel de juiste is. Volgens Tronto (1993) zou dit geen goede zorg zijn.

Complicerende factoren voor goede zorg

Moeder heeft tevens zorg gemist in haar ontwikkeling tot het worden van een moeder. Uit de empirie komt namelijk ook naar voren dat de moeder van Inge waarschijnlijk nooit heeft geleerd wat het inhoudt om te zorgen. Hiermee heeft ze niet de mogelijkheid gekregen om in haar kracht te komen om te moederen zoals in de theorie als *empowered* moederen wordt voorgesteld. Hierbij worden moeders in hun waarde gelaten en gesterkt om moeder te kunnen zijn (O'Reilly, 2020a).

Een extra complicerende factor voor de mogelijkheid tot goede zorg voor Inge is het ontbreken van empathie bij haar moeder. Empathie komt niet expliciet naar voren uit het theoretisch onderzoek, maar is nodig om te zien wat een kind op emotioneel gebied nodig heeft. Emotionele zorg is ook onderdeel van goed genoeg moeders en de basis van een moeder-kind relatie. Volgens Baraitser (2008) moeten moeder en kind elkaar emotioneel kunnen vinden. Volgens zorgethicus Hamington (2012) is empathie een belangrijke bron van morele kennis. Daarbij stelt hij dat empathie en emotie nodig is om tot de derde, zorgende, fase van goede zorg over te gaan (Hamington, 2012). Het ontbreken van empathie maakt goede zorg lastig, al dan niet onmogelijk vanuit zorgethisch perspectief.

Kunnen we dan eigenlijk van een moeder zonder empathisch vermogen wel goede zorg verwachten? Ik denk dat dit een specifiek punt is wat de moeder niet kwalijk genomen kan worden, maar een ander had moeten ingrijpen.

Zorg door anderen

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat er mensen in de directe omgeving van Inge en haar ouders wisten dat moeder de opvoeding niet alleen aan kon. Deze mensen hebben geen structurele hulp geboden. Daarnaast stellen zorgethici dat mensen die wel een nood van een ander zien, maar niet ingrijpen, moreel verwerpelijk handelen (Tronto, 1993; Van Nistelrooij, 2019). Voor goede zorg moet iemand verantwoordelijkheid nemen om vanuit het zien van de noden van de ander tot actie over te gaan (Tronto, 1993).

Het niet willen of kunnen ingrijpen van omstanders is mogelijk te wijten aan de inrichting van de samenleving. In het theoretisch onderzoek kwam naar voren hoe moeders tot een privéaangelegenheid is gemaakt (Chase & Rogers, 2001; O'Reilly, 2020a). Dit lijkt terug te komen in de casus, waar mensen niet hebben ingegrepen. Ruddick (1989) heeft al aangegeven dat moeders niet uitsluitend privé moest zijn, maar er een publieke inzet nodig is om goed moeders mogelijk te maken.

Goed genoeg moederschap

Uit het verhaal van Inge blijkt dat zij haar moeder niet als goed genoeg heeft ervaren. Het uitvoeren van de zorgpraktijk moeders is niet goed genoeg geweest. Concluderend geeft Inge aan dat zij denkt dat er een samenspel aan factoren aan het niet goed genoeg moeders ten grondslag ligt.

Het is mogelijk om vanuit meerdere perspectieven naar goed genoeg moederschap te kijken. Volgens het rapport in opdracht voor het ministerie van VWS is goed genoeg dat “er geen uithuisplaatsing plaatsvindt, er geen bemoeienis is van de Raad voor de Kinderbescherming en er geen aanwijzingen zijn voor verwaarlozing en mishandeling” (De Vries, Willems, Isarin & Reinders, 2005, p. 8). Er is in het leven van Inge nooit ingegrepen door de Kinderbescherming en er is geen uithuisplaatsing geweest. Officieel is er nooit gesteld dat er sprake is geweest van verwaarlozing. Vanuit dit perspectief kan de moeder van Inge goed genoeg genoemd worden.

Goed genoeg moederschap volgens kinderpsychiater en -arts Wenselaar (2015) omvat echter veel meer dan geen mishandeling of uithuisplaatsing. Zij noemt 14 pijlers van goed genoeg ouderschap waaronder emotionele betrokkenheid, structuur, liefdevolle bejegening, invoelend vermogen en continuïteit in zorg bieden met aanwezigheid met huis/bed/kleding/eten/hygiëne (Wenselaar, 2015). Vanuit dit perspectief heeft de moeder van Inge in het theoretisch onderzoek geen goed genoeg moederschap kunnen leveren, omdat juist de emotionele betrokkenheid en continuïteit van zorg afwezig is geweest. Hierbij geeft Inge zelf aan dat het missen van dagelijkse zorg als minder belangrijk is ervaren dan het missen van de emotionele betrokkenheid.

Vanuit maternale theorie wordt duidelijk dat er nog gezocht wordt naar wat precies goed genoeg is. Men is het in de theorie erover eens dat intensief moederen door de ideale moeder niet noodzakelijk is, maar er een streven moet zijn naar goed genoeg. Ook dit perspectief lijkt gedeeltelijk tekort te schieten omdat hierbij vooral wordt gekeken hoe een moeder in haar kracht kan komen te staan en niet naar wat een kind goed genoeg vindt.

Juist dit heb ik proberen weer te geven in het empirisch onderzoek, door het kind aan het woord te laten. Dit is overeenkomstig met een zorgethisch perspectief op goed genoeg moederschap waarbij juist de stem van de meest kwetsbare gehoord moet worden. In het geval van de moeder met de LVB uit het empirisch onderzoek blijkt dat zowel moeder als kind hier erg kwetsbaar zijn. Beide perspectieven moeten dus tellen. Navragen of het kind het moederen inderdaad goed genoeg vindt, komt overeen met de vierde fase van goede zorg van Tronto (1993).

Hulpverlening

Een overeenkomst tussen de maternale theorie en het verhaal van Inge is de roep om hulp. De roep vanuit de maternale theorie voor ondersteuning bij het moederen, omdat het ideaalbeeld van moederen onrealistisch is, wordt ondersteund door het verhaal.

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat hulp voor zowel moeder als kind gewenst is. In de jeugd van Inge is er helemaal geen hulpverlening geweest. De LVB is niet erkend, wat mogelijk de oorzaak is dat er geen hulp is ingeschakeld. Pas na de erkenning van de LVB, is er hulp aan moeder gekomen. Deze heeft echter alleen oog voor de moeder en niet voor alle relaties eromheen. Deze hulp is niet meerzijdig partijdig, zoals gewenst was geweest. Zorgethiek gaat uit van een relationeel mensbeeld (Hamington, 2012; Van Nistelrooij, 2019). Dit sluit aan bij deze meerzijdige partijdigheid, waarbij niet alleen oog is voor de cliënt maar voor alle relaties eromheen.

De meerzijdig partijdige hulp komt gedeeltelijk terug in de maternale theorie. Er wordt in deze theorie vooral gekeken naar wat een moeder voor hulp nodig heeft. Met bijvoorbeeld *othermothering* (Green, 2020) lijkt hier wel een stap gemaakt te kunnen worden, dit zou ook hulp aan het kind kunnen betekenen als de moeder zelf niet in staat is de juiste zorg te verlenen. Dan kan iemand anders de behoeften vervullen welke de moeder niet kan vervullen.

Meerzijdige partijdigheid sluit aan bij het *amended vulnerability* model van zorgerthicus Kittay (1999). Hierin geeft ze weer dat ook een zorgverlener in een relatie ook zorg nodig heeft, omdat ook deze persoon kwetsbaar is (Kittay, 1999). Haar model is gebaseerd op een moeder met een kind met een beperking, waarbij de moeder veel zorg levert aan haar kind. Haar model is echter niet gebaseerd op een complexe relatie waarbij onduidelijk is wie de zorgende is, terwijl deze onduidelijkheid wel naar voren komt in de casus van het empirisch onderzoek. Om het model van Kittay (1999) te kunnen toepassen op een praktijk zoals beschreven in de empirie, moet worden geïncorporeerd dat er een situatie kan ontstaan waarbij beide partijen zorgverlener zijn en waarbij voor beide partijen extra zorg mogelijk moet zijn.

Zowel uit empirie als theorie wordt niet duidelijk wie de hulpverlening moet inschakelen. Maternale theorie noemt dat moederen niet door één persoon zelf uitgevoerd hoeft te worden als dit niet de meest ideale situatie is (McDonald-Harker, 2020). Maar wie de verantwoordelijkheid op zich neemt als het moederen te kort schiet, is onduidelijk. Uit het verhaal van Inge blijkt dat het kan voorkomen dat zowel de ouders als het kind niet om hulp

vragen, of niet zien dat het nodig of mogelijk is. Deze hulpverlening kwam in elk geval niet vanzelf.

Goede hulp en daarmee mogelijk goede zorg zou zijn dat er open en eerlijk wordt aangegeven wat de mogelijkheden zijn van de moeder, maar ook de beperkingen. Daarbij moet er ook specifiek aandacht zijn voor het kind, om te helpen met de beperking van de moeder om te kunnen gaan. Dit zal positief zijn voor zowel moeder als kind, omdat vanuit het theoretisch onderzoek bleek dat een moeder-kind relatie sterker wordt als beide ‘partijen’ de ander kunnen zien en erkennen in de andersheid.

5.2 Discussie van resultaten in licht van probleemstelling

De maatschappij verwacht veel van moeders. Vanuit een mensenrechtenperspectief heeft elke vrouw recht om moeder te worden. Waar ligt de verantwoordelijkheid van de maatschappij als moeders tekort schieten in de zorg voor hun kind? Er lijkt namelijk nog een taboe te liggen op het spreken over beperkingen en onderliggende factoren die diversiteit aangeven. Het denken in mogelijkheden en inclusiviteit overheerst. Maar als er niet wordt erkend wat een moeder niet kan, waar kan dan de hulp ingrijpen?

De inzet van de belangenvereniging Sien en hun werkgroep KVBO is het verlenen van hulp aan de kinderen van ouders met een beperking. Vanuit andere instanties wordt vooral gestreefd naar hulp aan ouders of wordt een kind uit huis geplaatst. Een ander, zorgethisch, perspectief zou zijn om hulp te bieden aan zowel moeder als kind (en overige relaties om hun heen). Deze hulp moet niet pas starten zodra er iets misgaat, maar al ter voorbereiding en in meerdere fasen van het leven, waarbij rekening wordt gehouden met de context waarin moeder en kind zich bevinden. De hulpverlening aan ouders lijkt zich nu vooral te richten op het voeden en verzorgen van het heel jonge kind, terwijl er langere tijd goede zorg moet worden gegeven aan kinderen.

Daarnaast is het vanuit zorgethisch oogpunt belangrijk om geen vooroordeel te hebben, maar de specifieke situatie en relaties mee te nemen in een visie op goed genoeg moederschap. Soms wordt er te vaak uitgegaan van direct uithuisplaatsen bij een LVB van de ouders, terwijl er een mogelijkheid lijkt te zijn om het goede te doen op basis van de particuliere situatie.

Complicerende factoren

In veel onderzoeken wegen complicerende factoren mee om te kunnen stellen of een moeder met een LVB goed genoeg kan moederen. In het huidige onderzoek komt ook naar voren dat er meer speelt dan alleen het gegeven dat de moeder een LVB heeft. De complicerende

factoren zitten echter dusdanig met de LVB verweven dat deze niet van elkaar te scheiden zijn, maar “het helpt niet” zoals Inge aangeeft. Opgroeien bij een moeder met een LVB is niet los te zien van de context waarin kinderen opgroeien. Reinders, Willems & Isarin (2016) noemen dit multiproblematiek. Hulpverlening dient dan ook alle problemen te erkennen en ondersteunen. Hiervoor is maatwerk noodzakelijk voor iedereen in de zorgpraktijk. Als hier dan ook nog open en eerlijk wordt benoemd wat wel en niet door de moeder zelf kan en waar er hulp bij nodig is, zal het kind meer begrijpen en accepteren. Op deze manier kunnen moeder en kind elkaar erkennen in de interrelationele ruimte.

Politiek

Vanuit de maatschappelijke probleemstelling en vanuit het empirisch onderzoek komt naar voren dat de hulpverlening niet goed genoeg was en is ingericht voor gezinnen waarbij de moeder een LVB heeft. Uit het empirische verhaal blijkt dat er in de jeugd van Inge ook geen hulpvraag is neergelegd bij instanties. De ouders zelf erkenden de problemen niet en hebben geen hulp gevraagd, terwijl er hulp voor zowel ouders als Inge nodig was. Ook het kind zelf heeft niets aangegeven door zelftwijfel en loyaliteit. Uit de probleemstelling kwam dit ook naar voren. Juist de kinderen waar ogenschijnlijk niets mee aan de hand is, krijgen geen of niet de juiste hulp. Hoe kan de juiste zorg wel geleverd worden, indien er niet specifiek een hulpvraag wordt gesteld door de ouders? Nu kan er pas ingegrepen worden als er redenen zijn om een kind uit huis te plaatsen, of als er sprake is van mishandeling. Er ligt een rol voor de politiek om hier meer mogelijkheden te bieden. Leget, Van Nistelrooij & Visse (2017) stellen dat de politieke context een grote rol speelt in de inbedding van zorg in de samenleving. Zorgethicus Hamington (2015) maakt dit duidelijk door te stellen dat er op politiek niveau gezorgd moet worden dat er privé goede zorg geleverd kan worden.

Extra uitdagend voor goede hulpverlening is dat de samenleving steeds individualistischer aan het worden is. Hierin staat het moderne neoliberale mensbeeld centraal, waarbij de nadruk ligt op zelfredzaamheid en autonomie. Er is weinig oog voor hulpbehoevendheid van de medemens (Van Nistelrooij, 2019). Voor goede hulpverlening lijkt dat er veel mensen nodig zijn om een kind van een moeder met een LVB goed genoeg te laten opgroeien, wat haaks staat op zelfredzaamheid en individualisering. Is het dan wel haalbaar om in de huidige ordening van de maatschappij met meerdere mensen te zorgen voor kwetsbare personen in de samenleving, zoals Tronto (1993) met het *life sustaining web* voor ogen had? Als dit lukt, kunnen we juist kwetsbare personen volledig laten deelnemen in een samenleving. Dan

kunnen ook moeders met een LVB en hun kinderen echt gehoord worden, een stem krijgen, zelf kunnen mee beslissen, wat kan leiden tot een echte *caring democracy* (Tronto, 2013).

5.3 Conclusie

Er is in zorgethiek nog weinig aandacht aan een zorgrelatie zoals beschreven in deze thesis, waarbij de moeder een beperking heeft en het kind normaalbegaafd. Andersom heeft Kittay (1999) wel analyses van de relatie gemaakt tussen een moeder en een kind met beperkingen. Hierbij heeft ze aangegeven dat de moeder, zorgverlener, ook kwetsbaar is, en zorg verdient.

In het huidige onderzoek speelt kwetsbaarheid van beide personen een grote rol. De moeder is extra kwetsbaar doordat ze een beperking heeft en geen hulp heeft bij het opvoeden van haar kind. Het kind is als kind kwetsbaar, maar levert ook nog bepaalde zorg aan haar ouders, welke normaal gesproken aan het kind geleverd wordt, wat extra kwetsbaar maakt. Kunnen we deze dubbele kwetsbaarheid inpassen in zorgethiek.

Goede zorg lijkt ingewikkeld als de natuurlijke verantwoordelijkheid niet genomen kan worden door omstandigheden zoals een beperking of contextuele factoren. Kun je dan wel de moeder hier verantwoordelijk voor stellen? Uit het empirisch onderzoek blijkt dat het kind deze verantwoordelijkheid wel voelde, maar het lijkt niet de beste oplossing als het kind vanuit deze verantwoordelijkheid de zorg op zich moet nemen.

Vanuit een zorgethisch perspectief is het belangrijk om het perspectief van een kind en van een ouder met elkaar in verbinding te brengen om tot goede zorg voor beide te komen. Voor zorgethiek kan het belangrijk zijn om verschillende soorten moeder-kind relaties verder uit te werken. De moeder-kind relatie waar zorgethiek op gebaseerd is, blijkt namelijk complexer te zijn.

Wat dit onderzoek kan brengen voor zorgethiek en een zorgethische kijk op moederschap is dat moederschap niet alleen bestaat uit de activiteiten van *maternal practice* (Ruddick, 1989) om te moederen in een moeder-kind relatie. De verwachting van de maatschappij voor moeders is hoog en moederen is niet eenvoudig en vol conflict. Er is grote diversiteit aan moeders en moederen, waarbij er veel goed genoeg is. Deze diversiteit moet worden aangemoedigd, maar dit mag niet ten koste gaan van het kind. Goed genoeg moederschap kan ook betekenen om geen moeder te worden of juist niet alleen verantwoordelijk te zijn, zodat een moeder op haar manier goed genoeg kan moederen zodat het kind goed genoeg kan opgroeien. De politiek kan hier een grote rol in spelen, door het belang van zelfredzaamheid en autonomie minder leidend te maken en mogelijk de hulpverlening anders in te richten.

6. Eindconclusie, beperkingen en aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk geef ik antwoord op de hoofdvraag “Welke inzichten biedt maternale theorie in de moeder-kind relatie en goed genoeg moederschap, hoe is dit moederschap ervaren door een volwassen kind van een moeder met een LVB en wat betekent dit voor opvattingen binnen zorgethiek over goed genoeg moederschap en goede zorg in deze zorgrelatie?” Het antwoord hierop volgt vanuit voorgaande hoofdstukken en beantwoording van de deelvragen.

Ik sluit het hoofdstuk af met enkele beperkingen van dit onderzoek en doe ik enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

6.1 Eindconclusie

Om vanuit zorgethische perspectief te stellen dat vrouwen met een LVB het recht moeten hebben om kinderen te krijgen is eigenlijk onmogelijk. Van tevoren is niet goed te voorspellen of er sprake kan zijn van goede zorg. Vanuit zorgethisch perspectief is een moeder niet alleen te zien, maar altijd in relatie met haar kind. Dit kind en overige mensen om de moeder en kind heen spelen een rol in een visie op goede zorg voor vrouwen met een LVB en een kindervens. Alle perspectieven moeten hierin worden meegenomen, maar de kwetsbaarheid van het kind mag hier niet vergeten worden. Doordat moeders met een LVB en hun kinderen een zeer heterogene groep vormen, is elk gezin uniek en zijn er geen normatieve regels te maken. Hierdoor is de vraag wat in deze specifieke situatie goede zorg is, waarbij de context en alle relaties een grote rol spelen, heel belangrijk.

Door verschillende omstandigheden en contextuele factoren is het leven door Inge in het empirisch onderzoek als zeer complex ervaren en heeft zij geen goede zorg ontvangen in de zorgpraktijk van het opgroeien bij haar moeder die een LVB heeft. De context en relaties rondom het gezin zijn niet los te trekken van de beperking van haar moeder, maar hebben elkaar mogelijk negatief versterkt.

Zowel vanuit de probleemstelling, de theorie en de empirie blijkt dat hulpverlening een grote rol zou moeten spelen. Vanuit de probleemstelling en theorie komen vooronderstellingen naar voren waardoor kinderen (te) snel uit huis worden geplaatst als een moeder een LVB heeft. In het leven van Inge is er geen enkele hulp geweest tijdens haar jeugd. Er lijkt veel ruimte te zitten tussen uithuisplaatsen en geen hulp bieden. Met de juiste hulpverlening kan het voor moeders, die niet zelfstandig kunnen moederen, mogelijk worden gemaakt om hulp te krijgen bij het zorgen. Deze hulp zal dan op moeder, maar zeker ook op het kind gericht moeten zijn.

De hulpverlening moet echt kijken waar de behoeftes van het kind liggen. Als deze in kaart gebracht zijn, moet men rekening houden met de mogelijkheden van de moeder om bepaalde behoeftes zelf te vervullen, eventueel met hulp. Daarnaast moet zeker ook rekening worden gehouden met de beperkingen van de moeder, zodat de behoeftes die de moeder niet zelf kan vervullen door anderen vervuld kunnen worden. Hiervoor is het essentieel dat de beperking erkend wordt. Op deze manier kan tegemoet gekomen worden aan de behoeftes van moeder en kind en kan de moeder op haar manier *empowered* worden in het moederen.

Een complicerende factor hierbij zou kunnen zijn dat er in de huidige tijd een discrepantie lijkt te zijn tussen de mogelijkheden en de verwachtingen van de maatschappij. Door de focus op inclusiviteit wil men voldoen aan de declaratie van de rechten van de mens, iedereen heeft recht op het stichten van een gezin en hulp daarbij. De huidige maatschappij lijkt hier echter niet op ingericht, met de focus op individuele zelfredzaamheid en autonomie en de overheersende visie op moederschap. De maatschappelijke verwachting van moeders is hoog, het overgrote deel van de zorg voor een kind ligt nog steeds op de schouders van moeder. Kunnen we echter wel accepteren dat deze eisen lager worden, als we hiermee een kind benadelen of gaan we ervoor zorgen dat de maatschappij wordt ingericht zodat ook moeders met een beperking goed genoeg kunnen moederen?

De zorgende relatie die centraal staat in zorgethiek is oorspronkelijk gebaseerd op een relatie tussen moeder en kind. Dit onderzoek maakt duidelijk dat deze relatie veel complexer kan zijn dan in deze oorspronkelijke visie. Tevens blijkt uit het onderzoek dat het moederen ingewikkeld is en met meer factoren rekening moet houden dan werd gesteld in de praktijk van moederen zoals deze aan de basis lag van zorgethiek. Hierbij is het belangrijk om in te zien wat de rol van de maatschappij hierin is, zowel hoe moeders worden gezien door de maatschappij, als welke rol de maatschappij kan spelen om moeders te helpen.

Door meer complexe ervaringen van kinderen en moeders naar buiten te brengen, kan er meer begrip van de maatschappij ontstaan. Ook kunnen mensen zich gesterkt voelen door gewoon gehoord te worden, zoals ook Inge zich steeds meer gehoord voelt.

6.2 Mogelijke beperkingen en aanbevelingen

Een mogelijke tekortkoming van dit onderzoek is mijn ervaring in het uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Dit was mijn eerste interview dat ik heb afgenomen. De rol van de interviewer en onderzoeker is groot in narratief onderzoek. Mogelijk zou een andere meer ervaren onderzoeker andere resultaten hebben verkregen. Door transparant te zijn aangaande

mijn analyse en beslissingen, heb ik wel zo goed mogelijk weergegeven wat mijn rol in het onderzoek is geweest.

Een tweede tekortkoming is dat ik uiteindelijk slechts één persoon bereid heb gevonden deel te nemen aan mijn onderzoek. Deze persoon is betrokken bij een lotgenotengroep voor kinderen van ouders met een beperking. De term ‘lotgenotengroep’ impliceert al een pessimistisch perspectief op ouders met een beperking, wat deze deelnemer mogelijk niet representatief maakt voor de groep kinderen van ouders met een LVB. Net als dat de groep moeders met een LVB zeer heterogeen is, zullen de ervaringen van ‘kinderen van moeders met een LVB’ ook heterogeen zijn.

Om meer inzicht te krijgen in het opgroeien bij een moeder met een LVB, is een aanbeveling om meer (nu volwassen) kinderen te spreken. Het is belangrijk om meer stemmen te horen. Meer deelnemers zijn mogelijk te vinden door meer bekendheid te geven aan het onderzoek bij verschillende instanties. Daarbij zou adverteren op sociale media kunnen helpen, om juist de mensen te vinden die niet in beeld zijn bij hulpverlening.

Uit de maternale theorie komt een beeld naar voren dat de fout altijd bij de moeder wordt gelegd als er iets in de opvoeding verkeerd gaat. Door stigmatisering en vooroordelen richting moeders met een LVB worden kinderen vaak uit huis geplaatst. Beter is echter om uit te zoeken waar mogelijke zorghiaten liggen om deze moeders met hulp ook goed genoeg te laten moederen. Meer kennis over deze moeders en hun ervaringen kan helpen om ze tot goed genoeg moeders te maken. Ik meen dan ook dat onderzoek naar de ervaringen van de moeders met een LVB tevens zeer belangrijk is voor een breder beeld van de problematiek.

De theorie over goed genoeg moederschap komt met name uit Amerika en is gebaseerd op het institutionele zaken en context uit Amerika. Er is weinig Nederlandse literatuur bekend over dit onderwerp en waar er over moederschap geschreven is, wordt er gerefereerd aan de Amerikaanse literatuur. Een aanname voor de zorgethische discussie in deze thesis is dan ook dat er veel overeenkomsten zijn tussen de Amerikaanse kijk op moederschap en de Nederlandse. Hoewel bijvoorbeeld de gezondheidszorg en hulpverlening in Amerika anders is ingericht dan in Nederland, worden algemene problemen weergegeven die overal voorkomen en is er mijns inziens voldoende overlap om de *maternal theory* te kunnen gebruiken. Meer onderzoek in Nederland naar moederschap en maatschappij kan de Nederlandse theorie versterken.

Als laatste wil ik aangeven dat ik niet kan generaliseren op basis van de bevindingen van dit onderzoek. Als lid van een lotgenotengroep was al te verwachten dat haar leven geen rooskleurig beeld zou geven van het opgroeien bij een moeder met een LVB. Het verhaal in dit onderzoek is mede door overige complicerende factoren een negatief verhaal. De LVB van moeder is ontkend, mogelijk speelt de kerkelijke achtergrond een rol, de jeugd van Inge was 20-40 jaar geleden. Het is echter wel een verhaal wat de mensen de ogen kan openen, dit heeft het zeker bij mij gedaan. Mogelijk kan het anderen aan het denken zetten en duidelijk maken dat er veranderingen in de gezinshulpverlening nodig zijn. Er zijn namelijk zeker meer 'Inges' in Nederland.

7. Literatuurlijst en bijlagen

Literatuur

- Abetz, J. & Moore, J. (2018). Welcome to the Mommy Wars, Ladies: Making sense of the ideology of combative mothering in mommy blogs. *Communication, Culture & Critique*, 11 2018, pp265-281.
- Aunos, M., Felfman, M. & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disability: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21, 320-330.
- Bartlett, E.A. (2016). Feminist Parenting as the Practice of Non-Domination: Lessons from Adrienne Rich, Audre Lorde, Sara Ruddick and Iris Marion Young. In: Comerford, L. et al. (Eds.) *Feminist Parenting*, pp.23-37. New York: Demeter Press.
- Baraitser, L. (2008). *Maternal Encounters. The ethics of interruption*. London & New York: Routledge.
- Beer, Y. de. (2016). Kompas licht verstandelijke beperking: Definitie, aspecten en ondersteuning. Amsterdam: Uitgeverij SWP Amsterdam.
- Booth, T. & Booth, W. (1998). Growing up with parents who have learning disabilities. London/New York: Routledge.
- Booth, T., McConnell, D., & Booth, W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work*, 36(6), 997-1015. doi:10.1093/bjsw/bch401
- Bowen, G. A. (2019). Sensitizing Concepts. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J.W. Sakshaug, & R.A. Williams (Eds.), *SAGE Research Methods Foundations*. <https://www.doi.org/10.4135/9781526421036788357>.
- Bredewold, F., Tonkens, E. & Trappenburg, M. (2016). Solidarity and Reciprocity Between People With and Without Disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. DOI: 10.1002/casp.2279
- Bromwich, R.J. (2020). Formal governance of and by mothers. Mothers, public policy and law. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenbeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 34, London, New York: Routledge.

- Brown, I. , Brown, R. I. & Schipper, A. (2019). A quality of Life Perspective on the New Eugenetics. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(20) pp121-126.
- Bruinsma, K. (2016). *Ouder van mijn ouders. Omdat ik geen kind bij hen kon zijn*. Hillegom: SAAM Uitgeverij.
- Chase, S. E. & Rogers, M. F. (2001). Mothers & Children. *Feminist Analyses and Personal Narratives*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Collings, S. & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Volume 37, issue 1.
- Cooper, H. (2020). The Fantasy of Maternal Autonomy and the Disabled Mother. *Studies in the Maternal* 13(1).
- Coren, E., Ramsbotham, K. Gschwandter, M. (2018). Parent training interventions for parents with intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 7. Art. No.: CD007987. DOI: 10.1002/14651858.CD007987.pub3.
- Cosgrove, L & Flynn, C. (2005). Marginalized Mothers: Parenting Without a Home. *Analyses of Social Issues and Public Policy* 5(1), 127-143
- Crenshaw, K. (1989) Demarginalizing the intersection of Race and Sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics, p.139-167: University of Chicago Legal Forum.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches* (2 ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Crittenden, A. (2000). Where We Are Now. In O'Reilly, A. (ed.). *Maternal Theory. Essential Readings* (pp. 601-616). Bradford: Demeter Press.
- Curk, P. (2009). Maternal Studies: Beyond the Mother and the Child. *Studies in the Maternal* 1(1).
- Davis, L.J. (2010). Constructing Normalcy. In: Davis, L.J. (Ed.) *The Disability Studies Reader*, 3rd ed. pp. 3-19. New York: Routledge

- Douglas, P. & Klar, E. (2020). Beyond disordered brains and mother blame. Critical issues in autism and mothering. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandembeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 16, London, New York: Routledge.
- Douglas S.J. & Michaels, M. (2004). *The Mommy myth: The idealization of motherhood and how it has undermined Women*. New York: Free Press.
- Douma, J., De Jong, A., Looij, J. & Stremmelaar, B. (2017). *Handreiking Begeleiden van ouders met een licht verstandelijke beperking en multiproblematiek*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB, Baarn: Amerpoort.
- Emerson, E. & Brigham, Ph. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*.
- Filax, G. & Taylor, D. (2020). Disabled mothers. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandembeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 5, London, New York: Routledge.
- Fixmer-Oraiz, N. (2020). Motherhood and the struggle for reproductive justice. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandembeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 41, London, New York: Routledge.
- Foucault, M. (1978). "Governmentality". Lezing voor het Collège de France, 01 feb 1978.
- Fox, B. (2006). Motherhood as a Class Act: The Many Ways in Which 'Intensive Mothering' is Entangled with Social Class." in Bezanson, K. & Luxton, M. (Eds.), *Social Reproduction*. Pp. 231-62 Montreal & Kingston: McGill-Queen's.
- Gilligan, C. (1982). *In A Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Glazemakers, I. & Deboutte, D. (2013). Modifying the 'Positive Parenting Program' for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 616-626. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01566.x
- Gore, A. (2007). High Risk. Who a Mother Should Be. In O'Reilly, A. (ed.). *Maternal Theory. Essential Readings* (pp. 756-760). Bradford: Demeter Press.

- Goderie, M., Steketee, M. & Plemper, E. (2005). *Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Pilotstudie preventie voor de Raad voor de Kinderbescherming*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Green, F.J. (2020). Feminist mothering. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenbeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 2, London, New York: Routledge.
- Hahn, L. (2020). *The Well-Being of Youth Brought up by Parents with Disability: A Longitudinal Population-Based Study*. University of Alberta.
- Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Vol. 5, No. 1, pp. 52-69.
- Hamington, M. (2015) Politics is not a game: the radical potential of care. In: Engster, D. & Hamington, M (Eds.) *Care Ethics & Political Theory* pp.272-292.
- Hays, S. (1996). *Intensive Mothering: The Cultural Contradictions of Motherhood*. London: Yale UP.
- Heffner, E. (2021). Good Enough Mothering, <https://www.mother.ly/child/you-cant-be-a-perfect-mother-so-be-a-good-enough-mother>, geraadpleegd op 20 juni 2021.
- Hill Collins, P. (1994). Shifting the Center. Race, Class and Feminist Theorizing About Motherhood. In O'Reilly, A. (ed.). *Maternal Theory. Essential Readings* (pp. 311-330). Bradford: Demeter Press.
- Hughes Miller, M. (2020) The governance of mothers. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenbeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 37, London, New York: Routledge.
- Johnson, C. W. & Parry, D. C. (2015). *Fostering Social Justice Through Qualitative Inquiry*. London & New York: Routledge.
- Kittay, E. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge.
- LaChance Adams, S. (2014) *Mad Mothers, Bad Mothers, and What a "Good" Mother Would Do: The Ethics of Ambivalence*. New York: Columbia University Press

- Ladd-Taylor, M. (2003). Mother-Worship/Mother-Blame. Politics and Welfare in an Uncertain Age. In O'Reilly, A. (ed.). *Maternal Theory. Essential Readings* (pp. 660-667). Bradford: Demeter Press.
- LaLiberte, T, Piescher, K., Mickelson, N. & Lee, M. H. (2016). Child protection services and parents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Disability*. Doi: 10.1111/jar.12323
- Leget, C., Nistelrooij, I. van, & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 0969733017707008
- Lever, M. & Beer, A. de (2015) Houvast, stut en steun voor gezinnen van ouders met een LVB. Een nieuwe interventie. *Onderzoek & Praktijk*, voorjaar 2015. Jaargang 13, nummer 1.
- Lewis, E. (2020). Voluntary childless women. A look at Western Society and the definition of Motherhood. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandebeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 9, London, New York: Routledge.
- Linton, S. (2010). "Reassigning Meaning". In: Davis, L.J. (Ed.) *The disability studies reader*. London, New York: Routledge, pp.223-236.
- Llewellyn, G. & Hindmarsh, G. (2015). Parents with intellectual disability in a population context. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(2), 119-126. doi: 10.1007/s40474-015-0042-x
- Llewellyn, G., McConnell, D., & Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse and Neglect* 27, 235-251.
- MacIntyre, G., Stewart, A. & McGregor, S. (2019). The double-edged sword of vulnerability: Explaining the persistent challenges for practitioners in supporting parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (23(6), 1523-1534.
- Marneffe, D. De (2004). The "Problem" of Maternal Desire. Essential Mothering and the Dilemma of Difference. In O'Reilly, A. (ed.). *Maternal Theory. Essential Readings* (pp. 668-682). Bradford: Demeter Press.

- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M. & Prasad, N. (2011). Child Maltreatment Investigations Involving Parents With Cognitive Impairments in Canada. *Child Maltreatment* 16(1), 21-32.
- McDonald-Harker (2020). Abused Women's Mothering Experiences: Making the invisible visible. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenberg Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 20, London, New York: Routledge.
- McDermott, E. & Graham, H. (2005) Resilient young mothering: social inequalities, late modernity and the 'problem' of 'teenage motherhood', *Journal of Youth Studies*, 8 (1): 59-79.
- McRobbie, A. (2000). *Feminism and Youth Culture 2nd Edition*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Milki, M.A., & Warner, C.H. (2014). Status Safeguarding: Mothers' Work to Secure Children's Place in the Social Hierarchy. In: Ennis, L.R. (Ed.) *Intensive Mothering: The Cultural Contradictions of Modern Motherhood* pp. 65-85. Ontario: Demeter Press.
- Neely-Barnes, S., Zanskas, S. Delavaga, M.E. & Evans, T.K. (2014). Parenting with a Disability and Child Mental Health: A Propensity Score Analysis. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 13(3).
- Nelson, M.K. (2010). *Parenting out of Control: Anxious Parents in Uncertain Time*. New York: University Press.
- Nistelrooij, I. van. (2019). *Basisboek zorgethiek*. Heeswijk: uitgeverij abdij van berne.
- Noddings, N. (1984) *Caring. A Relational Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.
- O'Brien Hallstain, L. (2020). Mediated Celebrity Motherhood. Representing the norms, values, and practices promoted by and through celebrity norms. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenberg Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 10, London, New York: Routledge.
- O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenberg Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood*. London, New York: Routledge

- O'Malley, (2020). Mothers in prison. Matricentric feminist criminology. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandebeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 19, London, New York: Routledge.
- Onís, C.M. de (2020). Reproductive justice as environmental justice. Contexts, coalitions and cautions. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandebeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 40, London, New York: Routledge.
- O'Reilly, A. (2020a). Maternal theory. Patriarchal motherhood and empowered mothering. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandebeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 1, London, New York: Routledge.
- O'Reilly, A. (2020b). Matricentric Feminism: A Feminism for mothers. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandebeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 3, London, New York: Routledge.
- Park, S.M. (2020). Queering and Querying Motherhood. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandebeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 4, London, New York: Routledge.
- Perkins, T.S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M.J. & Vietze, P.M. (2002). Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-Esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 297–313
- Preston, P. & Jean, J. (2014). "Disabled Mothers: Perspectives of Their Young Adult Children" In: Filax, G. & Taylor, D. (Eds.) *Disabled Mothers*, pp.317-338. New York: Demeter Press.
- Rich, A. (1976). *Of Woman Born: Motherhood as Experience and Institution*. New York: W.W. Norton.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage Publications.
- Rivera Drew, J. A. (2009). Disability and the self-reliant family: Revisiting the literature on parents with disabilities. *Marriage & Family Review*, 45(5), 431-447.
doi:10.1080/01494920903048734

- Ronai, C.R. (1997). On loving and hating my mentally retarded mother. *Mental Retardation*, 35(6), 417-432.
- Ross, L. & Solinger, R. (2017) *Reproductive Justice: An Introduction*. Oakland: University of California Press.
- Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking: Towards a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press.
- Schuengel, C., Kef, S., Hodes, M.W. & Meppelder, M. (2017) Parents with intellectual disability. *Current Opinion in Psychology*, 15, 50-54
- Silva, E. B. (1996). *Good Enough Mothering: Feminist perspectives on lone motherhood*. London & New York: Routledge.
- Slayter, E.M & Jensen, J. (2019) Parents with intellectual disabilities in the child protection system. *Children and Youth Services Review* 98, 297-304
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *Kwalon* (42)3: pp. 5-12
- Smith Silva, D. (2020). Configuring the mother-daughter dyad. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenbeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 24, London, New York: Routledge.
- Snyder, S.L. & Mitchell, D.T. (2006). *Cultural Locations of Disability*. Chicago: University of Chicago Press.
- Tasker, F. (2005). Lesbian Mothers, Gay Fathers and Their Children: A Review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 26(3), 224-240.
- Thyer, B. (2010). *The Handbook of Social Work Research Methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Titchkosky, T. (2011). *The Question of Access: Disability, Space, Meaning*. Toronto: University of Toronto Press.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.
- Traustadóttir, R. & Sigurjónsdóttir, H.B. (2005) Adult children of mothers with intellectual disabilities: three life histories. In: Gustavsson, A. Sandvin, J. Traustadóttir, R. & Tøssebro, J. (eds). *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*, Lund: Studentlitteratur.

- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge
- Tronto, J.C. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York: Routledge.
- Turgeon, B. & Root, K. (2020). Welfare mothers in the United States In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenbeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 7, London, New York: Routledge.
- Vandenbeld Giles, M. (2020) Mothering, neoliberalism, and globalization. In: O'Brien Hallstein, L., O'Reilly, A. & Vandenbeld Giles, M. (Eds.) (2020). *The Routledge Companion to Motherhood* Chapter 30, London, New York: Routledge.
- Visse, M. (2014). Hermeneutisch narratief analyseren: creëren van mogelijkheden. *KWALON* (19)3.
- Vletter, A. de, Santvoort, F. van & Doesum, K. van (2019) *LVV Onderzoek & Praktijk: Pilotstudie naar de effecten van de ouder-baby-interventie bij twee jonge moeders met LVB-problematiek*.
- Vries, J.N. de, Willems, D.L., Isarin, J., Reinders, J.S. (2005). *Samenspel van factoren. Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap*. Universiteit van Amsterdam in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam. Amsterdam: AMC-UvA, Divisie Klinische Methoden en Public Health, afdeling Huisartsgeneeskunde.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 351-366. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x
- Walker, M. (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. Oxford: University Press.
- Weiber, I., Tengland, P.-A., Berglund, J.S. & Ekmund, M. (2020). Everyday life when growing up with a mother with an intellectual or developmental disability: Four retrospective life-stories. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(6), 418-430. DOI: 10.1080/11038128.2018.1554087.

- Wenselaar, L. (2015) *Integrale hulpverlening aan ouders met psychiatrische en/of verslavingsproblemen en hun kinderen. Een praktisch boek voor de hulpverlener.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Willems, D.L. & Ewals, F.V.P.M. (2008). Potentieel ouderschap voor mensen met een verstandelijke beperking. De rol van de arts. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 24, 1234-1238.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. & McConnell, D. (2017). The experience of adult children of mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 482-491. doi:10.1111/jar.12322

Bijlagen

Bijlage 1: data collectie protocol interview

Bijlage 2: fragment transcript met aantekeningen/coderingen

Bijlage 3: stappen narratief onderzoek

Bijlage 4: narratief

Bijlage 5: fragment reflectielog

Bijlage 1: Data collectie protocol interview

Data-collectie protocol

Afspraak dag van tevoren nog bevestigen

Meenemen naar gesprek

- Telefoon voor audio-opname
- Geprinte informatiebrief
- Geprint toestemmingsformulier
- Dit protocol

Dag van het gesprek

Voor het interview

Voorstellen en bedanken voor deelname!

Nog een keer uitleggen waar het onderzoek over gaat, is alles duidelijk? Uitleggen wat het doel van het interview is, dat ik het geluid ga opnemen maar ook aantekeningen zal maken af en toe. Check of het informatieformulier is gelezen en er nog vragen zijn.

“Heb je nog vragen over het onderzoek of over het gesprek?” Als beantwoord:

Tekenen van het toestemmingsformulier!!

Start van interview

OPNAME starten (na het voorstellen)

Openingsvraag:

“jouw moeder heeft een Licht Verstandelijke Beperking. Hoe was het voor jou om op te groeien als kind?”

Bijzondere woorden opschrijven – om op aan te haken indien nodig voor extra uitleg

Eventuele extra vragen – doorvraag vragen

- Kun je een voorbeeld noemen van...?
- kun je je een specifiek moment herinneren dat...?
- waarom is juist dat moment zo bijzonder?
- Wat gebeurde er op dat moment?
- Hoe was het voor jou thuis/op school/doktersafspraken?

Eventuele extra vragen – om gesprek op gang te krijgen/houden

- Kun je wat vertellen over de band tussen jou en jouw moeder?
- Wie zijn er belangrijk voor jou in je omgeving?
- Wanneer kwam je erachter dat je moeder een beperking heeft?
- Hoe reageerde de omgeving op jullie? En nu?
- Was er Hulp?
- Wat zijn jouw ervaringen met praten over je moeder en jouw vroegere gezinssituatie?

Afsluitende vraag: “Is er nog iets waar we het niet over hebben gehad, maar je wel nog graag wil vertellen?”

Na het interview

Bedanken voor het gesprek, bevestigen van opsturen van verhaal of deelnemer zich kan vinden in het opgestelde verhaal naar aanleiding van het interview. Afspreken wanneer ik het ga opsturen.

Bijlage 2: Fragment transcript met aantekeningen/coderingen

W ook heel vaak, Ging zij om 12 uur kijken en dat was het heel vaak niet, en dat lukte het haar toch niet om op tijd mij in de kleren te hebben.

30 W maar dat zijn verhalen van achteraf, ik weet daar zelf helemaal niks van.

W Ik weet wel dat ik op school heel erg buitengesloten werd, ik zat in, ik kom uit "plaats B". En ik zat daar op een school voor, ja, echt ondernemers, "bedrijf A", "bedrijf B", allemaal rijkelui-kindjes En wij woonden net aan de rand van de stad. Daar hoorde ik natuurlijk niet bij, dat was natuurlijk wel

39 logisch. En achteraf, uh, terugdenkend heb ik ook echt wel eens gehoord, van ja, je mag niet, bij dat, W Dat die kindjes dan niet bij ons mochten spelen, dus er waren best wel ouders die dachten dit is wel een beetje een Raar gezin. *→ door omgeving wel gezien, niks gedaan. → gime of hele familie?*

40 Dat is Ja, ja Maar nooit echt, zo, concreet tegen mij gezegd, uhm.

B Ooit een keer, Ik heb in de thuiszorg 10 jaar gewerkt, in de wijkverzorging en daar was een melkboer, W dat was onze oude melkboer die was daar bij een vrouw, Waar kom je dan vandaan? Dat is in "plaats B". Van wie ben je er enne? Nou, ik kom uit "wijk", oh ja, goh, Toch niet van dat gezin? En dan, heb ik wel door de jaren heen geleerd om dan te vragen: *geslotenheid. achteraf ope (?)*

H Wat weet jij? Want zelf weet ik niet zoveel eigenlijk, ik weet alleen de hele heftige dingen, maar het gewone, Dagelijkse rituelletjes, dat is heel moeilijk om dat terug te halen maar dat was omdat er ook gewoon heel veel heftige dingen in mijn leven zijn gebeurd. *overschaduwd*

42 Vooraf door de buitenwereld, dat is het echt. Wat ik daarin heb gemist is, toch echt die bescherming *behoefte gemist geschied* [bescherming van een veilig thuis] Ja Van een veilig thuis ja, weet je.

343 In de puberteit vond ik dingen daaraan ook leuk want ik mocht alles, ik had geen regels. Er waren geen regels. Ik bepaalde zelf hoe laat ik naar bed ging. Dan zei ik om 2 uur 's nachts wel eens tegen mijn ouders "Moeten jullie ook niet eens een keer naar bed" *tegen draads. profreke*

B 44 Mijn moeder had liever laat naar bed, laat op, dat was haar ritme. Mijn vader ook liever, maar die moest wel vroeg op. Die was dus altijd moe. En dan zei ik maar: Moet je niet gewoon eens naar bed? B ik dacht ga ik zelf ook maar eens naar bed, want anders ben ik morgen hartstikke moe. Maar dat is omdat je dat zelf door ervaring zo leert en uhm, en *verantw. 2019 jaar (beide) ouders?*

B Regels waren er gewoon Niet dus ik bepaalde echt alles zelf en ik weet dat sommige ouders ook wel vervelend vonden, om dan, dat hun kinderen bij ons speelden, uit de straat bijvoorbeeld, Jij mag altijd alles. Ik vond dat natuurlijk gewoon normaal, ja, ik bepaalde alles zelf.

46 De meest gekke dingen, {lacht} haha. Feestjes waren wij ons wel een feest hoor, kinderfeestjes. Als ik dan moet terugdenken aan wat ik leuk vond dan waren dat toch mijn kinderfeestjes. Want ik trok

47 hB

[is dat toch die erkenning dat ze niet, dat andere niet zien wat er aan de hand is]

80 Ja, ze kijken gewoon alleen maar hoe zij naar mijn moeder kijken: Een leuke client, ja, dat zie ik ook wel. Voor jou. ik werk ook met cliënten, ik werk met hoog niveau verstandelijk beperkten - doe precies hetzelfde werk, het is nog debiel natuurlijk, maar dat is altijd zo he haha (lachend).

eenzijdige hulp.
Deel niet
wille/kunnen
zien.

→ 81 Dus ik snap ook dat je een client heel leuk vindt, maar ik. Waarom kunnen mensen niet meerzijdig v.

partijdig zijn, ik snap het niet [dat is een goede, meerzijdig partijdig] Ja, want Dat heb ik heel erg gewaardeerd. Ik heb nu eindelijk na jaren één leuke begeleider, een ambulante begeleider van mijn moeder. En, want Er is echt heel veel gebeurd met hun, en uh, ze hebben dus,

evvwa
waardeering andere
hulp.

82 Ja, Het is echt een heel verhaal, je kan hier wel uren zitten, het is echt een heel verhaal

W! Maar uhm, Zij hebben, mijn vader heeft, op zijn sterfbed. Uh. Is er iets gebeurd met hem, noem het van boven, ik weet het niet. Maar Hij heeft het licht gezien. Hij wilde de laatste week van zijn leven.

Euforie

83 Wilde die mijn moeder niet meer aan zijn bed. En Voor mij was het fantastisch. Voor mij was het de erkenning. Ja, hij zei echt: ik wil haar niet meer. De verpleegkundigen van het hospice waren fantastisch die snapten het. Maar hij zei ook dingen tegen hun.

keuze =
belangrijk.
wil niet om moeder draaien.

Hij was ineens heel open. Ik kon ineens weer heel goede gesprekken met hem voeren. Ik kon met hem geen gesprekken meer voeren. Het was een beetje mompelen. Niemand kon gesprekken meer

Opluchting

84 met hem voeren. Heel raar, maar het kon niet meer. Gewoon afgestompt. En aan het eind, Hij kon weer gesprekken, en hij heeft, Op een gegeven moment, toen kwam ik binnen, Toen lag ie in zijn bed,

W
B

was nog maar weet ik veel 30 kilo ofzo. Gillen en slaan, met handen en schreeuwen "Ik heb het niet goed gedaan"

oplichting. emotie

details!

Alsof hij ineens het licht zag, Hij snapte het (huiltend) En dit vind ik nog steeds heel moeilijk ... maar hij ... Ineens zag ie het. Van ik heb het gewoon helemaal verkeerd gedaan. En uhm (gebroken stem)

85 Het spijt me en meer had ik ook niet nodig. Alleen maar sorry geroepen en heeft geschreeuwd. En hij zegt: ik wil haar niet meer aan mijn bed.

erkennen als persoon.

En iedereen kan het zielig vinden maar voor mij was het fantastisch. Het was wat ik nodig had. [hoe voelde jij je] heel fijn, ja. Omdat hij eindelijk mij voor mijn moeder zette. [jou als kind] ja, (diepe zucht).

B

86 En die verpleegkundigen in het hospice waren ook echt heel fantastisch, want die snapten het gewoon. Er waren een paar die echt echt begrepen wat er aan de hand was. En die namen dan mijn moeder, (weer rustiger stem)

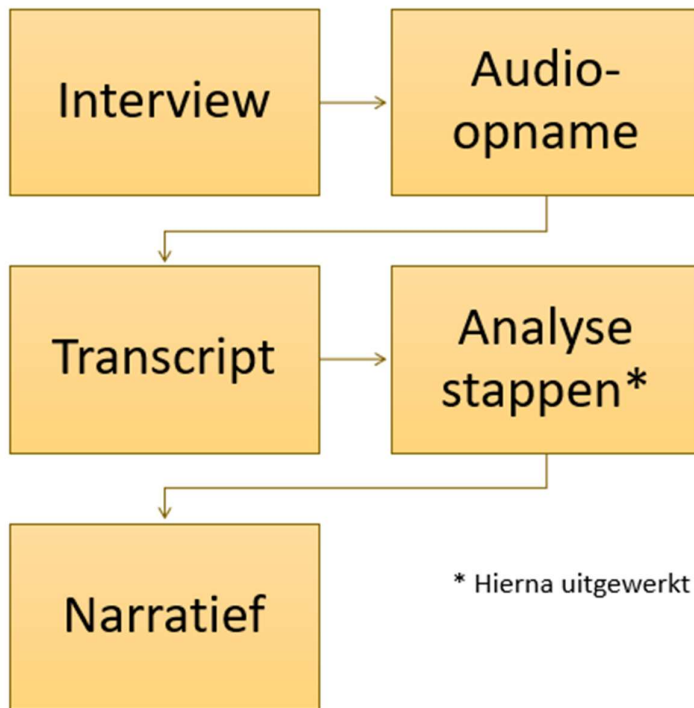
met alleen mee org voor moeder

87 En Mijn moeder die zegt vorige week nog tegen de huishoudelijke hulp dat zij mijn vader helemaal heeft verzorgd tot het einde, echt tot zijn dood. Ze heeft geen idee. Het is prima zo, zij heeft, Ja, weet

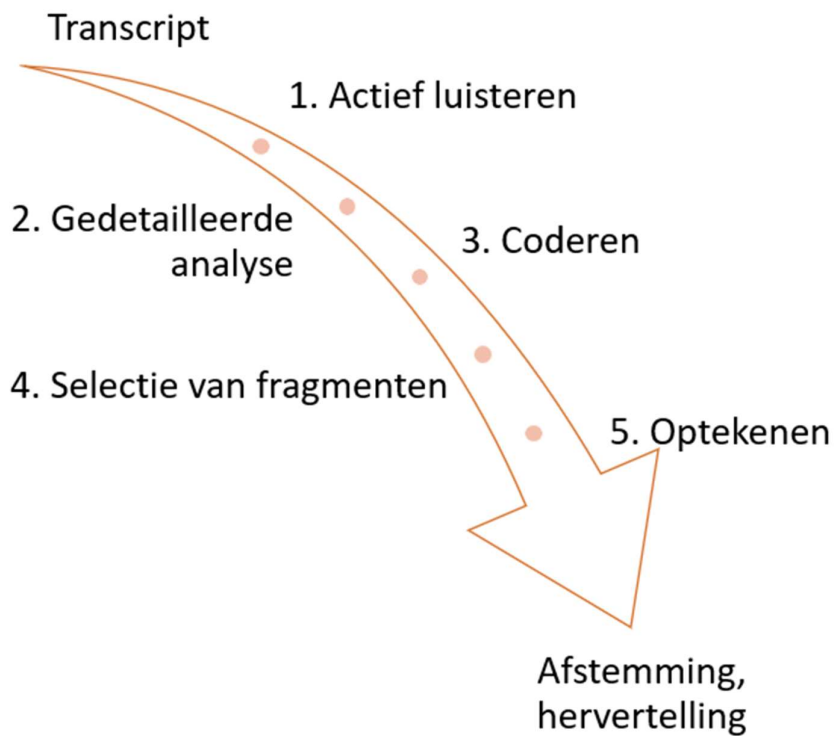
W

moeder vindt het prima.

Bijlage 3: Stappen narratief onderzoek



Verschillende stappen van de analyse



Fase 1 van de analyse uitgewerkt

1. Fase 1: Actief luisteren

- Blick op karakters, belangrijkste personen in de genoemde ervaringen
 - o Inge zelf (745)
 - o Moeder van Inge (173)
 - o Vader van Inge (62)
 - o Hulpverleners
 - Ambulant begeleider
 - Huishoudelijke hulp
 - o Verpleegkundigen hospice
- Blick op narratief proces (meestal losse verhalen, geen coherent geheel, deze losse verhalen worden later verbonden en krijgen betekenis)
 - o Ervaringen
 - Alle verhalen (levendig) die het verhaal van Inge maken
 - Veel voorbeelden, waarbij tekortkomingen aangegeven werd
 - Voorbeelden die wel leuk waren in leven
 - Voorbeelden van heftige momenten
 - Vaak terugrijpen op eerdere verhalen
 - Eerste pagina transcript is al samenvatting van verschillende verhalen
 - Aangeven dat eerste 10 jaar geen eigen ervaringen – verhalen
 - o Complicerende omstandigheden
 - Locatie, mensen over de vloer (openstelling vanuit de kerk)
 - Omgeving, ‘slechte’ buurt
 - Er werd niet over gesproken
 - o Wie bij de ervaringen betrokken waren
 - Opvallend: altijd iemand bij de ervaringen, ervaringen nooit van Inge alleen
 - Achteraf verhalen door omstanders
 - Er waren mensen bij die meer weten
- Blick op context, plaats en tijd
 - o Fysieke contexten, betekenisvolle plekken
 - Thuis
 - in de straat
 - nu bij moeder thuis
 - hospice van vader
 - o Temporele aspect (flashbacks, heen-en-weer)
 - Het gaat constant heen en weer, van geboorte tot en met “afgelopen vrijdag”. Van sterfbed van mijn vader tot jeugd. Zie tijdslijn (bijlage 1)
- Blick op belangrijke gebeurtenissen, plekken en perioden
 - o Keerpunt – verschuiving van betekenis – is interpretatieve handeling
 - Sterfbed vader -> start van erkenning (4x sterfbed, 7x sterven, 3x overlijden)
 - o Zijn vaak relatief gedetailleerd verteld
 - klopt, wordt meerdere keren naar gerefereerd “het sterfbed van mijn vader” “toen mijn vader op sterven lag”
 - o Kunnen kleine momenten zijn
 - Kleine momenten worden toch heel uitgebreid verteld, maar echt klein zijn meeste momenten niet
- Aard en verloop van gesprek
 - o Balans vraag/antwoord
 - Vooral eerste uur een monoloog van Inge, daarna meer vraaggesprek en samen een narratief construeren van onderzoeker en deelnemer
 - o Momenten van zekerheid
 - veel jaartallen en namen genoemd, veel stellig gezegd
 - o Momenten van onzekerheid – kunnen opening zijn voor indicatie belangrijke momenten
 - Af en toe zoeken naar wanneer precies iets speelde

Bijlage 4: Narratief

Inge redt zich wel

“Hoe was het om op te groeien als kind?”

Mijn moeder is verstandelijk beperkt. Sinds 2014 weet ik het pas officieel. Ik wist altijd wel dat er iets was, maar er werd niet over gesproken. Ik denk dat mijn vader ook wel een tekortkoming had, misschien autisme, maar dat is nooit bevestigd. Voor de tijd met mijn moeder bleek hij wel wereldser te zijn geweest, na de 40 jaar met mijn moeder was hij gewoon helemaal afgestompt.

Inges jeugd

Ik werd geboren toen mijn moeder 40 was, na vier miskramen kwam ik. Ik ben enig kind. Omdat er altijd heel veel mensen in huis waren ben ik nooit echt helemaal alleen geweest.

Ik heb niet veel herinneringen voor mijn 10^e. Ik weet wel dat ik op een gegeven moment maar voor school om half 7 samen met mijn vader ging opstaan, omdat ik dan samen met hem kon ontbijten. Dit was dan nog een beetje gezellig. Mijn moeder ging namelijk niet vroeger opstaan dan half 9, ze sliep liever uit. Mijn moeder was altijd met zichzelf bezig, knutselde veel en vond “Inge redt zich wel”.

Ik denk dat ik eigenlijk een jaar of 8 was toen ik wel wist dat het thuis anders was dan ergens anders, maar met 12 dacht ik echt dat het anders moest, ik wilde dat er beter schoongemaakt werd. Ik vond toen het huis heel vies en irriteerde me hieraan. Ik zat op het voortgezet en werd ik wat opstandiger. Toen ben ik er actief mee aan de slag gegaan. Ik maakte schoonmaaklijsten voor haar. Mijn moeder vond dit irritant. Mijn vader gaf aan dat het goed was wat mijn moeder deed, ook al maakte ze niet goed schoon, maakte ze met hetzelfde doekje eerst de WC en dan de keuken schoon.

Als het eten weer eens was aangebrand doordat mijn moeder tijdens het koken ging knutselen, moest ik van mijn vader zeggen dat het wel lekker was, ook al vond ik het niet te pruimen. Dat ik dat niet eerlijk mocht zeggen, slikte ik dan maar weg. Maar het gevoel kon ik hier niet van wegslikken.

Mijn ouders konden niet met geld omgaan. Ik hoorde mijn moeder heel vaak huilend over geld en ik wist dat er een la was waar ze altijd de brieven in deden. Vanaf dat ik 12 jaar was, deed altijd stiekem zaterdagochtend vroeg de administratie, door alle brieven uit de la te halen en te ordenen in een map. Mijn vader heeft altijd gedacht dat mijn moeder het deed en andersom. We spraken hier niet over. Omdat er niet over gesproken werd, heb ik als kind altijd gedacht dat het aan mij lag.

De openheid over de beperking van mijn moeder heb ik gemist. Mijn vader was zijn hele leven bezig mijn moeder het gevoel te geven dat ze niet verstandelijk beperkt was, dat ze normaal was. Dit was mijn moeder vanuit vroeger gewend. Ze heeft tot haar 35^e bij haar ouders gewoond. Haar ouders hielden het echt af, ze hebben ervoor gezorgd dat ze niet veel hoefde te doen thuis. Er werd voor haar gezorgd dat ze mocht fröbelen en creatieve dingen kon doen omdat ze daar goed in was.

De broer van mijn moeder heeft daardoor ook een traumatische jeugd gehad. Hij is uit huisgeplaatst naar mijn tante, omdat ze goed voor mijn moeder moesten zorgen. Alles ging altijd om mijn moeder.

En daar zorgde mijn vader ook voor. Ze hoefde niks te doen. Hij zei ook altijd “Inge redt zich wel”. Voor de buitenwereld kreeg ik mijn hapje en mijn droogje, dat lukte wel zo’n beetje. Ik bepaalde wel veel zelf, at heel veel koekjes, prik elke dag.

Er waren geen regels thuis, wat in de puberteit wel leuk was. Ik bepaalde zelf hoe laat ik naar bed ging, en stuurde dan ook wel eens mijn ouders om 2 uur ’s nachts naar bed. Ook mocht ik een koelkast en een bar op mijn kamer, dan kon iedereen bij mij boven komen, dacht mocht allemaal. En ik organiseerde mij eigen kinderfeestjes, een horrorfeestje, dropping feestjes of slapen in de tuin onder allemaal zeilen. Ik trok alles uit de kast. Ik was niet saai. Alles mocht.

Ik werd wel heel erg buitengesloten op school. Ouders van andere kinderen van school dachten wel dat wij een raar gezin waren. Sommige ouders vonden het vervelend dat hun kinderen bij ons speelden, omdat ik altijd alles mocht. Ik vond dat natuurlijk gewoon normaal, ik bepaalde alles zelf.

Relatie tussen moeder en dochter

Ik vind mijn moeder niet een hele leuke vrouw. We hebben geen emotionele binding met elkaar, vroeger niet en nu niet. Dit gaat beide kanten op, zij heeft ook geen emotionele binding met mij.

Ze is wel trots op mij, ze vindt mij fantastisch. Mijn tante geeft aan dat ik altijd al een pronkstuk was, op een kast gezet werd en af en toe eens afgestoft. Zo gaat mijn moeder met mij om, als haar pronkstuk.

Van de hulpverlening van stichting A krijg ik verwijten dat ik bij mijn moeder ik te zakelijk ben, alsof ik daar aan het werk ben. Dat is ook zo, dat is mijn manier om met haar om te gaan. De hulpverleners accepteren dit niet, verwachten dat ik haar knuffel en vertroetel, verwachten een moeder-dochter relatie. Deze hebben we niet. We lijken niet op elkaar, we hebben totaal geen raakvlakken. Dat zegt ze zelf ook, we hebben echt niks met elkaar, het is een soort vreemde.

Terwijl mijn moeder aangeeft dat ik het meest fantastische ben wat haar is overkomen. Mijn moeder zet mij op een voetstuk. Op haar manier vindt zij mij fantastisch. Ze is heel blij met mij, dat ze een dochter heeft gekregen, ze kan tegen iedereen zeggen “ik heb ook een dochter” want ze wilde heel graag een kind. Mensen zeggen dat ook, ze vindt je helemaal fantastisch. Maar dat moet je niet tegen me zeggen want ik weet echt hoe het zit, mensen snappen het niet.

Mijn schoonmoeder had een keer een parse sjaal voor mij gekocht omdat ze wist dat ik van paars hield toen. Zij vond het normaal, maar voor mij was het echt heel bijzonder. Want deze interesse is wat ik echt heb gemist. De basale dingen als eten en drinken heb ik niet het meeste gemist. Maar wel interesse, interesse in wie ik ben, in wat ik nodig heb en leuk vind. Mijn moeder weet niet wat ik leuk

vindt. Ze kijkt naar zichzelf, wat vind ik leuk, dan vindt Inge dat ook leuk. Als ik een nieuwe jas koop, wil zij het ook. Zij kijkt met alles naar zichzelf.

Van ontkenning naar erkenning

Mijn vader werd ziek in 2013 en kwam in het ziekenhuis te liggen. De verpleegkundigen in het ziekenhuis vroegen aan mij wat er “met jouw moeder is”, want ze nam een driedelig pak mee voor mijn vader in plaats van onderbroeken. Mijn moeder snapte niet wat ze ermee aan moest. Eigenlijk wilden ze mijn moeder er al niet bij, want ze konden niks met haar.

Ik heb toen ook veel gesprekken met mijn vader gehad. Ik heb tegen hem gezegd in het ziekenhuis “we weten allebei dat je dit niet gaat overleven en dat mama niet voor zichzelf kan zorgen”. Toen heeft hij eindelijk toegegeven en heb ik bewind voering en hulpverlening geregeld. Ik ben naar de huisarts van mijn ouders gegaan omdat ik niet wist wat ik moest, mijn moeder zou alleen komen te staan en dat gaat niet. Deze huisarts gaf aan dat hij de hele tijd wel het idee was dat er iets was waar hij zijn vinger niet op kon leggen. Nadien snapte hij het, gaf aan dat hij dit eigenlijk wel geweten had, wat voor mij fijn was. Hij heeft een IQ test geregeld. Mijn moeder denkt dat het gewoon een gezellig gesprek was en “ik moest wat oefeningen en opdrachtjes doen”.

De psycholoog belde om te bevestigen dat het voor mij heel moeilijk moet zijn geweest, want mijn moeder heeft geen empathisch vermogen. Dit was voor mij zo fijn, een bevestiging dat het niet aan mij ligt.

Mijn ouders wilden dat de la waar de uitslag van de IQ test lag, dicht bleef. Niemand mocht het weten, het moest vooral niet gezegd worden.

Toen mijn vader in 2014 op sterven lag, zijn er veel dingen veranderd: doordat alles tegelijk kwam, mijn eigen kind in ziekenhuis A, Willem in ziekenhuis B, mijn vader in het hospice heb ik dingen losgelaten waardoor voor anderen wel dingen naar voren kwamen.

Toen gaf hij toe dat hij vroeger boer of dominee had willen worden, maar daar hulp van zijn vrouw voor nodig had. Hij wist dat dat niet kon met mijn moeder. Ik kon ineens weer gesprekken met mijn vader voeren, wat eerder niet kon, niemand.

In zijn laatste week in het hospice wilde hij mijn moeder niet meer aan zijn bed, Hij had het licht gezien, snapte het, zei “ik heb het niet goed gedaan, ik heb het gewoon helemaal verkeerd gedaan, het spijt me”. Meer had ik niet nodig. Ik vond het fantastisch. Het was wat ik nodig had, omdat hij eindelijk mij voor mijn moeder zette. De verpleegkundigen in het hospice waren ook fantastisch, zij begrepen echt wat er aan de hand was, en activiteitenbegeleiders hebben mijn moeder daar de hele dag geactiveerd, waardoor zij het idee heeft dat zij mijn vader compleet verzorgd heeft tot aan zijn dood.

Er zijn weinig mensen die het snappen hoe mijn moeder is. Het is ook moeilijk te snappen. Ik heb mijn tante mijn hele verhaal verteld pas geleden en die snapt het echt. Een achternichte die afgelopen week op een begrafenis zegt dat “mijn moeder zo’n leuke vrouw is, daar is toch niks mee aan de hand”, vind ik zo moeilijk.

Verhalen achteraf

Op de basisschool is er nooit iemand geweest die er iets mee heeft gedaan. Ik durf niet te zeggen of ze het niet wisten of er niets mee gedaan hebben. Maar als ik dan achteraf toch hoor dat mensen zeggen “ik heb het altijd al geweten” of “ik heb toch wel dingen gezien”, dan denk ik dat er meer mensen het geweten hebben.

Zo heeft een nichtje mij wel een gedoucht omdat ze vond dat ik stonk en probeerde een tante wel eens te zorgen dat mijn moeder mij op tijd een schone luier aandeed en aankleedde. Dit lukte dan meestal niet.

Zelf weet ik hier helemaal niks van, dit zijn verhalen van achteraf. Ik weet alleen de hele heftige dingen die zijn gebeurd, de dagelijkse rituelen zijn heel moeilijk terug te halen.

Een vrouw van de thuiszorgwinkel wist mij te vertellen dat mijn moeder eten bracht naar een buurman, maar mijn geen eten gaf. Deze vrouw gaf mij dan af en toe eten. Zelfs een oude melkboer heeft later gezegd “goh, toch niet van dat gezin?”. Omdat ik zelf weinig van die tijd weet, vraag ik nu mensen dan wel om te vertellen.

Dit soort voorbeelden vond ik toch wel informatie waarvan ik dacht dat mensen toch weleens wat gezien hebben.

Onbeschermd tegen omgevingsinvloeden

Wat ik het meeste heb gemist is de bescherming van een veilig thuis. In mijn omgeving gebeurde ook heel veel. Via de kerk wisten mensen dat er een kamer vrij was, dus kwamen er mensen bij ons in huis. Mijn vader wilde voor iedereen zorgen, hij wilde de wereld redden. Mijn vader niet heeft kunnen worden wat hij wilde, dus was dit zijn project. Mijn vader dacht altijd “Inge redt zich wel”. Ik redde me ook wel. Maar dat is wel tot in het extreme doorgedaan. De heftige dingen gebeurden vooral door de omgeving, maar ik ben thuis niet beschermd.

We woonden niet echt in een achterstandswijk, dat is het rare. Er zitten allemaal koopwoningen omheen, maar het was toch wel een wijk waar heel veel ellende was. Mijn buurman heeft zijn dochter vermoord, en dat was mijn beste vriendinnetje toen ik 8 was. De kinderen van een echtpaar tegenover ons hebben ook allemaal bij ons in huis gewoond, toen hun vader zelfmoord had gepleegd in een psychose en hun moeder manisch depressief was.

Ik ben ook blootgesteld aan verslaving en meerdere keren misbruikt. Toen ik 12 was kwam er een gok- en drankverslaafde bij ons wonen, die mij meerdere keren aanrandde. Er gebeurde zoveel. Deze Roel ging weg toen ik 14 was. Hij kondigde aan terug te komen zodra ik 18 was. Hij stond voor de deur toen ik 18 was, stomdronken, om met me te trouwen. Hij zei tegen mijn ouders dat ze in de tuin moesten zitten omdat hij met mij wilde praten. En zij gingen gewoon in de tuin zitten. Hij ging me weer overal zoenen. Gelukkig heeft Hester toen mijn toenmalige vriend gebeld. Een andere buurman heeft mij ook opgesloten en aangerand. Ik zocht geen hulp thuis toen, maar rende huilend naar een vriendinnetje verderop. Mijn vader was toen niet thuis, en dan zou ik alleen met mijn moeder zijn, maar daar had ik niks aan. Aan mijn moeder had ik niets. Ik nam haar daarom ook niet serieus, ik redde me wel.

Hester was een meisje met borderline, dat bij ons kwam inwonen toen ik 17 was. Ze was weggelopen van huis en bij ons kon altijd iedereen inwonen. Zij heeft ons meer ontwricht.

Ik ben toen overspannen geraakt en heb op advies van de huisarts thuis moeten zitten om te gaan puzzelen. Ik ben na een aantal maanden gewoon weer naar school gegaan, want thuis was er geen rust. Als ik wilde televisie kijken, ging mijn moeder ervoor staan zwaaiend met haar armen om aandacht te krijgen.

Daarna is dat geëscaleerd. Hester had veel problemen waar ik haar mee moest helpen, ze zei zelfmoordpogingen te willen doen, dus zat ik iedere avond met haar te praten, ondanks dat ze aangaf dat ze altijd liegt. Ik ben naar mijn vader gegaan en heb gezegd “ik trek het niet meer, zij eruit of ik eruit”. Toen heeft hij voor haar gekozen. Toen ben ik uit thuis gegaan. Dat is wel het meest pijnlijke van mijn leven. Mijn moeder had hier niets over te zeggen, maar ik had ook geen contact met haar.

En of dit alleen met de verstandelijke beperking te maken heeft, weet ik niet. Maar toch ook weer wel, want er is nooit ingegrepen, mijn ouders lieten alles gebeuren. Ik kan het niet helemaal toeschuiven daaraan, maar ik denk dat jij en ik zouden zeggen: oké tot hier en niet verder. Er is zoveel gebeurd.

Hulpverlening

Ik heb zelf nooit hulp gekregen. Toen mijn buurmeisje was vermoord kwam er een vrouw van het Riagg voor mijn moeder, maar ik heb daar nooit een gesprek gehad. Die vrouw kwam altijd voor mijn moeder, heeft nooit naar mij omgekeken. Helemaal nooit. Pas toen ik 22 was, en gescheiden was, ben ik in therapie gegaan. Wat later heb ik langdurige therapie gehad en heb ik leren praten met vriendinnen. Ik heb eerder nooit echt gepraat, want ik dacht echt dat niemand me zou geloven, mijn leven is zo'n opeenstapeling van verhalen. Maar eerlijk, de werkgroep heeft me nog meer heling gebracht. Daardoor heb ik kunnen praten en de woorden er bij kunnen vinden, ik had anders niet geweten wat ik had moeten zeggen tegen jou.

Tegelijk met dat mijn vader op sterven lag, werd mijn zoontje veel te vroeg geboren en daarna heel ziek en werd mijn man aan zijn hart geopereerd. Ik heb toen verwijten gekregen van de mentor en ambulante begeleider dat het zielig was voor mijn moeder dat ik haar niet mee heb genomen naar het ziekenhuis om mijn zoontje te zien. Ik kon mijn moeder er daar niet bij hebben, omdat ze dan aandacht gaat trekken. Ik heb niks aan haar, en dat vind ik al moeilijk genoeg.

De hulpverlening van mijn moeder kijkt alleen naar mijn moeder als leuke cliënt, dat snap ik. Maar waarom kunnen hulpverleners niet meerzijdig partijdig zijn? Ik had gehoopt, gedacht, misschien naïef, dat ze meerzijdig partijdig konden zijn.

Ik snap wel dat de hulpverleners mijn moeder een leuke vrouw vinden, ze gaan met haar boodschappen doen, ze knutselt veel en ze geniet van de aandacht die ze krijgt van de ambulante begeleider, die vertroetelen haar. Ook nu wordt er nog heel veel voor mijn moeder gedaan, alleen de huishoudelijke hulp probeert haar te stimuleren om mee te helpen met bijvoorbeeld afstoffen.

De zwaarste jaren die ik heb gehad, zijn niet eens mijn jeugdijaren. Maar de afgelopen 7 jaar sinds mijn moeder hulpverlening kreeg. Er zijn mij verwijten gemaakt. Dat is mijn moeder niet genoeg vertroetel, dat ik haar weg heb gehaald bij mijn vader in het hospice, dat ik haar niet heb gebracht toen mijn zoontje in het ziekenhuis lag. Mijn moeder vindt het allemaal wel prima. Mijn moeder had er ook allemaal geen behoefte aan.

Er is eindelijk nu één leuke ambulante begeleider die ook mijn kant van het verhaal wilde horen, we hebben echt vier uur aan de lijn gehangen, want ze wilde mijn hele verhaal horen, heel mooi. Zij gelooft mij, zij begrijpt het, als enige. Zij kan het nu plaatsen, en ze kan nog steeds een goede hulpverlener voor mij moeder zijn, maar ook mij geloven. Ik wil in die zin alleen maar gelooft worden, want het was voor mij niet leuk. Ik dacht dat mensen dit zouden snappen, maar mensen snappen het toch echt niet.

Ik heb me altijd moeten verantwoorden de afgelopen 7 jaar, alsof ik een onmens ben. Ik heb geen hulp gekregen van deze stichting, alleen verwijten. Het verhaal over het hospice is zo verdraaid door de stichting dat er nu werd gezegd dat ik mijn moeder bij mijn vader heb weggehouden.

Toen ik mijn moeder ging vertellen dat mijn vader zou komen te overlijden heb ik Jessica van stichting A gevraagd om een arm om haar heen te slaan, omdat ik dat niet kon. Maar ze heeft dat niet gedaan. Ik was haar dochter, dus ik moest het maar doen.

Mijn moeder is manipulatief, ze doet lekker wat ze zelf wil en is stront eigenwijs. Maar dat moet je maar wel zien. Mijn moeder had een paar jaar geleden gezegd dat ze naar Turkije wilde. De begeleiders hebben voor haar toen een gewone reis met een touroperator geboekt. Omdat mijn moeder aangaf dat ze dat leuk vond en dat ze wel eens naar Turkije was geweest. Ze vragen niet door, met wie, wanneer, en hoe. Ze wilde niet met een reis voor verstandelijk beperkten want mijn moeder moet

vooral niet weten dat ze verstandelijk beperkt is, nog steeds niet. Uiteindelijk heeft mijn man zich ermee bemoeid, totdat een ambulante begeleider de hele week is meegegaan en daarna wel wat meer begrip getoond. Ze snapt er nog niet zo veel van, maar ze heeft toen wel meer begrip getoond. Ze was mijn moeder bijvoorbeeld op dag 1 al kwijt op het vliegveld en bij thuiskomst bleek dat mijn moeder haar bankpasjes tegen instructie in toch had meegenomen en verstopt had in het hotel, waar ze nog lagen. De ambulante begeleider geloofde mij eerst niet omdat mijn moeder zei dat het anders was.

Mijn moeder wordt gezien als zielig, en dat is voor mij bloedirritant. Wat als iemand niet zielig is, is het mijn moeder. Ze heeft het perfect voor elkaar.

Ik heb voor mijn moeder een fantastisch appartement geregeld en 7 uur per week ambulante begeleiding. Ik kom daar wekelijks. Ik wil dat best die woningstichting regelen en ik wil wel betrokken zijn, maar dat vertroetelende kan ik niet opbrengen. Ik kan geen arm om mijn moeder heen slaan, ik wil geen lichamelijk contact met mijn moeder, hebben we ook nooit gehad. Het lukt niet. Ik wil niet met haar shoppen. Vroeger wilde ik al niet met haar de hort op, ik wilde niet met haar gezien worden.

In een ideale wereld zou ik willen hebben dat hulpverleners juist dat begrijpen, dat ik die dingen niet met haar wil, maar wel betrokken wil zijn.

Situatie nu

Ook nu voel ik me nog loyaal naar haar toe. Ik probeer een keer per twee weken naar haar toe te gaan, niet meer een keer per week. Het brengt me niet veel. Maar ik zou me schuldig voelen als ik niet meer ga. Dus kies ik ervoor om toch langs te gaan.

Mijn moeder is nooit tevreden. Dan ben ik daar twee uur, dan gaat het lichtje uit en dan ben ik kapot. Dan ben ik leeggezogen. Maar dan gaat ze rekken, nog uitgebreid naar de wc, staat ze met een glas in haar handen “wil je echt niet nog wat drinken”, “ik wil met je meelopen naar je auto”. En ik denk alleen maar “ik wil weg” en dan in de auto, dan gil ik het uit.

Vroeger negeerde ik haar, ging ik weg, naar mij eigen kamer. Ik kan er niks mee, omdat het ook allemaal niet helpt. Ze luisterde niet en nu ook nog steeds niet.

Ik ben in de werkgroep gegaan omdat ik dacht dat ik vast niet de enige op de planeet ben die dit soort dingen meemaakt en ik wilde weleens de erkenning.

Door de werkgroep [KVBO] voel ik me sterk. Ik kan daar zeggen “hoe vaak moet je”, daar gewoon over sparren. Ik had niet gedacht een type te zijn voor zo'n lotgenotengroep, maar doordat ik er nu wat mee ga doen, en er over nadenk door die lotgenotengroep, komt wel naar boven wat ik echt gemist heb. We hebben een flyer gemaakt over 14 condities van goed genoeg ouderschap en daar kwam de interesse dus naar boven die ik echt gemist heb.

Ik geef workshops vanuit de werkgroep. Een paar jaar geleden na een workshop voor de kinderbescherming kwam er een jeugdarts naar me toe die zei: “ik realiseer me nu dat wij verstandelijk beperkten zoveel alleen maar mogelijkheden hebben gegeven, dat ik me nu realiseer dat we ook in beperkingen moeten blijven denken”. En dat is precies wat ik je mee wil geven. De cliënt kan hier ook beter van worden soms. Als ze tegen mijn moeder vroeger al hadden gezegd dat ze een verstandelijke beperking had, had ze niet haar hele leven lang hoeven schoppen tegen van alles en nog wat.

In mijn werk (Inge werkt met hoog niveau verstandelijk beperkten in een instelling) werkt mijn ervaring zowel positief als negatief. Laatst kreeg een cliënt van mij, die hetzelfde niveau heeft als mijn moeder, een kind. Dan werkt het niet positief. Ik ga niet op kraamvisite. Ik kan daar niet blij doen, ik vind dat namelijk niet leuk. Dat gaat niet. Soms kan ik wel net iets meer verbindingen leggen dan dat je leert in je opleiding, begrijp ik cliënten beter en heb ik ze sneller door. Ik snap ook verder waar dingen vandaan komen.

Ik probeer ook hulpverleners van mijn moeder meer te laten beseffen dat ze moeten doorvragen. Je kan cliënten echt wel bewustwording geven. Daar doe ik wel heel erg mijn best voor. Dat vind ik logisch in mijn werk, maar het is gewoon niet logisch.

Mensen met een verstandelijke beperking en kinderen

“Hoe zou jij een ideale situatie zien als iemand met een verstandelijke beperking een kind krijgt?” Ik heb het liever niet. Laat ik heel eerlijk zijn hierover. Dat verstandelijk beperkten kinderen krijgen, heb ik liever niet. Daarmee zeg ik niet dat ik niet blij ben dat ik er zelf ben. Maar ik heb het in de ideale wereld toch maar niet. Maar als het er is, dan zeg ik: een goed buddy-systeem, goede hulpverlening eromheen, die er niet alleen voor de verstandelijk beperkten zijn, maar ook voor dat kind. Deze moeten meerzijdig partijdig kunnen zijn, de verstandelijke beperking goed benoemen. Durf dit te zeggen tegen zowel de moeder als het kind. Benoem alsjeblieft het beestje zoals het is. Dat had ik fijn gevonden, en niet dat we het maar niet mochten zeggen, dan denkt een kind altijd dat het aan hemzelf ligt. Ik probeerde het wel, altijd weer. Maar het zat er echt niet in, omdat mijn oma of vader zei dat het toch niet zo is.

Reactie van Inge op het opsturen van het narratief

Hoi Jolanda,

Daar ben ik dan eindelijk. Ik had een paar drukke weken, heb meegewerkt aan een interview filmpje en we hebben een cursus gedaan presenteren voor [REDACTED]. Vandaar dat ik niet de tijd goed heb kunnen nemen om kritisch naar je verhaal te kijken. Maar toen ik het in eerste instantie grofweg had gelezen zag ik al dat het in ieder geval kloppend was. Ik heb het verhaal toen aan de interviewer laten lezen om hem nog meer info te geven, dus ja het is een heel goed verhaal! 😊.

Ik heb net het verhaal nog eens goed gelezen en je hebt het gewoon heel goed samengevat! Dankjewel!
Ik vond het ook een fijn gesprek met je, dankjewel voor je tijd. Ik wens je heel veel succes met je studie. En heel fijn te horen dat je een bijdrage wilt leveren aan het vergroten van kennis over kinderen van verst beperkte cliënten.

Nogmaals dank!

Fijn weekend nog en alvast een fijne zomervakantie gewenst!

Bijlage 5: Fragment reflectielog

Dag van het interview: Toch wel spannend om bij een wildvreemde op bezoek te komen, in de ochtend COVID-sneltest uitgevoerd, negatief, dus ik op pad. Ik werd hartelijk ontvangen, met koffie en taart, we begonnen meteen te kletsen over het huis, de verbouwing die gaat starten. Na ongeveer een half uur gingen we zitten, bemerkte ik wat spanning dat er meer lading kwam (en denk ik dat bij haar ook te zien). Gevraagd of haar alles duidelijk is, of ze de documenten die ik had toegestuurd gelezen had. Ze had alles gelezen, alles was duidelijk, geen vragen. We hebben het toestemmingsformulier ondertekend, 1x voor haar en 1x voor mij. Een korte test met de audiorecorder van mijn telefoon of het werkt als deze op de tafel voor ons ligt, want we zitten 2.5 meter van elkaar af met een salontafel in het midden. Het werkt en we beginnen. Met de hoofdvraag “hoe was het voor jou als kind?” het voelt toch raar om zo’n vraag te stellen ineens, nadat we daarvoor zo over koetjes en kalfjes hebben gekletst, ik voel de rollen verschuiven van gelijken naar onderzoeker en deelnemer.

Tijdens interview aan het begin bedenk ik: ik moet belangrijke woorden opschrijven, moet aan kunnen haken om het gesprek lopend te houden. Ook ben ik toch wel bewust van hoe ik erbij zit, is het een goede houding, neemt mijn audiorecorder inderdaad goed op. En dan 2 minuten nadat ze is begonnen met vertellen, in een rap tempo, kan ik alleen nog maar luisteren en schrijf ik zonder echt bewust te zijn een paar dingen op. Zodra ik iets interrumppeer, denk ik: dit had ik niet moeten doen, maar aan de andere kant moet het ook een lopend gesprek worden. Ze vertelt veel, open, en hoewel zij vertelt en ik luister, voelt het weer meer als gelijken aan, en dat voelt goed. Ik leg toch al gauw mijn schrift weg, het aanhaken gaat vanzelf. Ik probeer soms iets terug te sturen naar haar jeugd, door soms een koppeling te maken tussen iets wat ze over ‘nu’ vertelt, naar: “hoe was dat vroeger?”

Ze blijft veel vertellen, 1 keer komt wel de gedachte op, moet ik nu afronden, duurt dit niet te lang, hoe gaat het met haar. Dan biedt ze nog een kop koffie aan, kletsen we weer even over onze kinderen, en gaat ze met koffie in de hand zitten en start weer met verder vertellen. Aantal zaken heeft ze nooit eerder vertelt, geeft ze aan. Dit voelt aan de ene kant heel goed dat ze me zo vertrouwt. Het voelt ook als een extra verantwoordelijkheid: ik moet dit goed gaan overbrengen. Op het einde wordt het meer een heen-en-weer gaand gesprek. Dan denk ik wel, doe ik hier goed aan, moet ik niet echt haar laten vertellen, maar het lijkt alsof het gewone vertellen voorbij is, maar ze nog wel meer kwijt wil. Toch maar wat vragen stellen dan. Ook omdat ik oprecht geïnteresseerd ben merk ik. En of ik daardoor bepaalde zaken misschien niet kan gebruiken voor mijn onderzoek, is dan maar even zo.

Na het interview reed ik met een vol hoofd naar huis en thuis heb ik meteen mijn moeder een appje gestuurd met “ik ben blij dat jij mijn moeder bent” en voel ik in welke geprivilegieerde positie ik mezelf bevind: heb alles mee, ben redelijk eenvoudig door mijn jeugd gekomen, ben gezond, heb een lieve man en drie lieve gezonde dochters die mij elke dag wel knuffelen en tegen wie ik elke dag oprecht zeg dat ik van ze hou.