

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@bua.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Levend verlies

Een narratief van hoop en herstel na de diagnose licht verstandelijke beperking

Milou Steenks-Rosenboom

Samenvatting

Veel ouders ervaren na het krijgen van de diagnose licht verstandelijke beperking (LVB) bij hun kind een proces van rouw en verlies, ook wel levend verlies genoemd. Dit artikel pleit ervoor dat hulpverleners signalen van dit rouwproces herkennen en het taboe doorbreken. Het narratieve perspectief biedt mooie ingangen om met ouders stil te staan bij de betekenis van de diagnose en de effecten hiervan op het gezin en de omgeving. Het artikel biedt handvatten om met gezinnen op zoek te gaan naar een hoopvol perspectief, zoals het vinden van passende hoop en leren het kind 'anders vast te houden'. Het gezin van Jay wordt gevolgd gedurende verschillende fasen van dit proces.

Ouders van een kind met een licht verstandelijke beperking vertellen vaak dat ze al vroeg 'iets' zagen bij hun kind dat 'anders' was. Wat dit 'iets' of 'anders' precies is, blijkt vaak lastig uit te leggen of te omschrijven. Voor veel ouders was het een gevoel dat nog niet direct aanleiding gaf om zich grote zorgen te maken. Er was immers uiterlijk niets afwijkends te zien en de gedachte dat ieder kind zich op zijn eigen tempo ontwikkelt, stelde hen gerust. Dit verandert vaak op het moment dat blijkt dat het kind niet aan de norm voldoet op school en/of in de maatschappij. Steeds vaker horen ouders dat hun kind niet goed kan meekomen, vaak ruzie heeft, druk is of te jong in gedrag. Vaak veel later volgt onderzoek waaruit blijkt dat hun kind cognitief 'lager dan gemiddeld' of op 'licht verstandelijk beperkt niveau' scoort.

<https://doi.org/10.5553/ST/092436312025037001004>

Dit artikel richt zich op hulpverleners van ouders en kinderen bij wie de diagnose licht verstandelijke beperking (LVB) is gesteld en op de levenslange effecten hiervan op gezinsrelaties en maatschappelijke relaties. De term levend verlies wordt hiervoor vaak gebruikt omdat het gaat over chronisch terugkerende gevoelens van rouw en het voortdurend moeten bijstellen van verwachtingen. Het narratieve perspectief van Michael White (2009) biedt een praktische kapstok om te helpen bij het herstructureren van de verhalen die mensen over zichzelf vertellen, door problemen te externaliseren, unieke uitkomsten te identificeren, verhalen te verdiepen en nieuwe verhalen te creëren. Wanneer een hulpverlener erkenning kan geven voor deze gevoelens, worden probleemgerichte verhalen rijkere verhalen met hoop en mogelijkheden.

Een licht verstandelijke beperking nader toegelicht

In Nederland zijn er naar schatting 1,1 miljoen mensen met een LVB (Kenniscentrum LVB, z.d.). De diagnose wordt meestal pas op latere leeftijd gesteld, bijvoorbeeld wanneer het kind vastloopt op school. Een LVB kan worden vastgesteld na een diagnostisch onderzoek. Met een intelligentiescore tussen 50 en 70 en tekorten in het adaptief functioneren, ook wel sociaal aanpassingsvermogen genoemd, wordt gesproken van een LVB. Ook als er sprake is van een intelligentie tussen 70 en 85 met ernstige bijkomende problematiek kan er een diagnose LVB worden vastgesteld. Het komt ook voor dat de diagnose niet wordt gesteld doordat het kind zich verder zonder grote problemen ontwikkelt of het kind een steunend netwerk heeft. De context bepaalt dus mede wat al dan niet als problematisch ervaren wordt. Zo kan het zijn dat een kind opgroeit in een gezin waarin cognitie niet als belangrijk wordt gezien en waarin met de handen werken de norm is. Ook kan het kind op school voldoende worden ondersteund en kan het sociaal meekomen, waardoor de lagere intelligentie niet opvalt. Daarnaast kan de culturele achtergrond bepalen of de diagnose LVB wordt gesteld en dus aandacht krijgt.

Het niet onderkennen van een LVB kan grote gevolgen hebben. Mensen met een LVB worden vaak overvraagd op gebieden zoals wonen, werken, huishouden, zelfzorg en digitalisering. Dit kan leiden tot stress, een gevoel van falen, probleemgedrag, vluchtgedrag, doemdenken en zelfs ongewenst sociaal gedrag zoals criminaliteit en agressie (Douma et al., 2017). Daarnaast is de kans dat mensen met een LVB psychische problematiek ontwikkelen drie tot vier keer zo groot (Došen, 2014). Ook comorbide problematiek als verslavingen en gedragsproblemen komt vaak voor (Kaal, 2019) en het is bekend dat deze kinderen een grotere kans hebben

in de jeugdbescherming terecht te komen. Hoewel specifieke cijfers over het aandeel van uit huis geplaatste kinderen met een LVB in Nederland niet direct beschikbaar zijn, is bekend dat deze kinderen een grotere kans hebben om uit huis geplaatst te worden (Stolwijk & El Farisi, 2023). In 2022 verbleven in totaal 42.560 kinderen en jongeren tot en met tweeëntwintig jaar in een vorm van jeugdhulp met verblijf, zoals een pleeggezin of instelling (Stolwijk & El Farisi, 2023).

Vroegtijdige herkenning van een LVB is daarom belangrijk, zeker omdat langdurige overvraging grote gevolgen kan hebben. Hoe eerder ontdekt wordt wat het kind nodig heeft, hoe beter er kan worden afgestemd op de ontwikkeling van het kind. Dit betekent ook dat de omgeving van het kind zich kan leren aanpassen aan zijn of haar behoeften. Dit benadrukt de extra relevantie van vroegtijdige en systeemgerichte interventies om deze kinderen en hun gezinnen zo goed mogelijk te ondersteunen en verdere problemen te voorkomen (Kaal, 2019). Gelukkig ligt de laatste jaren de nadruk steeds meer op het onderzoeken en (h)erkennen van een licht verstandelijke beperking (Douma et al., 2017).

De ouders en zus van Jay zijn dolblij wanneer hun zoon en broertje wordt geboren. Jay is een vrolijke baby en slaapt goed, in tegenstelling tot zijn zusje Lina, waardoor zijn ouders zich niet direct grote zorgen om hem maken. Hij gaat zodra hij vier jaar is met plezier naar de basisschool. Door de leerkrachten wordt hij omschreven als een lief en druk jongetje dat snel is afgeleid. Moeder herkent dit gedrag; zij omschrijft zichzelf als vrij chaotisch en ziet er geen kwaad in. Vader vindt dat de maatschappij tegenwoordig veel te hoge eisen stelt aan jonge kinderen en maakt zich geen zorgen. De leerkrachten adviseren een extra jaar kleutertijd voor Jay omdat zij merken dat hij bijvoorbeeld moeite blijft houden met het herkennen van kleuren en vormen, wat leeftijdsgenoten al onder de knie hebben. Ondanks een jaar extra tijd in de kleuterklas blijft Jay echter achter in zijn ontwikkeling. Jays moeder voelt zich schuldig dat zij het zelf niet heeft gezien. Na allerlei tests en onderzoeken wordt, wanneer hij zeven jaar is, een licht verstandelijke beperking vastgesteld, in combinatie met een aandachtstekortstoornis.

De ouders van Jay doen er alles aan om hem op het regulier onderwijs te houden, een buurtschool waar zijn zus ook op zit. De moeder van Jay is minder gaan werken om voor meer rust in het gezin te zorgen. Daarnaast is zij heel veel gaan lezen over dit onderwerp om te leren zo goed mogelijk aan te sluiten bij Jays behoeften. De vader van Jay probeert er niet te veel aandacht aan te geven. Van huis uit heeft hij meegekregen om hard te werken en uit het leven te halen wat erin

zit. Jay blijft op de buurtschool met extra ondersteuning en volgt zijn eigen leerlijn. Moeder merkt dat hij uit school vaak moet 'ontladen'. Hij huilt snel en speelt vaak alleen want hij heeft weinig vriendjes. Wel is hij gek op voetbal. Ouders maken zich geen zorgen over de ontwikkeling van het zusje van Jay. Ze trekt haar eigen plan en is erg zelfstandig.

Meedoen in de samenleving

Mensen met een LVB hebben vaak problemen met leren en meer moeite met het begrijpen van taal. Ook het aanleren van verschillende sociale en praktische vaardigheden is lastiger (Van Hees et al., 2018). Omdat het probleemoplossend vermogen beperkt is, maar mensen met een LVB net als iedereen deelnemen aan de maatschappij, ligt overvraging op de loer. Ze gaan naar school, doen aan sport, onderhouden sociale relaties, willen graag werken en een relatie hebben. Dit is al een hele opgave, maar doordat de norm om mee te kunnen doen in de westerse maatschappij steeds hoger lijkt te liggen, wordt het voor mensen met de diagnose licht verstandelijke beperking steeds moeilijker om mee te blijven doen in de samenleving. De toegenomen individualisering, het hoge tempo en de druk om te presteren maken de uitdagingen voor deze groep steeds groter. Denk bijvoorbeeld aan de digitalisering: het is vaak niet eenvoudig om de juiste informatie uit een website te halen. Deze continue bron van overvragen kan leiden tot faalervaringen en frustratie doordat het niet altijd lukt iets zelfstandig te doen. Hierdoor kan een negatief zelfbeeld ontstaan, hetgeen zich uiteindelijk kan manifesteren in opstandig gedrag of emotionele problematiek (Van Hees et al., 2018).

We streven als maatschappij naar een inclusieve samenleving waarin we het belangrijk vinden dat mensen met een beperking een gelijkwaardige positie binnen het 'normale' leven krijgen en behouden. Zo werd in Nederland in 2013 het passend onderwijs geïntroduceerd en in Vlaanderen werd in 2015 het M-decreet goedgekeurd binnen het onderwijs. Het doel hiervan is dat scholen middels een zorgplicht in de eigen school onderwijs moeten kunnen bieden aan de leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben (Onderwijsinspectie, 2024). Tevens werd in 2015 in Nederland de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) ingevoerd. Deze stelt dat gemeenten ervoor moeten zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen (Overheid.nl, 2015). Deze wens om mensen met een beperking onderdeel te laten zijn van de maatschappij stelt ons echter voor de uitdaging om een weg te vinden in het omgaan met de belemmeringen die hierbij kunnen ontstaan. Hulpverleners staan

voor de opgave om mensen met een LVB enerzijds te stimuleren om zoveel mogelijk mee te doen in de huidige maatschappij en anderzijds erkenning te geven aan de aspecten waarin zij niet zelfstandig kunnen deelnemen.

Naarmate de jaren verstrijken en Jay ouder wordt, merken zijn ouders dat Jays gedrag steeds meer begint op te vallen. Zijn ouders begrijpen hem steeds minder goed en weten hierdoor minder goed bij hem af te stemmen. Naarmate dit toeneemt, wordt Jay opstandiger, met name richting zijn moeder, die er juist veel voor hem is. Dit brengt moeder in verwarring, omdat haar leven behoorlijk in het teken staat van de zorg voor Jay. Vader vindt dat moeder Jay te veel op de huid zit en hier ontstaan woorden over tussen de ouders. Waar moeder probeert hem zo goed en zo kwaad mogelijk de dag door te begeleiden, vindt vader dat Jay niet zoveel extra aandacht moet krijgen. De relatie tussen de ouders komt onder spanning te staan. Met het zusje van Jay lijkt het goed te gaan, ze leert hard en haalt hoge cijfers. Verder vraagt ze weinig aandacht. Wanneer er gedoe ontstaat in huis, ruimt zij vast de tafel af en de vaatwasser in. Jay zit op voetbal, waar hij altijd met veel plezier naartoe gaat. Jay en zijn vader houden allebei van voetbal, en dit geeft hun verbinding. Dan vraagt de coach een gesprek aan met vader omdat hij ziet dat Jay onvoldoende mee kan komen met zijn leeftijdsgenoten. Jay is elf jaar en de coach denkt dat het beter voor Jay is om naar een ander team over te stappen. Vader is woest. Hij vraagt zich af waarom Jay niet gewoon in zijn vertrouwde team kan blijven en er alleen maar naar prestaties gekeken wordt! Hoewel dit nieuws voor moeder niet als een verrassing komt, voelt het zo oneerlijk. De ouders besluiten dat het zo niet langer kan en zij schakelen hulp in.

Levend verlies

Levend verlies is het verdriet en de rouw over een verlies dat nooit eindigt. Het is een chronisch proces van afscheid nemen van verwachtingen, waarbij je jezelf voortdurend opnieuw moet aanpassen aan de veranderende realiteit. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren wanneer je partner chronisch ziek of dement wordt, of wanneer je als ouder een kind krijgt met een beperking (De Wachter & Keirse, 2020). Hoewel je je kind niet verliest, kunnen de verwachtingen die je als ouder had over een gezond kind in duizenden stukjes uiteenvallen. Denk bijvoorbeeld aan de verwachting dat je kind later gaat studeren of zelfstandig zal wonen. Ouders missen vaak belangrijke mijlpalen richting zelfstandigheid, waardoor veel van-

zelfsprekendheden opeens niet meer vanzelfsprekend zijn. De zorgen die je als ouders hebt over de toekomst kunnen toenemen en de afhankelijkheid van het kind kan groeien naarmate het ouder wordt. Ook het besef dat je kind altijd afhankelijk zal blijven van jouw zorg, zelfs als je daar zelf niet meer toe in staat bent, kan worden aangeduid als levend verlies (De Wachter & Keirse, 2020).

Levend verlies zegt niets over de liefde die ouders voelen voor hun kind of de blijdschap die zij voelen als zij met hun kind zijn. Het gaat om het verdriet en de beperkingen die de ouders zelf ervaren door de problematiek van hun kind, die vaak moeilijk te accepteren zijn. De ouders kunnen het gevoel hebben dat ze een deel van zichzelf verliezen. Ze kunnen bijvoorbeeld minder werken, moeten de aandacht tussen hun kinderen anders verdelen, of hun relatie en sociale leven komen onder druk te staan. Ook broers en zussen kunnen deze uitdagingen ervaren, wat vaak leidt tot schuldgevoelens (De Wachter & Keirse, 2020).

Voor ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking krijgt het omgaan hiermee in verschillende levensfasen telkens een andere of nieuwe betekenis. Het is een continu proces van je verhouden tot gevoelens van blijvende rouw en levend verlies (De Wachter & Keirse, 2020). Gezinnen lopen soms aan tegen de beperkingen van hun kind of die van de onvoldoende inclusieve samenleving, zoals bij deelname aan regulier onderwijs of activiteiten van sportclubs. Ook kunnen bij ouders schuldgevoelens opspelen of zoeken zij telkens opnieuw naar alternatieve verklaringen of diagnoses die de problematiek van hun kind kunnen verklaren. Mensen met een beperking kunnen ook zelf levend verlies ervaren, omdat ze terugkerend het gevoel hebben niet aan de verwachtingen van hun omgeving of de maatschappij te kunnen voldoen en zich daardoor anders voelen dan anderen (De Wachter & Keirse, 2020). De term beperking krijgt op deze manier dus betekenis in de context van de relatie tussen het individu en de samenleving, en niet enkel binnen het individu zelf.

Via de huisarts vragen de ouders van Jay hulp bij de opvoeding. Enkele maanden later worden zij verwacht voor een intake bij een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Het gezin wordt aangemeld voor ambulante behandeling. De ouders ontvangen tips over de opvoeding van Jay en Jay leert een aantal vaardigheden om zijn emoties beter te kunnen reguleren. Ouders voelen nu pas hoe moe zij zijn van de zorgen van de afgelopen jaren. Ze krijgen eindelijk erkenning voor hun zorgen en de moeilijkheden die zij ervaren in de opvoeding van Jay. Voor de hulpverlener is dit een mooi moment om aandacht te hebben voor de gevoelens die de ouders ervaren.

Lange tijd werd gedacht dat rouwen een proces is waarin bepaalde fasen elkaar opvolgen, zoals beschreven in het model van Kübler-Ross (1969), dat vijf fasen van verlies als normale emotionele reacties beschouwt. Het rouwproces werd vaak gezien als een pijnlijk en moeilijk traject met een vast tijdspad van pieken en dalen, dat uiteindelijk leidt tot volledige verwerking en acceptatie (Hooghe, 2014). Tegenwoordig ligt de nadruk meer op de verschillende rouwtaken die men moet doorlopen en de reacties die mogelijk zijn tijdens rouw. Naast pijn en verdriet kunnen er ook gevoelens van blijdschap of opluchting zijn. Rouwen betekent nu veel meer dan het doorlopen van een aantal fasen; het gaat over betekenis geven aan het verlies en het vinden van manieren om het leven weer op te pakken, zonder het leven van voor het verlies te vergeten. Dit proces kost tijd en kan door verschillende factoren worden beïnvloed, zoals de leeftijd, het soort verlies en de context van het verlies. Bij levend verlies, zoals bij een kind met een chronische aandoening, speelt rouw vaak een blijvende rol door de verschillende levensfasen heen. Dit verschilt van tijdelijke rouw, zoals bij een beperking na een ongeluk die na herstel verdwijnt (De Wachter & Keirse, 2020).

Inmiddels is Jay dertien jaar en flink aan het puberen. Hij gaat al even naar het praktijkonderwijs. Hij heeft nieuwe vrienden, met wie hij buiten rondhangt. Ouders hebben het gevoel steeds minder grip te hebben op Jay. Hij komt vaak pas laat thuis en houdt zich niet aan de regels. Zus Lina trekt zich steeds meer terug op haar kamer. Onlangs heeft zij haar mentor op school verteld dat ze zich somber en eenzaam voelt. De ouders zijn de wanhoop nabij. Ze voelen zich enerzijds schuldig naar Jay en voelen dat ze falen als ouders, anderzijds zijn ze, ook in het belang van Lina, toe aan rust.

Jays gedrag begint verder te ontsporen. Hij komt geregeld in conflict met zijn ouders en vertoont continu opstandig gedrag, waardoor de gezinsposities volledig ontwricht raken. De ouders verliezen alle grip op de situatie. Moeder raakt hierdoor overbelast en kan de zorg voor Jay niet meer aan. Op een avond komt Jay niet thuis en blijft de hele nacht weg. Dit incident leidt ertoe dat Jay tijdelijk op een crisisplek wordt geplaatst. Vanuit deze crisisplek wordt in een groot overleg met de ouders, hulpverleners en de systeemtherapeut besproken dat een plaatsing op een behandelgroep voor jongeren met een LVB noodzakelijk is. Tijdens dit overleg wordt een gezamenlijk, systemisch overeengekomen doel voor de behandeling vastgesteld. Hierin werken het gezin en hulpverleners samen aan het herstel van de gezinsstructuur en het versterken van de band tussen Jay en zijn ouders. Het doel is niet alleen om grip te krijgen op Jays gedrag, maar ook om de ouders hand-

vatten te bieden die hen langdurig kunnen ondersteunen, zodat ze beter in staat zijn om met Jay en zijn uitdagingen om te gaan en zo de gezinsbalans te herstellen. Ondanks dat beide ouders het vreselijk vinden, hopen ze met de uithuisplaatsing rust en balans terug te krijgen. Jay stemt in met het voorstel om naar de behandelgroep te verhuizen. Wanneer er een plekje vrijkomt, laat Jay het gebeuren. Hij toont weinig emoties en haalt zijn schouders erbij op. In de weekenden is hij thuis.

In de eerste weken lijkt de situatie verbeterd: Lina is vaker beneden en de ouders slapen beter. Toch ervaart moeder het als lastig om de controle los te laten en belt vaak met de groepsleiding om zaken aan te kaarten. De groepsleiding voelt zich door deze controle beperkt en stelt voor dat moeder meer afstand neemt en Jay zelfstandiger laat worden. Dit leidt tot frustratie bij moeder, die zich niet gehoord voelt. Vader merkt dat haar rust nog steeds uitblijft, wat de thuissituatie gespannen houdt. Jay klaagt ook over zijn verblijf en zegt zich onbegrepen te voelen. Uiteindelijk wordt een overleg met de systeemtherapeut gepland om de problemen aan te pakken.

De systeemtherapeut erkent moeders zorgen en vraagt hoe het voor haar is om dagelijkse taken, die voor haar zo belangrijk zijn, nu aan anderen over te laten. Dit raakt moeder diep; ze voelt zich eindelijk begrepen. Vader zucht en zegt: 'Ik snap niet dat jij je hier druk om maakt. Jay zal altijd hulp nodig hebben, en als er iets een keer niet goed gaat, is dat niet het einde van de wereld. Omdat jij niet kunt loslaten, blijven wij ook vastzitten. We hebben jaren alles opgeofferd voor Jay, en nu we eindelijk weer eens iets voor onszelf kunnen doen, wil jij dat niet omdat je het zielig vindt dat Jay er niet bij is.' De systeemtherapeut stelt voor om meer gesprekken te voeren over deze gevoelens. Voor het eerst ervaren de ouders wat levend verlies echt betekent en krijgt dit begrip diepe emotionele betekenis. Ze kunnen nu onder woorden brengen hoe het verlies van verwachtingen en de voortdurende zorg voor Jay hun leven heeft beïnvloed, en leren geleidelijk om te gaan met de rouw die hieraan verbonden is.

Betekenisvolle verhalen binnen het narratieve perspectief

Het narratieve perspectief binnen de systeemtherapie legt de nadruk op het ontwikkelen van betekenisvolle en constructieve verhalen die gezinnen ondersteunen bij het herstructureren van hun ervaringen (White, 2009). Zo worden problemen niet als vaststaande eigenschappen van een persoon of gezin gezien, maar als verhalen die losgekoppeld kunnen worden van hun identiteit. Door samen met gezinnen nieuwe narratieven te

ontwikkelen, wordt er ruimte gecreëerd voor verandering en herstel. Deze aanpak helpt gezinnen om negatieve verhalen, zoals gevoelens van falen of verlies, te herformuleren op een manier die hun bekrachtigt en ondersteunt in hun proces van groei en aanpassing aan de uitdagingen die zij ervaren (White, 2009). Aan de hand van de casus van Jay zullen er vier elementen van dit narratieve perspectief worden uitgelicht.

Van wanhoop naar hoop

Voor het gezin van Jay betekent het concept van levend verlies dat hun verdriet niet zomaar verdwijnt; het blijft een voortdurend proces van omgaan met Jays beperkingen en de aanpassingen die dat met zich meebrengt in hun dagelijks leven. Voor Jays ouders brengt dit een complexe rouwbeleving met zich mee, waarin ze proberen een balans te vinden tussen hoop en realiteit. Zoals De Wachter en Keirse (2020) beschrijven, is deze vorm van verdriet een normale reactie en mag die niet verward worden met labiele of pathologische emoties, zoals depressie. Het is eerder een levenseigen proces van rouw dat erkenning en ruimte verdient.

In de therapie kunnen de ouders onderzoeken wie zij zijn als gezin met een kind dat zich anders ontwikkelt. Dit proces helpt hen te ontdekken welke waarden, hoop en interesses nog steeds centraal kunnen staan in hun leven. Het creëert een veilige ruimte waarin zowel nieuwe als oude verhalen mogen bestaan, hetgeen bijdraagt aan een gevoel van 'passende hoop' (Hillewaere, 2020). Voor Jays ouders betekent dit dat ze zich mogen herinneren hoe zij als gezin waren en tegelijkertijd leren genieten van wat nog mogelijk is, zonder dat het verdriet om hun gemiste toekomst volledig verdwijnt. Het doel is niet om het verlies te laten verdwijnen, maar om er als gezin geleidelijk omheen te groeien, zodat het draaglijker wordt en zij de regie in hun leven terugvinden.

De beperking leren beleven eerder dan accepteren

Er bestaan meerdere discoursen rondom het denken over beperkingen. Sommige ouders geven bijvoorbeeld aan dat zij hadden gehoopt dat de beperking van hun kind uiterlijk zichtbaar zou zijn, omdat de omgeving dan mogelijk meer rekening zou houden met het afwijkende gedrag van hun kind. Daarnaast wordt er wel genoemd dat er dan minder beschuldigend naar de ouders zou worden gekeken. Ook de moeder van Jay merkte eens op dat het soms fijner zou zijn als je van buitenaf kon zien dat Jay een beperking heeft. Ze voelt zich vaak beoordeeld door mensen in haar

omgeving, die niet altijd begrijpen waarom Jay soms anders reageert of meer ondersteuning nodig heeft.

Veel jongeren daarentegen, onder wie Jay, geven aan juist blij te zijn dat er niets aan de buitenkant te zien is, omdat dit hen helpt om door de maatschappij geaccepteerd te worden. Jay zegt bijvoorbeeld dat hij het vreselijk vindt om met een busje naar school gebracht te worden, waar ook andere kinderen met beperkingen in zitten. Hij heeft liever dat anderen niet weten dat hij speciale ondersteuning nodig heeft. Dit alles heeft te maken met hoe mensen met een LVB kijken naar zichzelf en de ander met een beperking: waar ouders soms hopen op zichtbaarheid en begrip van buitenaf, proberen jongeren als Jay vaak juist hun beperking te verbergen om niet anders behandeld te worden.

Binnen de hulpverlening lijkt er een discours te bestaan dat het belangrijk is om de beperking van je kind te accepteren (De Wachter & Keirse, 2020). Jays ouders voelen echter hoe moeilijk dit in de praktijk is. Zijn vader vertelt bijvoorbeeld dat hij soms moeite heeft om Jays beperking te accepteren omdat het zijn beeld van de toekomst voor Jay heeft veranderd. Hij voelt zich soms geremd in het delen van zijn trots over Jays prestaties, omdat hij bang is dat anderen deze niet serieus nemen. Dit kan de vader van Jay het gevoel geven dat het hebben van een kind met een LVB oneerlijk en teleurstellend is. In plaats van volledige acceptatie van de beperking te verwachten, leren ouders als die van Jay hun kind te accepteren mét zijn beperking, of jongeren als Jay leren tevreden te zijn met zichzelf ondanks hun beperking. Dit uitgangspunt biedt ruimte voor een ander verhaal (De Wachter & Keirse, 2020). Gezinnen zoals dat van Jay, die geconfronteerd worden met een LVB, zijn vaak op zoek naar manieren om hun leven opnieuw in te richten. Woorden als accepteren en loslaten passen daar niet altijd bij, en daarom is het belangrijk om samen met deze gezinnen een gezamenlijke taal te vinden. Jay zelf verwoordt het treffend: 'Accepteren doe ik het niet, maar ik leer er steeds beter mee omgaan.'

Dit benadrukt het belang van verhalen, omdat deze een middel kunnen zijn om betekenis te geven aan complexe ervaringen. Een rijker verhaal kan bijvoorbeeld gaan over het 'beleven' van de beperking. Voor Jay en zijn ouders betekent dit dat ze proberen samen een manier te vinden om hun leven een vorm te geven waarin zowel Jays kwetsbaarheden als zijn krachten worden erkend. Beleven gaat over opnieuw leren omgaan met de beperking; het is de uitdaging om op zoek te gaan naar waardigheid en een zinvol bestaan te vinden met passende hoop voor Jay en zijn omgeving. Passende hoop betekent hoop die recht doet aan zowel kwetsbaarheid als mogelijkheden en krachten (Hillewaere, 2020). Daarmee mogen gevoelens van geluk en verdriet naast elkaar bestaan.

Externaliseren

Michael White introduceerde de term externaliseren (White & Epston, 1990). In het geval van Jay zou hij de LVB niet als vaststaande eigenschap zien, zoals in 'een licht verstandelijk beperkt persoon', maar onderscheidt hij het probleem van de persoon. In plaats van te spreken over iemand als 'LVB'er', nodigt White uit te spreken over 'de invloed van LVB op iemands leven'. Hierdoor valt de identiteit niet langer samen met de moeilijkheden. Deze interventie wordt externaliseren genoemd. Jays ouders hebben bijvoorbeeld geleerd om Jay niet meer simpelweg als een 'kind met een beperking' te zien, maar als een jongen met unieke eigenschappen die ook invloed van LVB in zijn leven ervaart. Jay zelf noemt zijn beperking liever 'zijn uitdaging', een term die beter aansluit bij hoe hij ermee wil omgaan. Op deze manier krijgt zijn beperking een naam die bij hem past en die zijn gevoel van eigenwaarde ondersteunt.

Enerzijds kan een positief effect van dit externaliseren zijn dat zowel degene met de beperking als de ouders worden verlost van schuldgevoelens of gevoelens van schaamte. Anderzijds kan het ook maken dat zij denken geen invloed te hebben op de problemen, wat kan resulteren in een weinig hoopvol beeld van de toekomst (Serneels, 2021). De moeder van Jay vertelt bijvoorbeeld dat het voor haar een opluchting is om te beseffen dat de moeilijkheden die Jay ervaart niet automatisch betekenen dat zij als ouder iets heeft nagelaten. Vanuit het narratieve perspectief wordt echter niet gezocht naar alles wat pathologisch is – dus wat samenhangt met de diagnose LVB – maar wordt er binnen het gezin juist gezocht naar verhalen van kracht en mogelijkheden. Voor Jay en zijn gezin betekent dit dat ze samen met de systeemtherapeut regelmatig stilstaan bij belangrijke waarden en hoopvolle wensen voor de toekomst. Zo ontdekt Jay dat hij heel goed kan helpen met klusjes in huis en dat hij veel plezier beleeft aan koken met zijn vader.

Door de nadruk te leggen op deze positieve verhalen, krijgen Jays identiteit en die van zijn gezin meer diepgang. Het zorgt ervoor dat hun verhaal niet louter uit probleemverhalen bestaat, maar ruimte biedt voor kracht en groei, en dat zij samen een hoopvollere toekomst kunnen zien, ook met de uitdagingen die erbij horen. Het proces van externaliseren – waarbij het probleem losgekoppeld wordt van de persoon – sluit hierop aan. Het stelt Jay en zijn gezin in staat om het probleem vanuit een nieuwe invalshoek te bekijken, wat helpt om te focussen op hun sterke punten en mogelijkheden. Door het probleem te positioneren als iets wat buiten hen staat, ontstaat ruimte voor positieve narratieven waarin hun identiteit niet uitsluitend bepaald wordt door de beperking, maar ook door hun veerkracht en gezamenlijke hoop.

Anders vasthouden

Alle ouders krijgen te maken met levensfaseovergangen, maar in gezinnen met kinderen met een LVB verlopen deze vaak anders dan bij kinderen zonder een LVB. Voor Jays ouders betekent dit bijvoorbeeld dat Jay nog steeds veel begeleiding nodig heeft bij dagelijkse taken, terwijl leeftijdsgenoten al meer zelfstandig kunnen. Kinderen met een LVB blijven over het algemeen langer afhankelijk van hun omgeving, waardoor het proces van loslaten anders verloopt. Voor ouders als die van Jay voelt het soms onnatuurlijk om hem ruimte te geven, omdat hij extra kwetsbaar is. Terwijl bij veel kinderen de ontwikkeling van autonomie een natuurlijk proces is waarin ouders hun kind geleidelijk aan de vrijheid geven om zelf keuzes te maken, moeten Jays ouders vaker afwegen hoeveel zelfstandigheid voor hem haalbaar is.

De ouders van Jay hebben vaak gehoord dat het voor Jay belangrijk is dat zij meer leren loslaten, maar voor hen voelt dit soms als een onmogelijke opdracht. In plaats van 'loslaten', leren zij echter Jay 'anders vast te houden'. Deze benadering geeft een ander gevoel aan het proces van ruimte geven aan Jay, maar ook aan henzelf als ouders. Het concept van 'anders vasthouden' staat hun toe om verschillende emoties naast elkaar te laten bestaan. Zij kunnen zich bijvoorbeeld soms verdrietig voelen wanneer zij merken dat hij meer tijd, ondersteuning en herhaling nodig heeft bij bepaalde activiteiten dan zijn zus Lina op die leeftijd nog nodig had. Of toen zijn vader zag dat Jay niet meer goed meekwam in het voetbalteam waarin hij altijd zoveel plezier had. Door deze gevoelens er te laten zijn en te erkennen, kunnen zij zich richten op wat hij wel kan bereiken binnen zijn mogelijkheden. Door 'anders vast te houden' en samen te zoeken naar wat Jay zelfstandig kan en waar hij nog hulp bij nodig heeft, groeit zowel hun eigen vertrouwen als het zelfvertrouwen van Jay. Deze benadering helpt hen om alternatieven te vinden die aansluiten bij een zo autonoom mogelijk leven voor Jay, waarbij ze blijven inspelen op zijn specifieke behoeften.

Een aantal gesprekken later ziet de systeemtherapeut Jay samen met zijn zusje Lina en zijn ouders. In de behandeling is het gezin geholpen om op een nieuwe manier naar Jays beperking te kijken. In plaats van vast te houden aan negatieve of beperkende beelden, hebben Jay en zijn ouders geleerd om betekenis te geven aan zijn ervaringen en kwaliteiten. Jay heeft bijvoorbeeld geleerd dat hij, ondanks zijn beperking, sterke punten heeft en eigen ambities kan ontwikkelen, zoals zijn wens om uiteindelijk een opleiding in het groen te volgen en begeleid te gaan wonen. Dit proces van betekenisgeving is in de behandeling

centraal komen te staan. Zijn ouders, die bij dit traject betrokken zijn via de groepsleiding, hebben ontdekt dat zij Jay kunnen ondersteunen op een manier die recht doet aan hun eigen rol als ouder. Het feit dat ze nu vaker langskomen om Jay te helpen met zijn was en andere praktische taken, geeft hun een gevoel van waarde in zijn ontwikkeling en versterkt hun band met hem. Deze gezamenlijke momenten zijn waardevol, niet alleen voor zijn zelfstandigheid, maar ook voor de hernieuwde balans die binnen het gezin ontstaat.

Lina heeft daarnaast een brusjescursus gevolgd, waarin zij steun vond bij lotgenoten. Ze leerde haar gevoelens rondom Jays situatie te uiten en vond begrip in verhalen van anderen die een broer of zus met een beperking hebben. Dit heeft haar geholpen om te gaan met de unieke uitdagingen van haar rol als zus. Ondertussen hebben de ouders, met ondersteuning van de systeemtherapeut, hun werk en gezinsleven weer beter in balans kunnen brengen. Moeder is opnieuw aan het werk gegaan, en de ouders kunnen zich nu ook richten op Lina's verjaardag, wat hen helpt om hun energie in positieve momenten te stoppen.

Tijdens de gezinsgesprekken bij de systeemtherapeut wordt ruimte gemaakt om terug te kijken op de uithuisplaatsing, een ingrijpende gebeurtenis voor het hele gezin. Het narratieve perspectief helpt hen hierbij om niet alleen de pijn en teleurstelling van deze ervaring te erkennen, maar ook om samen een verhaal te ontwikkelen waarin ze de betekenis van de LVB binnen hun gezin een positieve, hoopvolle draai geven. Jay zelf heeft het idee geopperd om dit verhaal te verbeelden in een verhaal over een superheld met speciale krachten (zie het kader), waarmee hij zijn eigen kracht en uniciteit kan uitdrukken. Zo ondersteunt de systeemtherapeut hen om niet alleen de uitdagingen, maar ook de waardevolle eigenschappen en hoopvolle toekomstplannen binnen het gezin te zien. Hierdoor kunnen Jay en zijn gezin stap voor stap een nieuwe identiteit opbouwen waarin plaats is voor kwetsbaarheid, verbondenheid en kracht.

De superheld met speciale krachten

Het is een mooie dag en de superheld wordt wakker. Hij voelt zich goed omdat hij vandaag zijn favoriete superkracht gaat gebruiken, namelijk vliegen! De superheld besluit een rondje te gaan vliegen. Hij weet dat hij twintig kilometer per uur kan vliegen. Maar de superheld wil sneller, dus probeert hij vandaag te verdubbelen. Maar hoe moet hij dit eigenlijk aanpakken? Hoe kan de superheld sneller leren vliegen? Hij besluit het zijn vader te vragen. Die zegt: 'Als je hard en lang genoeg oefent, dan lukt het vanzelf. Ik heb er lang over gedaan, maar het is mij toch ook gelukt.' De superheld denkt na over het antwoord van zijn vader. Hij wil eigenlijk niet zo lang oefenen, hij wil het zo snel mogelijk leren! Dus vraagt hij het aan zijn moeder. Zij zegt: 'Laten we onderzoeken hoe jij harder kunt leren vliegen ... er zijn speciale vliegdoctors, die kunnen vast helpen.' Dat lijkt de superheld een goed idee en dus bezoekt hij meerdere vliegdoctors. Maar helaas! De vliegdoctors snappen niet waarom hij nog niet harder kan vliegen. De superheld vraagt het zijn zusje dan maar, zij kan immers wel snel vliegen. Zijn zusje zegt dat hij zich misschien beter op andere superkrachten kan richten ... je kunt toch niet overal goed in zijn? De superheld vindt het antwoord van zijn zusje wel slim, maar voelt zich teleurgesteld. Hij wil helemaal geen andere krachten gebruiken, hij wil de snelste vliegende superheld zijn! Het maakt de superheld boos en teleurgesteld. Waarom lukt het hem nu niet? En waarom begrijpt niemand hem? De ouders van de superheld voelen zich inmiddels wanhopig en schuldig. Waarom lukt het hun niet om hem sneller te leren vliegen? En zijn zusje vindt het heel vervelend dat het nu alleen nog maar over vliegen gaat. Zij gebruikt steeds vaker haar superkracht: onzichtbaar worden. Uiteindelijk lijkt het de ouders van de superheld beter als hij naar een speciale vliegschool gaat, waar hij meer hulp krijgt. Zogezegd, zo gedaan. Na een tijdje heeft de superheld het opgegeven. Hij zal nooit veel sneller leren vliegen. Wel leerde de superheld dat hij heel uniek is. Hij heeft namelijk geleerd dat hij kan genieten van een rondje vliegen zonder de snelste te willen zijn. En zijn ouders en zusje hebben geleerd dat dit eigenlijk ook helemaal niet hoeft. Ze vliegen nu in zijn tempo mee. En ze leefden nog lang en gelukkig!

Tot slot

Als een kind de diagnose LVB krijgt, brengt dit in de meeste gevallen een proces van rouw en verlies op gang. Dit proces mag er zijn en misschien moet het er zelfs wel zijn. We leven in een maatschappij die hoge eisen aan ons stelt, wat mensen met een LVB extra kwetsbaar maakt. Het stellen van de diagnose LVB is vaak goed en helpend, omdat hiermee de juiste hulp op gang kan komen. Daarnaast hopen we dat we gezinnen kunnen meegeven dat zij het verlies in hun eigen tempo mogen verwerken en dat zij dit niet alleen hoeven te doen. Wanneer gezinnen durven te delen waarmee zij worstelen, kunnen zij vaker op steun rekenen uit hun omgeving.

Voor hulpverleners is het belangrijk om ouders en hun kinderen bewust te maken van de betekenis van het blijvende verlies dat de diagnose met zich meebrengt. Dit proces kost tijd en geduld van hulpverleners en vraagt van gezinnen een enorme inzet om, naast het verlies, ook te leren waarderen wat er nog wel is, en verwachtingen bij te stellen. Gezinnen kunnen zich hierdoor opnieuw verbinden met wat zij verloren hebben en er betekenis aan geven (Serneels, 2021).

Externaliseren kan daarbij helpen, zodat de gestelde diagnose niet de hele identiteit van het kind en het gezin overneemt. Dit maakt het gemakkelijker om ook naar sterke kanten te kijken. Het kan helpend zijn om samen met het gezin te ontdekken welke naam past bij hun ervaring – een ervaringsnabije naam die aansluit bij hun beleving en gevoelens. Noemen we het bijvoorbeeld verlies of passende hoop? Noemen we het LVB, of geven we het een naam die iemand zelf bedenkt? Kijken we naar de moeilijkheden of proberen we te onderzoeken waar de krachten liggen?

‘Wat kan wel?’ is de vraag naar een zinvol en zo autonoom mogelijk leven voor alle gezinsleden. Verdriet om wat er niet meer is mag er zijn en hoeft niet vervangen te worden door acceptatie, maar een hoopvol verhaal mag ernaast bestaan. Want wanneer de persoon met zijn beperking of uitdagingen – welke taal je er ook aan geeft – zichzelf kan aanvaarden zoals hij is, en zijn omgeving dit ook kan, is er heel veel mogelijk!

Milou Steenks-Rosenboom is werkzaam als systeemtherapeut bij Jaxie! Praktijk voor kinderpsychologie en orthopedagogiek en werkte daarvoor twaalf jaar met kinderen met een licht verstandelijke beperking en hun gezin bij Amarant. E-mail: milou.rosenboom@gmail.com

Referenties

- De Wachter, D., & Keirse, M. (2020). *Goed leven met kwetsbaarheid en beperking* (3de druk). LannooCampus.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Koninklijke Van Gorcum.
- Douma, J., Hoekman, J., & Merkus, E. (2017). *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid*. Landelijk Kenniscentrum LVB en Netwerk Gewoon Meedoen.
- Hees, S. van, Oldenkamp, M., Putter, I. de, Hoek, L. van der, & Boeije, H. (2018). *Participatiemonitor 2008-2016 – Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. Nivel.
- Hillewaere, B. (2020). *In verbinding corrigeren en confronteren – Over positionering, kleine grootsheid en groei in systeemtherapie*. *Systeemtherapie*, 32(3), 165-179.
- Hooghe, A. (2014). Rouw en verlies. In A. Savenije, M.J. van Lawick, & E.T.M. Reijmers (red.), *Handboek systeemtherapie* (2de druk, pp. 696-704). De Tijdstroom.
- Kaal, H.L. (2019). Het belang van het herkennen van een LVb in de strafrechtketen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 61(11), 809-813.
- Kenniscentrum LVb. (z.d.). *Over een LVb*. Geraadpleegd 5 juni 2024 op www.kenniscentrumlvb.nl/over-lvb
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. MacMillan.
- Onderwijsinspectie (2024). *Toezicht en handhaving zorgplicht passend onderwijs*. Geraadpleegd 11 november 2024 op www.onderwijsinspectie.nl/onderwijssectoren/toezicht-op-samenwerkingsverbanden-passend-onderwijs/toezicht-en-handhaving-zorgplicht-passend-onderwijs#:~:text=Op%201%20augustus%202013%20trad,mogelijke%20manier%20passend%20onderwijs%20realiseren
- Overheid.nl. (2015). *Wet maatschappelijke ondersteuning 2015*. <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/>.
- Serneels, A. (2021). Rouw vanuit een narratief gezinstherapeutisch perspectief – Van loslaten naar verbinden. In J. Maes & H. Modderman (red.), *Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie* (4de druk, pp. 204-213). Witsand Uitgevers.
- Stolwijk, I. & Farisi, B. el (2023). *CBS publicatie – Jeugdbescherming en jeugdreclassering 2022*. www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2023/jeugdbescherming-en-jeugdreclassering-2022
- White, M. (2009). *Narratieve therapie in de praktijk – Verhalen die werken*. Hogrefe.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. Norton.