

Een contextuele kijk op relaties in gezinnen met een
kind met een beperking:
een kwalitatief bi-directioneel onderzoek bij ouders en
brussen

Sanne Van Den Abeele

Universiteit Gent

Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

Promotor: Dr. Veerle Soyez

Academiejaar 2008-2009

Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van Master in de Pedagogische
Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek

ABSTRACT

Een contextuele kijk op relaties in gezinnen met een kind met een beperking:
een kwalitatief bi-directioneel onderzoek bij ouders en brussen

Academiejaar 2008-2009
Afstudeerrichting Orthopedagogiek
Promotor: Dr. Veerle Soyez

De geboorte van een kind met een beperking heeft een grote invloed op het gezinsleven. Zowel voor ouders als voor broers en zussen brengt dit heel wat teweeg. De literatuur focust vooral op het psychologisch welzijn. De beleving van het gezinsleven blijft onderbelicht en wordt meestal vanuit één standpunt in beeld gebracht. Brussen zelf worden nauwelijks bevraagd.

Daarom werd in deze studie getracht een beeld te krijgen van de beleving van ouders en brussen en deze naast elkaar te plaatsen. De contextuele theorie van Boszormenyi-Nagy bood hierbij een houvast. Vier gezinnen met een kind met een beperking werkten mee aan het onderzoek. Acht ouders en vier jonge brussen tussen 6 en 12 jaar werden geïnterviewd.

Uit de resultaten blijkt dat het gezinsleven door een kind met een beperking beïnvloed wordt. De komst van een kind met een beperking is verdelend onrecht voor alle gezinsleden. Uit het onderzoek kan besloten worden dat de beleving hiervan verschilt, zowel tussen ouders en brussen als tussen partners onderling. De verschillen zijn echter niet heel groot. De balans van geven en nemen binnen het gezin wordt verstoord en de gezinsleden gaan onderling op zoek naar een nieuw evenwicht. Ouders en brussen geven elkaar zorg en erkenning. In de omgeving vinden gezinnen weinig erkenning voor het onrecht in hun gezin. Dit is voor hen bijkomend onrecht.

Wanneer hulpverlening gezinnen met een kind met een beperking wil ondersteunen, moet ze aandacht hebben voor het perspectief van ouders en brussen. Het is van belang de beleving van moeders en vaders afzonderlijk in beeld te brengen en brussen zelf te beluisteren. Voor de hulpverlener is het belangrijk de drie partijen erkenning te geven vanuit een meerzijdige partijdigheid.

Een vergelijking met gezinnen zonder kind met een beperking dringt zich op om de invloed van een kind met een beperking op de beleving van het gezinsleven door ouders en jonge brussen uit te zuiveren.

Een contextuele kijk op relaties in gezinnen met een
kind met een beperking:
een kwalitatief bi-directioneel onderzoek bij ouders en
brussen

Sanne Van Den Abeele

Universiteit Gent

Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

Promotor: Dr. Veerle Soyez

Academiejaar 2008-2009

Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van Master in de Pedagogische
Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek

WOORD VOORAF

Bedankt...

Aan mijn promotor Dr. Veerle Soyez voor de hulp bij het uittekenen van het onderzoeksopzet, voor de inhoudelijke begeleiding en suggesties gedurende het hele proces en voor het geduldig beantwoorden van al mijn vragen.

Aan Tinneke Moyson, Katleen Joos, mevrouw Lynen en Riet Steel voor de bruikbare tips en adviezen.

Aan mijn vrienden en vriendinnen voor een luisterend oor of een dikke knuffel op de juiste momenten.

Aan mijn ouders en zussen voor hun geduld, hun steun en aanmoediging. In het bijzonder aan mijn mama voor het vele typ- en naleeswerk.

Aan alle moeders, vaders en brussen die aan mijn onderzoek hun medewerking hebben verleend, voor hun hartelijke ontvangst, de warme verhalen en de kans om deelgenoot te worden van hun verhaal.

Een kind met een beperking heeft een invloed op het gezinsleven, zowel voor ouders als voor brussen. Het vraagt heel wat aanpassingen en brengt extra zorgen met zich mee. Alle ouders en brussen hebben een eigen verhaal over het leven met hun kind, broer of zus met een beperking, gekleurd door hoogtepunten en diepe dalen.

Door het volgen van de assistencursus in de eerste Master kwam ik in contact met enkele ouders van een kind met een beperking en werd ik door hun verhalen geraakt. Voor de stage in de tweede Master werkte ik bovendien intens samen met gezinnen met een kind met een beperking. Deze stage-ervaringen confronteerden me regelmatig met de gevolgen van de aanwezigheid van een kind met een beperking voor deze ouders en brussen. Ik werd erdoor geïnspireerd om in mijn scriptie de verhalen van ouders en brussen centraal te stellen.

Het perspectief van de gezinsleden wordt immers weinig beluisterd in bestaand onderzoek. Dit focust voornamelijk op de gevolgen voor het psychologisch welzijn. Getuige daarvan is de grote hoeveelheid onderzoek naar stress en coping van ouders en brussen. Bovendien worden ouders steeds samen bekeken en blijft het perspectief van vaders onderbelicht in onderzoek. Ook brussen komen amper aan bod. Brussenonderzoek vindt meestal plaats aan de hand van de bevraging van ouders. Het is dan ook een uitdaging om de hun beleving van ouders en brussen te belichten in dit onderzoek.

Daarenboven wil ik brussen zelf aan het woord laten over zichzelf, hun gezin en de onderlinge relaties. Het is de betrachting om bidirectioneel onderzoek te voeren.

Het contextueel denkkader van Boszormenyi-Nagy rijkt een aantal concepten aan die heel bruikbaar zijn om dit belevingsaspect nader te bekijken. Tegelijk is er nog weinig onderzoek bij gezinnen met een kind met een beperking vanuit de concepten van de contextuele theorie. Persoonlijk vind ik het contextueel perspectief intrigerend, wat me ertoe aangezet heeft voor mijn masterproef vanuit deze invalshoek te werken.

Persoonlijke voorkeur heeft tevens een rol gespeeld in de keuze voor de kwalitatieve onderzoeksmethode. Deze is gegrond in een contextueel perspectief en vanuit een groot respect voor ouders en brussen van een kind met een beperking gegroeid. Mijn stage-ervaringen hebben ertoe bijgedragen te kiezen voor het beluisteren van hun stem en hun verhaal. Er werden kwalitatieve interviews afgenomen bij acht ouders en vier brussen in vier verschillende gezinnen.

Deze masterproef heeft bijgevolg niet de bedoeling om algemeenheden te stellen met een grote generaliseerbaarheid. Eerder wil ik trachten themata uit de verhalen van ouders en brussen naar voor te brengen.

Tot slot wil ik enkele opmerkingen maken. Om de leesbaarheid van deze scriptie te bevorderen, wordt Nagy soms gebruikt wanneer Boszormenyi-Nagy wordt bedoeld. Vaak gebruik ik “de ouders” om de ouders van het kind met een beperking aan te duiden. Tot slot staat de term “brussen” voor broers en zussen van een kind met een beperking.

Deze scriptie is opgebouwd uit vier delen.

In het eerste deel wordt het **theoretisch kader** weergegeven. Dit bestaat op zijn beurt uit drie onderdelen.

Eerst wordt een inleiding gegeven tot de contextuele theorie van Boszormenyi-Nagy. De belangrijke concepten worden hierin uitgelegd.

Het tweede onderdeel gaat in op de invloed van een kind met een beperking op het gezin. Hierbij wordt aandacht besteed voor de gevolgen voor achtereenvolgens het gezin als systeem, de ouders en de brussen. De focus ligt hier op de tweede, intrapsychische en derde, interpersoonlijke dimensie van het contextuele denken.

Tot slot wordt een poging gedaan om het contextuele denkkader op gezinnen met een kind met een beperking te betrekken. We hebben hier voornamelijk aandacht voor de vierde dimensie van de ethische rechtvaardigheid.

Het tweede deel behelst de **methodologie** van dit onderzoek. Hierin kunnen de probleemstelling en de concrete onderzoeksvragen teruggevonden worden. Daarnaast wordt het onderzoeksopzet uit de doeken gedaan, met een ruime beschrijving van de onderzoeksgroep, de dataverzameling en –analyse. De keuzes voor kwalitatief onderzoek en casestudie worden gemotiveerd. De motivatie voor de analyse aan de hand van een theoretisch kader wordt eveneens onderbouwd. Er is tevens aandacht voor de methodologische kwaliteitscriteria en ethische overwegingen.

Deel drie bestaat uit de **analyse**. Hierin wordt getracht om de onderzoeksvragen te beantwoorden aan de hand van de acht ouder- en vier brusseninterviews. De onderzoeksvragen worden achtereenvolgens behandeld.

Er wordt van start gegaan met een analyse van de gegevens per gezin om een zicht te krijgen op de beleving van het gezinsleven vanuit de verschillende perspectieven. Daarna worden de verschillende brussen naast elkaar geplaatst om dieper op het brussenperspectief in te gaan. Het ouderperspectief komt op dezelfde wijze aan bod. Hierbij wordt specifieke aandacht besteed aan de verschillen tussen moeders en vaders onderling. Tot slot worden verschillen tussen ouders enerzijds en brussen anderzijds onder de loep genomen.

Het vierde en laatste deel ten slotte omvat de **discussie**, waarin geprobeerd wordt vanuit de resultaten een terugkoppeling te maken naar het theoretisch kader. De uitkomsten van het onderzoek worden kritisch bekeken. Er worden ook aanbevelingen gemaakt naar de praktijk van hulpverlening toe. De beperkingen van het onderzoek worden gesignaleerd en aansluitend worden suggesties voor verder onderzoek gegeven.

Voor de **referentielijst** werden de APA-normen gehanteerd.

In de **bijlagen** kunnen het formulier geïnformeerde toestemming voor ouders en kinderen, de interviewgide voor ouders en kinderen en de boomstructuur van de analyse teruggevonden worden.

INHOUDSTAFEL

Abstract.....	II
Woord vooraf.....	I
Inleiding.....	II
Inhoudstafel.....	IV
Deel 1: Literatuurstudie.....	1
1. Inleiding	1
2. Methodologie van het literatuuronderzoek.....	1
3. De contextuele theorie van Ivan Boszormenyi-Nagy.....	2
3.1 De dimensie van de objectiveerbare feiten.....	2
3.2 De dimensie van de individuele psychologie.....	2
3.3 De dimensie van de systemen van transactionele patronen.....	3
3.4 De dimensie van de relationele ethiek.....	3
4. Het gezin met een kind met een beperking.....	6
4.1 Het gezin als systeem.....	7
4.2 Ouders van een kind met een beperking.....	8
4.2.1 De tweede dimensie.....	8
4.2.2 De derde dimensie.....	9
4.3 Broers en zussen van een kind met een beperking.....	10
4.3.1 De broer-zusrelatie algemeen.....	10
4.3.2 Brussen.....	11
4.3.3 De tweede dimensie	11
4.3.4 De derde dimensie.....	13
5. Een contextuele kijk op gezinnen met een kind met een beperking.....	14
5.1 Verdeld onrecht.....	14
5.2 Parentificatie.....	15
5.3 Loyaliteiten	16
5.4 De balans van geven en nemen.....	16
6. Aanleiding tot verder onderzoek.....	18
Deel 2: Methodologie.....	20
1. Probleemstelling en onderzoeksvragen.....	20
2. Onderzoeksopzet.....	21
2.1 Inleiding.....	21
2.2 De onderzoeksgroep.....	21
2.3 Onderzoeksmethode.....	22
2.3.1 Keuze voor kwalitatief onderzoek.....	22
2.3.2 Keuze voor de gevalstudie.....	22
2.4 Dataverzameling.....	23
2.4.1 Methoden.....	23
2.4.2 Procedure.....	24
2.5 Data-analyse.....	26
2.5.1 Kwalitatieve analyse.....	26
2.5.2 Theoretisch kader.....	26
2.5.3 Kaderanalyse	27
2.6 Methodologische kwaliteitscriteria.....	28
2.6.1 Betrouwbaarheid.....	28

2.6.2Validiteit.....	29
Deel 3: Analyse.....	31
1.Onderzoeksresultaten.....	31
1.1De beleving vanuit verschillende perspectieven.....	31
1.1.1Het gezin van Hannah en Koen.....	31
1.1.2Het gezin van Valerie en Niels.....	37
1.1.3Het gezin van Leen en Nick.....	44
1.1.4Het gezin van Mieke en Fred.....	51
1.2De beleving van brussen.....	57
1.2.1De betekenis van de beperking.....	57
1.2.2De relatie met de broer of zus met een beperking.....	57
1.2.3De relatie met de ouders.....	57
1.3De beleving van ouders.....	58
1.3.1De betekenis van de beperking.....	58
1.3.2De relatie met het kind met een beperking.....	58
1.3.3De relatie met de kinderen.....	58
1.3.4De organisatie van het gezinsleven.....	59
1.3.5De partnerrelatie.....	59
1.3.6Hulpbronnen.....	59
1.4Verschillen in beleving tussen ouders onderling.....	60
1.4.1De betekenis van de beperking.....	60
1.4.2De relatie met het kind met een beperking.....	60
1.4.3De relatie met de kinderen.....	60
1.4.4De partnerrelatie.....	61
1.4.5Hulpbronnen.....	61
1.5Verschillen in beleving tussen ouders en brussen.....	61
Deel 4: Conclusies en discussie.....	63
1.Besluit.....	63
2.Aanbevelingen voor de praktijk.....	72
3.Beperkingen van het onderzoek	73
4.Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	74
Bibliografie.....	76
Bijlage 1	82
Bijlage 2.....	84
Bijlage 3.....	92

1. INLEIDING

Dit onderzoek probeert de onderlinge relaties binnen het gezin met een kind met een beperking in kaart te brengen vanuit een contextuele invalshoek.

In deze literatuurstudie wordt enerzijds stilgestaan bij het contextuele gedachtegoed en anderzijds bij de invloed van een kind met een beperking op het gezin. Dit laatste bekijken we achtereenvolgens specifiek voor het gezin als systeem, voor de ouders, voor de andere kinderen in het gezin en vanuit het contextuele denken.

2. METHODOLOGIE VAN HET LITERATUURONDERZOEK

Na een eerste afbakening van het onderwerp voor deze scriptie, werd met een literatuurstudie begonnen. De voornaamste doelstelling was vertrouwd raken met het contextuele gedachtegoed. Verder maakten we deze verkenning van de literatuur om de relevantie van het onderzoek te beoordelen. Maso & Smaling (1998) zien dit als een belangrijke doelstelling van de literatuurstudie. Al snel werd duidelijk dat literatuur over de doelgroep gezinnen met een handicap vanuit een contextuele invalshoek vrij schaars is. Er bleken dus mogelijkheden voor onderzoek open te liggen. In overleg met de promotor werd de doelgroep voor dit onderzoek dan ook vastgelegd. Onderzoek naar de gezinsrelaties in het gezin met een kind met een beperking, vanuit het contextueel gedachtegoed, zou een aanvulling kunnen geven op de bestaande inzichten.

In een tweede fase werd gericht gezocht naar literatuur met betrekking tot het onderwerp van de scriptie. Een grondige studie bracht theoretische inzichten in verband met de probleemstelling naar voor. Tevens werd inzicht verworven in de theoretische achtergronden en de belangrijke onderwerpen voor dit onderzoek. Ook werd de relevantie van het onderzoek verder nagegaan en uitgewerkt.

Het was vooral de bedoeling om een sterk theoretisch onderbouwde basis te leggen voor latere inzichten en eventuele conclusies. Het theoretisch kader kreeg op deze wijze vorm (Maso & Smaling, 1998).

Er werd gekozen om het contextueel kader in eerste instantie breed te bestuderen, naast de literatuur over het gezin van een kind met een beperking. Naderhand werd contextuele literatuur over deze doelgroep gezocht. Er werd geen rekening gehouden met de aard en ernst van de beperking of de leeftijd van de kinderen.

In de loop van dit literatuuronderzoek werden verschillende bibliotheken geraadpleegd. Zowel Nederlandstalige als Engelstalige literatuur werd doorgenomen. Hierbij waren verwijzingen en bibliografieën een leidraad naar andere auteurs en publicaties. Ook het advies van gecontacteerde personen bracht soms nieuwe bronnen aan het licht.

Idealiter zou dit proces pas mogen ophouden wanneer alle literatuur gelezen is (Maso & Smaling, 1998). Binnen het tijdsbestek van deze scriptie is echter gekozen voor de meest relevante literatuur.

3. DE CONTEXTUELE THEORIE VAN IVAN BOSZORMENYI-NAGY

Ivan Boszormenyi-Nagy is de grondlegger van het contextuele gedachtegoed. Met “context” verwijst hij naar de onderlinge verbondenheid van mensen met elkaar over verschillende generaties heen (Michielsen et al., 1998). Hij is ervan overtuigd dat deze context een grote invloed heeft op menselijk gedrag en situaties. Nagy onderscheidt vier dimensies om de relationele werkelijkheid te omvatten (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Michielsen et al., 1998; van den Eerenbeemt & van Heusden, 2005).

3.1 De dimensie van de objectiveerbare feiten

Onder deze eerste dimensie vallen alle gebeurtenissen of eigenschappen die een invloed hebben op het leven van mensen en gezinnen. Deze intrinsiek aanwezige factoren zoals erfelijke feiten en relationele toevalligheden vormen een belangrijk onderdeel van hun levensverhaal. Ook het hebben van een beperking of een kind of broer of zus met een beperking is een belangrijk feit, met een grote impact op de levensgeschiedenis (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Bovendien hebben feiten in het leven van de ouders ook belangrijke gevolgen voor de kinderen (Michielsen et al., 1998).

Dit heeft ondermeer te maken met onvermijdelijke existentiële tegenstellingen tussen gezinsleden, in het bijzonder tussen ouders en kinderen. Belangen van mensen zijn vaak impliciet tegengesteld en men moet daarmee kunnen omgaan.

Opvoeding is bovendien per definitie een asymmetrische handeling aangezien ouders meer aan hun kinderen geven dan zij kunnen terugverwachten. Ook al ontvangen ouders veel liefde en voldoening, er is weinig wederkerigheid in dit proces (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

3.2 De dimensie van de individuele psychologie

Op dit niveau bekijkt men hoe mensen met de feiten omgaan en wat hiervan de gevolgen zijn voor de persoonlijkheidsontwikkeling. Het gaat hierbij om de integratie van ervaringen en motivaties van één persoon. Dit is een intrapersoonlijk en subjectief domein dat een heel spectrum aan emoties en gedrag omvat. Om hier inzicht in te krijgen moeten we ook de persoonlijke doelen en motivaties van de andere partners in de relatie in overweging nemen. We kunnen de relationele werkelijkheid nooit vanuit het standpunt van één persoon begrijpen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

3.3 De dimensie van de systemen van transactionele patronen

In deze dimensie ligt de nadruk op de onderlinge relaties tussen mensen. Het niveau van de communicaties en transacties tussen mensen staat los van de individuele psychologie en van objectiveerbare feiten. Het "systeem" is een geheel van interacties met regulerende mechanismen dat het individu overstijgt.

Nagy heeft kritiek op de klassieke systeemtheorie die het systeem als een persoonlijke entiteit benadert. Dit reductionisme negeert de tijdelijkheid van een voortdurend veranderend geheel van relaties (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

3.4 De dimensie van de relationele ethiek

Deze dimensie is door Nagy zelf toegevoegd aan de systeemtheorie als antwoord hierop. Hij voegt een transcendentiaal niveau toe, waarin hij de nadruk legt op de ethiek. Deze vierde dimensie is verbonden met de vorige drie en zit er als het ware in verweven. Bij contextueel werken bekijkt men de eerste drie dimensies in het licht van de laatste.

Met "ethiek" verwijst Nagy naar zijn opvatting dat in elke relatie een evenwicht moet zijn tussen de betrouwbaarheid en de balans van geven en nemen. In elke relatie bestaat een balans van betrouwbaarheid en wederzijdse rechten en plichten. Hierbij is de rechtvaardiging voor handelen heel belangrijk om het handelen van mensen te begrijpen, naast materiële feiten, psychologische motieven en transactionele interacties.

Alleen in betrouwbare relaties kunnen handelingen worden gerechtvaardigd. Een relatie is betrouwbaar wanneer er aandacht is voor de verdiensten van alle partijen in de relatie. De balans van geven en nemen moet in evenwicht zijn voor een rechtvaardige relatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Men moet een evenwicht zoeken tussen zorg geven en verantwoordelijkheden nemen, verdienste verwerven en tegemoet komen aan schulden (Michielsen et al., 1998).

Nagy heeft zelf nog gewag gemaakt van een vijfde, zogenaamde ontische dimensie. Hierover is echter weinig geschreven en deze is hier bijgevolg niet uitgewerkt. De dimensie omhelst voornamelijk het religieuze, spirituele en is voor dit onderzoek dus verder weinig van toepassing.

De balans van geven en nemen

De balans van geven en nemen is een centraal begrip binnen de contextuele theorie van Nagy.

In een relatie wordt verdienste verworven. Mensen verkrijgen verdienste, ook gerechtigde aanspraak genoemd, door een ander gepast krediet te geven en zijn bijdrage als waardevol te zien.

Wanneer een relatie gedurende een lange periode over een evenwichtige balans van geven en nemen beschikt, benoemt men dit met "relationele rechtvaardigheid"

(Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). In deze rechtvaardige relaties kan er vertrouwen in de ander ontstaan en komt men betrouwbaar over voor de ander. In zulke relaties verdient men door zorg te geven, zelf het recht op zorg van de ander. Nagy noemt dit “constructief gerechtigde aanspraak” of “verdiensite” (Michielsen et al., 1998). Rechtvaardiging voor het handelen ligt dus in het kunnen geven aan en ontvangen van anderen.

Gezien de existentiële belangentegenstellingen tussen mensen moet men vaak in dialoog een gepaste oplossing vinden voor een rechtvaardige relatie, wat soms moeilijk kan zijn. Het ouderschap stelt mensen voor het dilemma tussen de zorg voor zichzelf en de zorg voor een ander. Op de dimensie van de relationele ethiek wordt deze breuk overbrugd: wanneer je zorg verleent aan de ander, komt dit ook jezelf ten goede. Ouders verkrijgen verdiensite door het verlenen van zorg en vertrouwen aan hun kind (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

Het kind heeft op zijn beurt recht op zowel zorg ontvangen als zorg geven. Het kind heeft enerzijds recht op verantwoord ouderschap zodat het zijn ouders kan leren vertrouwen. Kinderen krijgen van hun ouders een erfenis mee. Ze leren vertrouwen en bouwen op constructief gerechtigde aanspraak. Vaak krijgen ze echter ook een opdracht: de verwachting dat zij met die erfenis iets gaat doen. Nagy benoemt dit als een legaat. Wanneer zulke opdracht het kind echter het gevoel geeft dat het onrechtvaardig behandeld wordt, noemen we dit een delegaat (Onderwaater, 2003). Hierbij gaan de belangen van de ouders, al dan niet bewust, voor op de belangen van het kind (Michielsen et al., 1998). Een delegaat is het deel van de erfenis waarin de ouders hun verwachtingen bewust of onbewust aan het kind opleggen.

Anderzijds is het ook belangrijk om de gevende kant van het kind te zien. Het kind heeft ook het recht om te geven aan zijn of haar ouders. Kinderen geven hun ouders vertrouwen en zorg terug. Zelfs heel jonge kinderen zijn hiertoe reeds in staat (Michielsen et al., 1998; van den Eerenbeemt & van Heusden, 2005). Wanneer dit door de ouders wordt gezien en erkend, krijgt een kind bestaansrecht. Dit proces geeft zowel kinderen als ouders kansen op zelfvalidatie en zelfafbakening.

Wanneer iemand immers door het geven van gepaste zorg, gerechtigde aanspraak verdient, wordt zijn zelfwaarde bekrachtigd (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Dit noemt Nagy zelfvalidatie. Een persoon verkrijgt op die manier meer zelfvertrouwen en eigenwaarde.

Zelfafbakening houdt in dat men zichzelf definieert in relatie tot de ander (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Men maakt in een relatie een duidelijk onderscheid tussen de ander met zijn belangen en zichzelf met de eigen belangen. Door zelfafbakening wordt de eigen positie tegenover de anderen duidelijk en worden grenzen gesteld.

Wanneer iemand echter onrecht wordt aangedaan of niet in de mogelijkheid wordt gesteld om te geven en te ontvangen waar hij recht op heeft, zal deze persoon destructief gerechtigde aanspraak verdienen. Deze wordt hiermee in het recht gesteld om anderen te wantrouwen en af te wijzen (Michielsen et al., 1998). Destructief recht kan op zichzelf of op anderen worden verhaald. Wanneer dit op onschuldige derden wordt uitgewerkt, spreken we van een roulerende rekening. Aan hen wordt dan immers opnieuw onrecht aangedaan (van den Eerenbeemt & van Heusden, 2005).

Een voorbeeld hiervan is destructieve parentificatie. Parentificatie ontstaat wanneer kinderen ouderlijke taken en verantwoordelijkheden op zich nemen. Volgens Nagy is dit echter niet per definitie negatief (Michielsen et al., 1998). Mits de nodige erkenning kan parentificatie immers bijdragen tot persoonlijke groei, zelfvertrouwen en competentiegevoel (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Michielsen et al. (1998) stellen dat de rolverschrijding en de asymmetrie op die manier hersteld worden. De ouder laat het kind aanvoelen dat het nog steeds kind mag zijn en dat zijn of haar inspanning wordt gezien.

Wanneer het geven van het kind door de ouders echter niet wordt gezien en erkend, spreken we van destructieve parentificatie. Het kind neemt dan niet alleen de rol van de ouders over, het wordt ook als schuldige van de ouderlijke problemen ervaren en verkrijgt daardoor destructief recht (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

Men spreekt van actieve en passieve parentificatie in de zorg tussen ouder en kind. Zorgen en verzorgd worden staan hier centraal. In het eerste geval wordt een kind te snel zelfstandig om aan de behoeften van de ouders te kunnen voldoen. "Het zorgende kind" zal ontwikkelingstaken boven zijn niveau opnemen, meestal ten koste van de taken op het eigen ontwikkelingsniveau. De tweede vorm uit zich in het vertraagd ontwikkelen om kind te blijven. "Het kind dat kind moet blijven" blijft lang afhankelijk (Michielsen et al., 1998).

Rond het thema autonomie en eigenheid bestaat er eveneens actieve en passieve parentificatie. Voor ouders kan het soms moeilijk zijn om een kind zijn eigenheid te gunnen. Aan de passieve zijde wordt het kind als een verlengstuk van de ouders gezien. Het gaat zichzelf en de eigen verlangens wegcijferen ten voordele van de ouders. "Het perfecte kind" is zeer gevoelig aan de delegaties en verwachtingen van de ouders. Ze gedragen zich zoals de ouders vinden dat ze zich moeten gedragen, wat heel wat lasten met zich meebrengt (Michielsen et al., 1998). Nagy stelt dat "de zondebok" die de verantwoordelijkheid voor spanningen, conflicten en problemen van anderen wordt opgedrongen, ook een vorm van parentificatie is (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Het gedrag van dit kind wordt als lastig ervaren, wat de aandacht van conflicten in het gezin afleidt. De toenemende spanningen in het gezin worden dan afgeleid naar en via dit kind. Het kind probeert de spanning op zijn manier te controleren. Het offert zichzelf op. Dit is een vorm van actieve parentificatie (Michielsen et al., 1998).

Loyaliteit

Een tweede centraal begrip binnen het contextueel denkkader is loyaliteit.

Nagy maakt een onderscheid tussen existentiële en verworven loyaliteit. Door de geboorte ontstaat een onverbreekbare band tussen ouders en kind. Deze existentiële loyaliteit verbindt ouders en kind met elkaar door wederzijdse rechten en plichten (Onderwaater, 2003). Het kind heeft van zijn ouders immers het leven gekregen en de ouders dragen de verantwoordelijkheid voor het kind. Het kind heeft het recht op zorg en liefde. Wanneer ouders dit adequaat beantwoorden, verdienen zij nog meer loyaliteit van het kind. Deze loyaliteit wordt verkregen en heet dan ook verworven loyaliteit (Michielsen et al., 1998).

Bovendien onderscheidt Nagy tevens verticale en horizontale loyaliteit. Verticale loyaliteit is de onverbreekbare band over relaties heen. De verbinding tussen ouders en kinderen is voor het leven en per definitie asymmetrisch (Michielsen et al., 1998; van den Eerenbeemt & van Heusden, 2005). De gekozen relaties met partners en

vrienden situeren zich op het vlak van horizontale loyaliteit. Deze band is symmetrisch en kan opnieuw verbroken worden wanneer de balans van geven en nemen niet langer in evenwicht blijkt (van den Eerenbeemt & van Heusden, 2005).

Verticale en horizontale loyaliteiten kunnen tegenover elkaar komen te staan in de levensloop van een persoon. Nagy spreekt hier van een loyaliteitsconflict. Men komt dan voor de keuze te staan tussen twee loyaliteiten tegenover verschillende personen (Michielsen et al., 1998). Wanneer een kind gedwongen wordt tussen zijn beide ouders te kiezen, spreken we van gespleten loyaliteit. Het kind kan dan slechts aan één ouder openlijk loyaal zijn. Vaak blijft het kind toch loyaal aan de ander ouder, maar wordt dit verborgen (Onderwaater, 2003). Dit wordt door Nagy als onzichtbare loyaliteit benoemd.

Erkenning

Essentieel in het contextueel gedachtegoed is dan ook dat men erkenning moet krijgen. Erkenning geven is zien wat iemand in zijn relaties gegeven heeft maar ook wat iemand tekort gekomen en/of gedaan is. Zowel erkenning voor het eigen geven als voor het onrecht is van belang (Michielsen et al., 1998). Op die manier leert men bouwen op constructief in plaats van op destructief recht. Door het ontvangen van erkenning, bouwt men verdienste op en verkrijgt men rechten. Erkennen is meer dan complimenteren. Het is niet enkel waardering geven maar ook zien welke inspanning de ander levert (Michielsen et al., 1998).

Erkenning geven is ook meer dan aan iemands kant staan. Een basishouding binnen het contextuele denken is de meervoudige partijdigheid. Hierbij neemt men achtereenvolgens het perspectief van alle betrokkenen aan. Men zal zich om de beurt aan ieders kant stellen om zicht te krijgen op diens investeringen en het onrecht dat hem of haar eventueel werd aangedaan. Op die manier kan men voor die persoon begrip opbrengen (Michielsen et al., 1998).

4. HET GEZIN MET EEN KIND MET EEN BEPERKING

Het krijgen van een kind met een beperking heeft een enorme impact op een gezin. Het vergt veel aanpassingen. Crnic et al. (1983) wezen er reeds op dat onderzoek vooral de focus legt op de invloed op het individu en niet op het hele gezin. Sinds 1980 is er een evolutie in het familieonderzoek naar onderzoeksthema's als copingmodellen, het ontwikkelingspsychologische verloop van gezinnen en familieperspectieven (Van Hove, 2002). Ook recent onderzoek spitst zich dus voornamelijk toe op de intrapsychische, tweede dimensie. Men bekijkt de persoonlijke verwerking van het krijgen van een gezinslid met een beperking en de gevolgen voor de persoonsontwikkeling met variabelen zoals gedrag, sociale aanpassing, stress, ... (Cuskelly & Gunn, 2006; Mulroy et al., 2008).

Nochtans blijken risicofactoren en veerkracht binnen het gezin betere voorspellers voor de aanpassing van gezinsleden aan de nieuwe situatie. De aanpassing van broers en zussen wordt bepaald door de interacties met andere gezinsleden (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). In mindere mate is er eveneens onderzoek dat ingaat op de derde dimensie.

In onderstaande alinea's gaat deze literatuurstudie dieper in op het onderzoek rond respectievelijk het gezin als systeem, de ouders en de broers en zussen van een kind met een beperking, toegespitst op de tweede en derde dimensie.

4.1 Het gezin als systeem

Er is nog zeer weinig onderzoek naar het gezin van een kind met een beperking als geheel. Er kan nog veel geleerd worden over de invloed van een kind met een beperking op de ouders en de broers en hoe gezinskenmerken en hulpbronnen dit op hun beurt beïnvloeden (Reichman et al., 2007). In het bijzonder over de impact op het gezin als systeem is voornamelijk weinig onderzoek. Nochtans is de invloed op het systeemfunctioneren wel reëel.

Een kind met een beperking heeft een grote invloed op het gezinsleven, zowel positief als negatief. De effecten hangen af van de ernst en impact van de beperking, maar ook van de gezinskenmerken en de aanwezige hulpbronnen (Reichman et al., 2007). In positieve zin kan het hebben van een kind met een beperking zowel hechte gezinsrelaties als de banden met gemeenschappen en groepen bevorderen. De extra financiële, materiële, fysieke en emotionele eisen kunnen echter ook een negatief effect hebben op het gezinsleven (Reichman et al., 2007; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008).

Wanneer één van de gezinsleden een beperking heeft, is dit van invloed op alle gezinsleden. Soyez & Van Hove (2008) stellen dat de dagdagelijkse opvoedingspraktijk niet meer vanzelfsprekend is. Het is niet evident wie, wanneer, waarvoor en voor hoe lang aangewezen is op en afhankelijk is van wie. Problemen moeten dan ook in samenhang worden bekeken.

Een kind met een beperking kan de grenzen van een gezin bedreigen. Zowel de grens binnenin het gezin als de grens aan de rand van het gezin kan in gevaar komen.

Binnen het gezin worden veel aanpassingen en veranderingen in de onderlinge verhoudingen gemaakt. De grenzen tussen de subsystemen komen hierdoor onder druk te staan. Ouders moeten veel tijd en geld investeren in het kind met een beperking waardoor er minder aandacht overblijft voor andere aspecten van het gezinsleven (Boer, 1994; Reichman et al., 2007). Er kan daarenboven een symbiotische relatie ontstaan tussen het oudersubstelsel en het kind met een beperking door de voortdurende zorg en het "gevecht voor het leven" (Vanhoutteghem, 2007). Ouders hebben vaak het gevoel dat ze het kind moeten beschermen waardoor het lijkt alsof ze enkel voor dit kind leven (Boer, 1994; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Ouders hebben bovendien minder tijd voor de onderlinge relatie (Featherstone, 1980). Het oudersubstelsel komt ook onder druk te staan. Binnen het kindsubstelsel is de band tussen een kind met een beperking en de broers of zussen veel minder vanzelfsprekend (Featherstone, 1980). Er is hier een horizontale en tegelijk asymmetrische relatie (Vanhoutteghem, 2007; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008).

Reichman et al. (2007) stellen bovendien dat ouders meer verwachtingen naar de andere kinderen toe hebben en hen meer verantwoordelijkheden geven. Ook hier

komt de grens tussen ouder- en kindsysteem in gevaar. Boer (1994) en Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez (2008) geven aan dat ouders worden gedwongen om naar hun kinderen toe verschillende regels en eisen te stellen. Voor het kind met een beperking worden aangepaste regels gehanteerd waardoor er verschillen in behandeling en beoordeling van de kinderen ontstaan. Wanneer aan het kind met een beperking te weinig verwachtingen worden gesteld, of wanneer men onvoldoende ziet hoe dit kind ook geeft, komt het in een geïsoleerde positie terecht. Vanhoutteghem (2007) gebruikt hier de term “koningskind”. Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez (2008) benadrukken hoe al deze mechanismen een invloed hebben op ouders en brussen en hun onderlinge relaties.

Daarnaast wordt ook de grens van het gezin met de buitenwereld verzwakt. Omwille van de beperking van het kind komen er immers vaak professionelen in het gezin. Bovendien voelen ook veel vrienden en familie zich geroepen om het gezin bij te staan met tips, adviezen en hulp (Featherstone, 1980; Reichman et al., 2007). Het gezin zal dus veel flexibeler grenzen moeten hanteren. Nochtans blijft het kerngezin wel het ideaal (Featherstone, 1980).

Ouders rapporteren daarenboven een verhoogde organisatie en structuur in hun gezin in vergelijking tot andere gezinnen (Heiman & Berger, 2007). Gezinsaanpassing kan worden gezien als het zoeken voor en samen met het kind met een beperking, gemedieerd door de beschikbare hulpbronnen en de ecologische omgeving van het gezin (Crnic et al., 1983).

4.2 Ouders van een kind met een beperking

4.2.1 De tweede dimensie

Voor ouders betekent een kind met een beperking krijgen het **bijstellen van verwachtingen** en dromen. Ouders moeten hun verwachtingen bijstellen en hun toekomstbeeld aanpassen. De confrontatie met de beperking van hun kind maakt een einde aan heel wat vooropgestelde dromen. Ze moeten leren omgaan met een kind dat niet hun “gedroomde kind” zal zijn (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008; Van Hove, 1999).

Bovendien krijgen ze in die eerste periode met veel **verwarring en emoties** af te rekenen. Veel zekerheden vallen weg. Ouders hebben ook een verminderd gevoel van coherentie. Hun vertrouwen in de hanteerbaarheid, begrijpelijkheid en de zin van het leven lijden eronder (Oelofsen & Richardson, 2006). Veel ouders kampen ook met schuldgevoelens en verminderd zelfvertrouwen (Reichman et al., 2007)

De ouders moeten hun veerkracht aanspreken om hiermee te kunnen omgaan. Het krijgen van een kind met een beperking zet ouderschap onder druk (De Belie, 2005).

Veel onderzoek toont aan dat een kind met een beperking voor ouders heel wat **stress** met zich mee brengt (Reichman et al., 2007; Oelofsen & Richardson, 2006; Emerson, 2003). Moeders blijken hier significant meer onder te lijden (Oelofsen & Richardson, 2006). Men rapporteert ook een slechtere gezondheid en meer depressies ten gevolge van de hogere stressfactor.

In de literatuur beschrijft men het concept “stressproliferatie” om de gevolgen van stressoren in de zorg voor de familierelaties aan te duiden. Wanneer het zorgen voor iemand stress veroorzaakt, heeft dit ook gevolgen op ander gebieden van het gezinsleven (Knussen et al., 2005). Er wordt een onderscheid gemaakt tussen objectieve stressoren enerzijds, zoals de beperking en de kenmerken van het kind, en anderzijds subjectieve stressoren, het omgaan met die belasting. Objectieve stressoren zouden het welzijn van de zorggevers eerder indirect beïnvloeden, via subjectieve stressoren (Pearlin et al., 1997).

De opvoeding van een kind met een beperking is een chronische zorg, wat van ouders veel mentale en fysieke energie vergt (Rapanaro et al., 2008; Van Hove, 1999). Ze maken zich zeer veel zorgen en kampen met angsten in verband met de toekomst van hun kind (Rapanaro et al., 2008).

Daarnaast onderscheiden Pearlin et al. (1997) ook secundaire stressoren, niet voortkomend uit het zorgen zelf maar uit de eisen die daarmee gepaard gaan. Deze hebben namelijk zware gevolgen voor het arbeids- en familieleven en de vrije tijdsbesteding. Het gaat hier voornamelijk over rolconflicten, tussen bijvoorbeeld de rol van ouder en werknemer. Op die manier stapelt de stress zich steeds hoger op en houdt zichzelf in stand (Knussen et al., 2005).

We zien hoe ouders van een kind met een beperking minder tijd overhouden voor werk en vrije tijd. Ze ervaren een beperking van hun vrijheid, die ze bij andere ouders niet zien. Het besef dat hun vrijheid waarschijnlijk blijvend beperkt zal zijn, bezorgt hen gevoelens van spijt en verzet (Rapanaro et al., 2008).

In positieve zin rapporteren ouders ook “winst” door het omgaan met hun kind met een beperking. Men heeft het over persoonlijke groei, voldoening door het zorgen, groeiend vertrouwen en nieuwe vaardigheden (Rapanaro et al., 2008). Ze geven een andere betekenis aan de stressvolle situatie, wat op zich een copingstrategie is (Rapanaro et al., 2008).

4.2.2 De derde dimensie

In het gezinsleven moeten ouders veel **organiseren, opzoeken, zorgen, ...** Ouders hernemen hun leven na de geboorte van het kind met een beperking, al blijkt dit vaak wel een “ander leven” te zijn. De beperking van hun kind bepaalt veel. Dit ander leven wordt door veel ouders als een rijker, avontuurlijker en uitdagender leven beschreven (Van Hove, 1999). Het vergt onder meer enig organisatietalent van de ouders. Er moet naar een nieuwe routine worden gezocht. Ouders gaan creatief op zoek naar oplossingen op maat van hun kind. Men zoekt naar functionele oplossingen om samen te kunnen leven (Van Hove, 1999).

Het hebben van een kind met een beperking heeft een impact op beslissingen omtrent werk, andere kinderen, opleiding, ... (Reichman et al., 2007). Ook financieel zijn er extra eisen door de meerkost en het vaak inperken van de arbeidstijd om zich aan de opvoeding te wijden. Bovendien is de combinatie met de opvoeding van de andere kinderen in het gezin allesbehalve evident (De Belie, 2005).

Voor de **partnerrelatie** heeft een kind met een beperking krijgen eveneens een invloed. Ouders worden sterker gedwongen om op elkaar te steunen en samen de opvoeding op te nemen. De opvoeding verloopt immers minder vanzelfsprekend,

waardoor de onderlinge steun des te belangrijker wordt. Ze hebben in feite meer tijd voor elkaar nodig maar krijgen er in de praktijk net minder (Featherstone, 1980). De meningen in de literatuur over de relatie van ouderparen met een kind met een beperking zijn eerder verdeeld. Sommigen menen dat de bijkomende stress het huwelijk niet ten goede komt (Boer, 1994; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Anderen stellen echter dat het partners dichter bij elkaar brengt en de relatie stabiel maakt (Hodapp, 2007).

De interactie tussen de ouders onderling is eveneens van invloed op het gezinsklimaat. De partnerrelatie speelt een rol voor zowel de ouder-kind- als de broer-zusinteractie. Partners met liefde en respect voor elkaar, zullen dit ook meer naar hun kinderen toe uiten. De kinderen leren dit op hun beurt overnemen. Omgekeerd zullen broer-zusrelaties negatiever zijn, wanneer de partnerrelatie door conflicten gekenmerkt wordt (Wolfs, 2007).

Ouders moeten tevens omgaan met **professionele ondersteuning** en maatschappelijke systemen om de ondersteuning te betalen, wat een extra belasting kan zijn. Hulpverleners beginnen deel uit te maken van het gezinssysteem en dit brengt heel wat met zich mee. Ze moeten zich ervan bewust zijn dat interventies bij één van de gezinsleden onvermijdelijk de andere gezinsleden eveneens zullen beïnvloeden (Soyez & Van Hove, 2008).

Ondersteuning door professionelen wordt door de ouders als positief ervaren omwille van de expertise, de kennis en vaardigheden. Als hulpverleners flexibel inspelen op de vragen van het hele gezin, kunnen zij empowerend en emancipatorisch werken. Voor een gezin is het belangrijk de tijd en de ruimte te krijgen om zelf de opvoeding in handen te nemen (Soyez & Van Hove, 2008). Wanneer er echter meningsverschillen ontstaan en de professionelen ouders het gevoel geven niet naar hen te luisteren, is dit een grote bron van conflicten en frustratie (De Belie, 2005). Ouders worden dan objecten van zorg. Er wordt geen rekening meer gehouden met de eigenheid van hun gezin (Soyez & Van Hove, 2008).

4.3 Broers en zussen van een kind met een beperking

4.3.1 De broer-zusrelatie algemeen

Dé broer-zusrelatie bestaat niet (Moyson, 2008). Bovendien is de band tussen broers en zussen voortdurend in ontwikkeling (Featherstone, 1980).

De relatie tussen broers en zussen is een bijzondere relatie. Boer (1994) noemt de relatie tussen broers en zussen een gegeven relatie. Broers en zussen kiezen immers niet voor elkaar, zoals voor vrienden of partners. De relatie heeft een vanzelfsprekend karakter met drie specifieke kenmerken. Ten eerste de onbevangen omgang met elkaar. Broers en zussen lijken zich amper in te spannen om de onderlinge verhoudingen te onderhouden, aangezien ze toch niet om elkaar gevraagd hebben. Een tweede kenmerk is de uitgesproken ambivalentie. Deze komt voort uit de onderlinge wedijver en de onvermijdelijke belangentegenstellingen enerzijds en de gezamenlijke activiteiten anderzijds. Conflict en samenwerking komen afwisselend voor. Tot slot is er een ontegensprekelijke lotsverbondenheid, ondanks eventuele meningsverschillen en botsende karakters.

De broer-zusrelatie is niet alleen onverbreekbaar en dynamisch. *“Het is het merg van je bot. Je moet het ermee doen.”* (van den Eerenbeemt, 2000, p. 5) Het is bovendien een uitgesproken relatie van rechtvaardigheid. Broers en zussen zijn sterk bezig met een eerlijke verdeling tussen geven en nemen, met eerlijkheid. De broer-zusrelatie is tevens een experimenteerruimte om in te proberen en te leren (Moyson, 2008).

4.3.2 Brussen

“Brussen” is een term die gebruikt wordt voor broers of zussen van kinderen met een beperking. Het is een samentrekking van “broers” en “zussen” aangezien er in het Nederlands geen woord voor beide geslachten samen voorhanden is, zoals “sibling” in het Engels.

De relatie tussen brussen en het kind met een beperking vertoont alle kenmerken van een “gewone” broer-zusrelatie maar de brusrelatie is tegelijk toch ook een unieke relatie (Moyson, 2008). In eerste instantie hebben brussen in de kindertijd en de rest van hun leven evenwel dezelfde gevoelens, ruzies en conflicten als andere broers en zussen (Vanhoutteghem, 2007).

Een kind met een beperking in het gezin heeft op de andere kinderen een invloed. Deze kan zowel positief als negatief zijn. Brussen moeten als het ware in twee culturen leven. Ze combineren de ‘normale’ wereld van vrienden en klasgenoten met een ‘afwijkend’ gezin (Featherstone, 1980). Door de aanwezigheid van een kind met een beperking in het gezin kennen de broers en kinderen een aantal emoties en problemen waar hun leeftijdsgenoten niet mee in aanraking komen. Tegelijkertijd worden een aantal mooie gevoelens ten opzichte van die broer of zus met een beperking juist dieper en bewuster beleefd. De levenssituatie van brussen is ingewikkeld en bijzonder (Soyez & Van Hove, 2008).

Er is geen algemene brus-relatie. Niet alle brussen reageren op dezelfde manier en ondergaan dezelfde effecten. Elke brus is uniek en ook gezinskenmerken zoals socio-economische situatie spelen een rol (Cuskelly & Gunn, 2006).

4.3.3 De tweede dimensie

Recentelijk heeft men aandacht gekregen in onderzoek voor de aanpassingen die van brussen gevergd worden. Hierbij is onderzoek voornamelijk op de effecten van intellectueel functioneren en welbevinden gericht. Men onderzoekt het gedrag van brussen, hun sociale aanpassing en het effect op hun latere leven (Mulroy et al., 2008; Cuskelly & Gunn, 2006). Onderzoek situeert zich dus vooral op de tweede dimensie.

Moyson (2008) merkt bovendien op dat onderzoek sterk focust op de risicofactoren die uitgaan van het samenleven met een kind met een beperking voor de brussen en niet op de mogelijke positieve gevolgen.

Veel brussen worstelen met **zorgen**. Op jonge leeftijd betreffen deze vooral de eigen gezondheid en angst dat ze ook een beperking kunnen krijgen (Boer, 1994). Later

zijn ze vaak bezorgd over de verantwoordelijkheid en zorg voor hun broer of zus met een beperking. Ze worstelen met de vraag of zij dit zullen overnemen van hun ouders. Soms komt daar ook de angst voor gezondheid van de eigen kinderen bij (Featherstone, 1980).

Boosheid is een veelvoorkomende emotie bij brussen. Deze kan zich richten tegen de ouders, het kind met een beperking of de buitenwereld. Soms heeft een brus immers echt last van zijn of haar broer of zus met een beperking (Boer, 1994). Het lastige gedrag kan hinderlijk zijn, sommige activiteiten zijn beperkt tot uitgesloten, ... Het kind met een beperking kan of moet bovendien dikwijls niet dezelfde regels volgen, wat brussen een sterk gevoel van oneerlijkheid bezorgt (Featherstone, 1980). Ze ervaren dit als onrechtvaardig (Moyson, 2008). Hun broer of zus met een beperking krijgt automatisch veel aandacht. Ze moeten bovendien zelf aandacht van hun ouders missen, wat tot gevoelens van **ergernis en jaloezie** kan leiden (Featherstone, 1980; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Ouders zijn vaak enthousiast over de kleine vooruitgang bij het kind met een beperking, stapjes die de andere kinderen al lang gezet hebben. Dit kan volgens Boer (1994) brussen het gevoel geven dat ze nooit iets bijzonder presteren.

De jaloezie kan op haar beurt leiden tot **schuldgevoelens** tegenover hun broer of zus met een handicap.

Brussen voelen zich vaak geïsoleerd en **eenzaam**. Soms kan het hebben van een broer of zus met een beperking contacten met leeftijdsgenoten bemoeilijken. Sommigen hebben het verlangen naar een broer of zus waarmee ze meer zouden kunnen doen. Ze hebben het bovendien moeilijk om hun tegenstrijdige gevoelens openlijk te communiceren. Het gevoel dat dit taboe is, heerst sterk en veroorzaakt **schaamte** voor deze gevoelens (Featherstone, 1980; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Ook schaamte omwille van de reacties van anderen komt veel voor. Kinderen zijn namelijk heel bezorgd over hoe ze door anderen worden gezien (Boer, 1994; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008).

In de brusrelatie is er minder mogelijkheid tot leren en experimenteren. Door het afwijkende ontwikkelingstempo van het kind met een beperking komt de rolverdeling binnen het gezin onder druk. Brussen worden sneller “de oudste” in het gezin (Moyson, 2008). Dit kan soms door brussen als verlies worden aangevoeld, wanneer ze hun positie van “de jongste” moeten afgeven (Boer, 1994).

Boer (1994) stelt dat brussen vaak een verhoogde druk tot presteren voelen. Ze willen als het ware doen wat voor hun broer of zus met een beperking niet mogelijk is. Bovendien nemen brussen vaak op jonge leeftijd zorgtaken op zich en bieden zij informele steun aan de rest van het gezin. Ze gaan zichzelf wegcijferen om hun ouders niet nog zwaarder te belasten of omdat ze hun eigen klachten onbeduidend vinden in vergelijking met de situatie van hun broer of zus met een beperking.

Ze hebben, net als de ouders, nood aan steun en begrip in het zoeken naar een manier om het afwijkende van het gezin in hun leven te integreren (Featherstone, 1980).

Onderzoek toont aan dat de meeste brussen zich goed aanpassen aan de nieuwe situatie (Boer, 1994; Cuskelly & Gunn, 2006). De literatuur identificeert een aantal factoren die daartoe bijdragen, zoals kennis over de beperking van de broer of zus, de socio-economische situatie van het gezin, ... (Cuskelly & Gunn, 2006; Tilmans-

Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Het beeld van een positieve aanpassing blijkt een complex kluwen van verschillende factoren.

Een gezin met een kind met een beperking biedt niet enkel ongebruikelijke moeilijkheden maar eveneens ongebruikelijke mogelijkheden (Featherstone, 1980). Featherstone (1980) en Mulroy et al. (2008) noteren een aantal positieve effecten voor brussen. Ze hebben het over persoonlijkheidskenmerken zoals maturiteit en het openstaan voor diversiteit. Ook het geduld, de zorg en de vriendelijkheid die brussen leren door het omgaan met het kind met een beperking in het gezin worden aangehaald. Bovendien zijn brussen zich scherp bewust van de waarde van gezondheid en de eenvoudige zaken van het leven.

4.3.4 De derde dimensie

Er is amper onderzoek naar de interactie tussen ouders en brussen. Onderzoek is slechts in mindere mate op de **ouder-kindrelatie** gericht. Hierbij focust men op contextfactoren, voornamelijk specifieke eigenschappen van het gezin (Bat-Chava & Martin, 2002; Cuskelly & Gunn, 2006; Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Zo is de mate van ouderlijke stress een bepalende factor voor de aanpassing van brussen. Ook de routines binnen het gezin en de interacties met andere gezinsleden spelen een rol (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). De interactie tussen ouder en kind heeft namelijk een grote impact op het aanpassingsvermogen van de brus. Ook de ouderlijke opvoedingsstijl is hierop van invloed (Wolfs, 2007).

Hierboven is reeds aangetoond hoe de partnerrelatie ook de broer-zusrelaties gaat bepalen. Kinderen leren met emoties omgaan en nemen gedrag van hun ouders immers over, zowel in positieve als negatieve zin (Wolfs, 2007). Deze partnerrelatie staat in gezinnen met een kind met een beperking nu net onder druk (De Belie, 2005; Featherstone, 1980).

Bovendien heeft ook de taakverdeling in het gezin, het delen van gezamenlijk bezit en het opnemen van verzorgende taken een invloed op de broer-zusrelaties (Wolfs, 2007). Boer (1994) argumenteert dat brussen vaak meer taken en verantwoordelijkheden opnemen dan hun leeftijdsgenoten. Ze nemen een zorgende rol op zich, wat de relatie met hun broers en zussen gaat bepalen.

Onderzoek heeft het belang van de context voor gezinnen van personen met een beperking reeds aangetoond. De interacties met andere gezinsleden zijn bepalend voor de positieve aanpassing van leden uit het gezin aan de situatie. De relatie tussen ouderlijke stress bij de verwerking van de beperking van hun kind en de aanpassing van de brussen is bidirectioneel. Onderzoek heeft reeds aangetoond dat het contact tussen kinderen en hun broer of zus met een handicap wordt beïnvloed door de aandacht die ze van de ouders krijgen en door hun verantwoordelijkheden in het gezin (Cuskelly & Gunn, 2006). Het is dan ook aangewezen om de context van het gezin bij onderzoek hiernaar te betrekken (Bat-Chava & Martin, 2002; Cuskelly & Gunn, 2006; Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Desondanks is dit soort onderzoek amper voorhanden.

5. EEN CONTEXTUELE KIJK OP GEZINNEN MET EEN KIND MET EEN

BEPERKING

De doelgroep van deze studie, namelijk ouders en brussen van een kind met een beperking, wordt vanuit het contextueel denkkader relatief weinig belicht. Er gaat meer aandacht naar andere doelgroepen en/of problemen zoals de geestelijke gezondheidszorg, de pleegzorg, de bijzondere jeugdzorg, de echtscheidingsproblematiek, ...

In basiswerken wordt slechts af en toe een alinea aan het gezin van een kind met een beperking gewijd (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Michielsen et al., 1998). Enkele mensen uit het werkveld hebben vanuit hun contextuele opleiding wel teksten over het onderwerp geschreven, zoals Tinneke Moyson (2000), Marthe Lynen (2000) en Else-Marie Van den Eerenbeemt (2000; 2003).

5.1 Verdelend onrecht

De geboorte van een kind met een beperking is onrecht voor een gezin. We noemen dit **verdelend onrecht**, aangezien niemand er schuld aan heeft. Er is geen verantwoordelijke, slechts het lot speelt er een rol in. Nagy stelt dat ouders van een kind met een beperking voortdurend in de rouw zijn: hun dromen en verwachtingen over de toekomst van hun kind zijn verdwenen als was het kind overleden. Ouders dragen als het ware een "sluier van rouw", die altijd aanwezig blijft en moet worden gerespecteerd (van den Eerenbeemt, 2000). Het verdriet dragen ouders hun hele leven met zich mee, in verschillende situaties. De Belie (2005) en Van Hove (2002) leggen daarentegen de nadruk op de veerkracht van gezinnen, waardoor zij erin slagen oplossingen te bedenken voor hun moeilijke situatie.

De gezinsleden verwerven destructief gerechtigde aanspraak door het onrecht in hun gezin. Ze hebben recht op erkenning voor dit onrecht dat hen wordt aangedaan (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

In een gezin met een kind met een beperking wordt onvermijdelijk de vraag gesteld naar een verantwoordelijke voor de zorg voor dit kind. Volgens Nagy neemt de moeder deze taak doorgaans op zich. Het gezin staat echter collectief voor de uitdaging om goed samen te werken. Deze taak kan het gezin frustreren maar tegelijk is het kind met een beperking op die manier een **bron van relationele baten**. De gezinsleden helpen elkaar bij het zorg dragen waardoor ze verdienste en gerechtigde aanspraak verwerven. Het kind met een beperking kan dan niet enkel als last, maar ook als hulpbron ervaren worden. Nagy benoemt dit als "het bevrijdend vermogen van verworven verdienste" (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

Het kind met een beperking wordt een verbindend element tussen de familieleden die samen zo eerlijk mogelijk de lasten verdelen (Lynen, 2000). Men probeert betrouwbaar met relaties om te gaan door aandacht te hebben voor rechtvaardigheid in de verdeling (Gurman & Kniskern, 1991).

5.2 Parentificatie

Een gezin met een kind met een beperking is een mogelijke voedingsbodem voor parentificatie. Ouders hebben vaak veel zorgen omtrent hun kind met een beperking en investeren er ook zeer veel tijd in. Brussen nemen bijgevolg vaak taken en verantwoordelijkheden op binnen het gezin om hun ouders te ondersteunen. Brussen gaan bepaalde dingen doen of laten om het evenwicht in het gezin te behouden (Lynen, 2004). Ze proberen de balans van geven en nemen te herstellen (Lynen, 2000).

Brussen geven vaak zorg aan hun ouders door zelf geen problemen te veroorzaken. Zij worden “het **probleemloze kind**” en zijn al vroeg zeer zelfstandig. Ze houden bovendien hun gevoelens en verwachtingen voor zich. Ze gedragen zich als “de perfecte brus” en proberen de verwachtingen van hun ouders in te lossen (Vanhoutteghem, 2007). Net tegengesteld, kunnen ze ook hun ouders trachten af te leiden door middel van **probleemgedrag**. Hier spelen ze dan de rol van “de zondebok”. Vooral dit laatste wordt zeer moeilijk door de ouders als gevend gedrag erkend (Lynen, 2000; Michielsen et al. 1998).

Dit zijn beide vormen van parentificatie. De brussen proberen op hun manier om de balans van geven en nemen in evenwicht te houden. Het distributieve onrecht, dat het samenleven met een kind met een beperking in het gezin is, blijft hen immers uitnodigen tot geven aan hun ouders (Lynen, 2000). Ze geven trouw erkenning voor de rouw van hun ouders (van den Eerenbeemt, 2000).

Het vele geven van de brussen hoeft echter niet noodzakelijk negatief te zijn. Nagy maakt melding van **positieve parentificatie** wanneer het kind hiervoor voldoende erkenning krijgt. Het is dus belangrijk dat ouders de bijdrage van de brussen zien en waarderen (Lynen, 2004). Erkenning vanuit hun familie leert brussen hun verdienste zien. Het kind met een beperking wordt dan een verbindend element tussen de familieleden die samen zo eerlijk mogelijk de lasten verdelen. Dit opent mogelijkheden naar zelfvalidatie, zelfafbakening en vrijheid (Lynen, 2000). Bovendien leren brussen zich op die manier verlaten op constructief gerechtigde en niet op destructief gerechtigde aanspraak, wat een goede voorbereiding is voor het toekomstig ouderschap (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

Wanneer zij echter geen erkenning ontvangen of wanneer van hen meer verwacht wordt dan waartoe ze capabel zijn, lopen ze het risico op destructieve parentificatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Lynen, 2000; Moyson, 1999, Vanhoutteghem, 2007). Volgens van den Eerenbeemt (2000) is dit risico reëel want voor ouders is het vaak moeilijk te zien of te aanvaarden dat hun kinderen aan hen geven. Brussen zijn kwetsbaarder voor pijn door al dat dikwijls ongeziene geven. Niet iedereen kan evenveel geven maar voor ieder is erkenning van kapitaal belang. Kinderen die onvoldoende erkenning ontvangen hebben beperkte kansen op normale groei (Gurman & Kniskern, 1991).

Kinderen met een beperking worden op hun beurt soms **passief geparentificeerd** in die zin dat ouders het moeilijk hebben hen los te laten. Ouders willen hen beschermen en onbewust lang kind houden. Het kind met een beperking wordt op die manier kansen op groei ontnomen. Het is een “kind dat kind moet blijven” (Heirweg, 2000; Michielsen et al., 2008).

5.3 Loyaliteiten

De relatie tussen ouders en het kind met een beperking situeert zich op de **verticale loyaliteit**. Een opvoedingsrelatie is bij uitstek asymmetrisch (Gurman & Kniskern, 1991), maar dit komt bij kinderen met een beperking nog nadrukkelijker op de voorgrond. Van de ouders wordt immers meer zorg en energie gevraagd en het kind zelf kan minder te hulp komen. Het is bovendien moeilijker om te zien en te kunnen ontvangen wat het kind met een beperking teruggeeft.

In een gezin met een kind met een beperking is er een verhoogde **belangentegenstelling** tussen de ouders en dit kind waardoor ouders zichzelf vaak wegcijferen. Ze stellen het belang van het kind met een beperking boven dat van henzelf (Lynen, 2004). Ouders worden met pijnlijke tegenstellingen geconfronteerd: hun belangen als koppel, de belangen van hun kind met een beperking en hun andere kinderen, ... (Lynen, 2000).

Volgens Nagy hebben broers en zussen een sterke **horizontale loyaliteit**. Ze bieden elkaar hulp bij het zoeken naar herstel met de verticale loyaliteit (Vanhoutteghem, 2007). In principe is deze relatie symmetrisch en wederkerig.

Wanneer in het gezin een kind met een beperking aanwezig is verandert deze relatie. De brusrelatie situeert zich op de horizontale loyaliteit maar is tegelijk toch asymmetrisch. De broer of zus met een beperking heeft recht op extra bescherming en verzorging. (Heirweg, 2000; Michielsens et al., 1998; Moyson, 1999; Vanhoutteghem, 2007) Brussen zullen door de afhankelijkheid van hun broer of zus met een beperking meer moeten geven dan ze ontvangen (Heirweg, 2000). Voor brussen is dit een zware opdracht, passende zorg geven aan hun broer of zus met een beperking met respect voor diens rechten (Michielsens et al., 1998).

Govaerts (?; In: Vanhoutteghem, 2007) stelt dat brussen een diagonale loyaliteit hebben. Ze delen een bloedband, waardoor hun relatie verder gaat dan enkel horizontale loyaliteit. De broer-zusrelatie biedt niet enkel een hulpbron naar verticale relaties toe. De brusrelatie is op zichzelf een belangrijke existentiële relatie, met een helende kracht. (Vanhoutteghem, 2007).

5.4 De balans van geven en nemen

De balans van geven en nemen heeft een andere kleur als er in een gezin een gehandicapt kind is (van den Eerenbeemt, 2003, p. 66).

Zoals hierboven aangetoond, verdient het gezin van een kind met een beperking door het onrecht dat in het gezin aanwezig is, destructief gerechtigde aanspraak. Wanneer men hiernaar begint te handelen en voornamelijk op deze aanspraak steunt, zal het gezin disfunctioneren. Men moet blijven samen zoeken naar wat eerlijk en rechtvaardig is binnen de onderlinge relaties (Gurman & Kniskern, 1991).

De zorg van ouders is vaak voornamelijk op het meest kwetsbare kind in het gezin gericht. Dit kind vraagt immers het meeste zorg, vraagt om te geven. Omwille van de existentiële ouder-kindband is deze reflex quasi vanzelfsprekend. Brussen ervaren op die manier dat zij anders zijn dan hun broer of zus met een handicap. Ze moeten als het ware dankbaar zijn voor de gezondheid die zij hebben en hun broer of zus

moet missen. Ze dragen een existentiële schuld (Lynen, 2000; Michielsen et al., 1998).

Kinderen zijn daarenboven zeer gevoelig voor het leed van hun ouders. Door hun loyaliteit proberen ze hen te sparen. Vaak zullen ze deze schuldgevoelens en andere onaangename gevoelens, zoals boosheid, jaloersheid, ... niet uiten (Lynen, 2000). Ook Featherstone (1980) en Boer (1994) stellen dat brussen veel van de gevoelens waarmee ze worstelen verdringen of **verbergen** om hun ouders niet te kwetsen. Eerder werd reeds aangetoond dat dit een vorm van parentificatie inhoudt, namelijk het “zorgende” of “perfecte” kind (Vanhoutteghem, 2007).

Omgekeerd proberen ook ouders de brussen te ontzien. Ze willen hen niet belasten. Ook ouders gaan bepaalde onderwerpen uit de weg. Er ontstaat een heimelijke opschorting van rouw waarbij alle betrokkenen elkaar proberen verdriet te besparen. Men gaat bepaalde gespreksonderwerpen vermijden of verzwijgen. Het resultaat is een verstarde balans van geven en ontvangen. Gurman & Kniskern (1991) spreken van relationele stagnatie wanneer het gezin niet open over de verdeling van baten en lasten kan communiceren.

Ouders durven soms niet meer ontvangen, hoewel kinderen veel geven. Ze zijn bang hun kinderen te belasten en durven bijgevolg niet zien dat de balans van geven en nemen uit evenwicht is (Gurman & Kniskern, 1991). Van den Eerenbeemt (2003) stelt dat ouders het idee hebben dat kinderen vooral veel moeten ontvangen om te groeien, waardoor ze het vele geven van de brussen in het gezin vaak niet zien. Ze zijn bang om hun kind teveel het kind-zijn te ontnemen. Dit kan ontbindend werken en is nefast voor de betrouwbaarheid van de relaties binnen het gezin (Gurman & Kniskern, 1991). Nochtans is ook het geven voor de kinderen in het gezin van belang om te kunnen groeien (Michielsen et al., 1998; van den Eerenbeemt, 2003). Zowel brussen als kinderen met een beperking geven aan hun ouders op verschillende manieren, zoals hierboven reeds aangegeven. Sommige vormen van zorg van de kinderen uit zijn voor ouders moeilijker te zien of te aanvaarden dan andere.

Moyson (2008) stelt verder dat de broer-zusrelatie een relatie is waar rechtvaardigheid zeer nadrukkelijk speelt. In de brusrelatie ervaren brussen dan ook een grote onrechtvaardigheid. Zij moeten immers aandacht missen die hun broer of zus met een beperking wel krijgt van hun ouders en de buitenwereld. Dit onrecht moet worden erkend en ook gecompenseerd met ‘brusentijd’.

Brussen krijgen bovendien vaak **delegaten** mee. Ouders kunnen vanuit de frustraties of teleurstelling omtrent hun kind met een beperking hogere verwachtingen hebben voor hun andere kinderen (Michielsen et al., 1998). Ouders hebben bovendien vaak de impliciete of expliciete verwachting dat brussen later voor het kind met een beperking zullen zorgen, vanuit hun levenslange zorg voor dit kind (van den Eerenbeemt, 2003). In de literatuur stelt men dat dit vooral door de oudste zussen wordt opgenomen (Hodapp, 2007; Vanhoutteghem, 2007). Het verlangen wordt echter niet altijd zo gecommuniceerd. Gezinnen kunnen op een continuüm geplaatst worden van actief tot passief gezin (D’Haene, 1998; 2002 in Vanhoutteghem, 2004). In zogenaamd actieve gezinnen wordt het onderwerp bespreekbaar gemaakt. In de passieve gezinnen wordt het toekomstperspectief niet besproken. Passieve gezinnen

lijken veel meer voor te komen. Kinderen voelen de wens van hun ouders echter wel aan, zelfs al op jonge leeftijd (Vanhoutteghem, 2007).

Brussen komen in een moeilijke positie terecht waarin ze loyaal willen zijn aan hun ouders maar tegelijk moeten zoeken naar wat haalbaar is voor henzelf (Vanhoutteghem, 2007). Daarenboven doen zij vaak beloften aan hun ouders op het sterfbed, doordat het expliciet maken van de wens door de ouders zo lang mogelijk wordt uitgesteld. Voor de brussen zijn deze bevooren beloften. Ze kunnen er immers niet meer over praten met de persoon aan wie ze het beloofden (van den Eerenbeemt, 2003). De verwachtingen passen zich bovendien niet aan aan wijzigende omstandigheden. Dit bezorgt brussen een schuldgevoel wanneer ze die belofte niet langer kunnen of willen inlossen. Ten gevolge hiervan kunnen de balansen in het eigen gezinsleven ernstig verstoord worden (van den Eerenbeemt, 2000 & 2003).

Erkenning is voor gezinnen met een kind met een beperking dus heel belangrijk, zowel voor het onrecht, als voor het vele geven. Daarnaast is het van belang dat ieder voor zichzelf kan uitmaken welke zorg voor hen gepaste zorg is. **Gepaste zorg** betekent dat de zorg haalbaar is voor zichzelf en passend bij de noden van de ander (Michielsen et al., 1998; Moyson, 1999; Vanhoutteghem, 2007). Wat iemand kan geven, is sterk afhankelijk van de aard, de persoonlijkheid, de plaats in het gezin, het moment, ... De afrekening van de balans is echter een langdurig proces. Wanneer mensen teveel geven en aan hun eigen verlangens voorbij gaan, wordt de roulerende rekening soms aan de volgende generatie gepresenteerd. Brussen gaan dan van hun eigen kinderen meer verwachten dan ze zouden willen (van den Eerenbeemt, 2003).

6. AANLEIDING TOT VERDER ONDERZOEK

De roulerende rekening in het gezin met een kind met een beperking wordt door een verandering op de eerste dimensie in beweging gezet. Dit brengt heel wat uiteenlopende gevoelens teweeg voor de gezinsleden, wat op de tweede dimensie plaatsvindt. Op de derde dimensie vindt een rolherverdeling plaats. Dit zorgt voor een nieuwe balans van geven en nemen op de vierde dimensie (Vanhoutteghem, 2007).

Uit deze literatuurstudie blijkt heel wat onderzoek naar de invloed van een kind met een beperking voor ouders en brussen op de tweede dimensie plaats te vinden. Er is een grote hoeveelheid onderzoek naar stress en coping voorhanden. De derde dimensie wordt minder belicht en de vierde dimensie is in onderzoek nauwelijks terug te vinden.

Heirweg (2000) stelt dat de contextuele begrippen goed van toepassing zijn op gezinnen met een kind met een beperking. De contextuele kijk biedt ook een meerwaarde, met de balansen en loyaliteit als specifieke aandachtspunten. Desondanks blijft het onderzoek hiernaar eerder schaars.

Men focust in onderzoek bovendien enerzijds op het perspectief van de brussen (Van Hofstraeten, 1995; Vanhoutteghem, 2007), terwijl anderen dan weer voornamelijk het standpunt van de ouders belichten (Heirweg, 2000; Joos, 2001). Onderzoek waarin beide partijen worden gecombineerd, kan dus zeker een meerwaarde bieden.

Door te focussen op de beleving van ouders enerzijds en broers en zussen anderzijds gaat men aan het dynamische karakter van het gezinsfunctioneren voorbij. De beperking van het kind beïnvloedt het gehele gezinssysteem. Er is sprake van een diadische en triadische dynamiek waarbij zowel de horizontale loyaliteiten tussen broers en zussen en de verticale loyaliteiten tussen ouders en kinderen van invloed zijn (Vanhoutteghem, 2007). Door het gehele gezin te gaan bevragen kan er dan ook meer recht worden gedaan aan de eigenheid van het gezin met een kind met een beperking.

Moyson (2008) toont aan dat veel brussenonderzoek gebeurt aan de hand van ouderbevraging. Er is echter een grote discrepantie met zelfrapportage door brussen (Bat-Chava et al., 2006; Guite et al., 2004). Moyson (2008) benadrukt dan ook het belang van self-report door de brussen. Om een optimaal beeld te krijgen op de beleving van gezinnen met een kind met een beperking is het aangewezen om zowel de ouders als de brussen zelf te bevragen.

Ook het perspectief van de vaders is ondervertegenwoordigd in de literatuur (Van Den Broucke, 2005; Van Hove, 2002). Daarenboven zijn bevindingen hieromtrent vaak afgeleid uit de rapportage van de moeders (Joos, 2001). Het lijkt bijgevolg van belang om vaders zelf aan het woord te laten.

Deze literatuurstudie toonde een aantal tekorten in de literatuur en mogelijkheden tot onderzoek aan. Dit is dan ook het uitgangspunt voor het tot stand komen van de probleemstelling geworden.

1. PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN

De impact van een kind met een beperking op het gezin is de focus van dit onderzoek, met specifieke aandacht voor de invloed op de gezinsrelaties. De beleving van enerzijds de ouders en anderzijds de broers en zussen van dat kind met een beperking wordt nader bekeken. We hebben bijzondere aandacht voor het perspectief van moeders, vaders en brussen afzonderlijk.

Het contextueel gedachtegoed vormt hierbij een interessante invalshoek. De impact van het hebben van een kind, broer of zus met een beperking is immers een verdelend onrecht, dat het gezin overkomt maar waar niemand verantwoordelijk voor is. Het is belangrijk dat dit wordt gezien en erkend. Daarnaast kan het kind met een beperking tevens een verbindend element en een bron van relationele baten zijn in het gezin. Daarenboven kan het opnemen van verantwoordelijkheden en bieden van steun voor de broers en zussen een mogelijke vorm van parentificatie zijn en tegelijk een kans om constructief recht te verdienen. De balans van geven en nemen verdient binnen deze gezinnen derhalve de nodige aandacht.

Concreet kan deze probleemstelling vertaald worden in volgende onderzoeksvragen:

Hoe worden het gezinsleven en de onderlinge relaties in een gezin met een kind met een beperking beleefd door de verschillende gezinsleden (ouders en jonge brussen), bekeken vanuit een contextueel perspectief?

- Hoe beleven jonge brussen van een kind met een beperking, tussen 6 en 12 jaar hun gezinsleven en de relatie met hun ouders bekeken vanuit een contextueel denkkader?
- Hoe beleven ouders van een kind met een beperking hun gezinsleven en de relatie met hun andere kinderen bekeken vanuit een contextueel denkkader?
 - o Zijn er verschillen in de beleving van gezinsrelaties en de gezinssituatie in een gezin met een kind met een beperking tussen de beide ouders?
- Zijn er verschillen in de beleving van gezinsrelaties en de gezinssituatie in een gezin met een kind met een beperking tussen de brussen en de ouders?

2. ONDERZOEKSOPZET

2.1 Inleiding

Dit onderzoek kadert binnen een groter onderzoek naar bidirectionele gezinsrelaties vanuit een contextueel perspectief. In verschillende situaties wordt nagegaan hoe gezinsrelaties verlopen en elkaar beïnvloeden. Gezinnen in verschillende situaties worden bevraagd in een open gesprek met beide ouders afzonderlijk en één van de kinderen. Aanvullend worden enkele vragenlijsten afgenomen bij de respondenten. Bedoeling is na te gaan of en hoe de begrippen uit het contextueel gedachtegoed in de praktijk geoperationaliseerd worden en terug te vinden zijn.

2.2 De onderzoeksgroep

We kozen ervoor interviews en vragenlijsten af te nemen van een aantal gezinnen met een kind met een beperking. In vier gezinnen werden beide partners en één van de brussen bevraagd, wat in een totaal van twaalf respondenten resulteert.

Eén gezin is afkomstig uit Oost-Vlaanderen en heeft vijf kinderen, waarvan het jongste het Syndroom van Down* heeft.

Een tweede gezin woont in West-Vlaanderen. Van de twee kinderen, heeft de jongste een spastische triplexie en CVI, ten gevolge van vroeggeboorte*.

Gezin drie is woonachtig in Antwerpen. De oudste dochter heeft het syndroom van Angelman*. Zij heeft nog drie broers.

Tot slot nam ook een gezin uit Limburg aan het onderzoek deel. Dit is een nieuw samengesteld gezin met twee kinderen van de ene partner, drie van de andere partner en één kind uit de nieuwe relatie. Bij één van deze eerste twee is een Autisme Spectrum Stoornis en ADHD* vastgesteld.

**De gehanteerde termen zijn deze zoals door de ouders gebruikt werden.*

Onderstaande tabel geeft enkele demografische gegevens over de geïnterviewde kinderen weer.

Gezin	Geslacht	Leeftijd	Aantal kinderen	Plaats in kinderrij	Verhouding tot kind met beperking
1	V	8	5	4de	ouder
2	M	10	2	1ste	ouder
3	M	6	4	2de	jonger
4	V	9	6	4de	ouder

2.3 Onderzoeksmethode

2.3.1 Keuze voor kwalitatief onderzoek

In dit onderzoek werd geopteerd voor een kwalitatieve studie vanuit pragmatische overwegingen, meer bepaald de vraagstelling, het object van studie, de persoonlijke voorkeur van de onderzoeker en de onderzoekssituatie (Smaling, ? In: Schuyten, 2004).

De probleemstelling wijst in de richting van kwalitatief onderzoek. Het onderwerp van deze studie is immers de beleving en betekenisverlening van de brussen en de ouders. Ook de interactie tussen ouders en brussen komt aan bod. Voor het meten van deze dynamische aspecten zijn kwalitatieve methoden het best geschikt. Bovendien leent kwalitatief onderzoek zich ook meer voor het onderwerp van gezinsrelaties en de betekenis van de beperking en deze relaties binnen het gezin, gezien de gevoeligheid daarvan. Dit maakt het mogelijk om recht te doen aan de verwevenheid van factoren die dit geheel bepalen en een diepgaand beeld te verkrijgen (Schuyten, 2004). Gestructureerde methoden zouden hierin waarschijnlijk tekort schieten.

Het object van studie vraagt ook enige flexibiliteit. Er wordt immers naar de beleving gepeild van zowel volwassenen als kinderen van verschillende leeftijden. Dit bracht de nood aan een flexibel instrument met zich mee, waarmee we creatief aan de slag konden. Vooral bij jonge kinderen was dit van belang, om hen ook hun verhaal te laten brengen.

De onderzoekssituatie ligt mede aan de basis voor de gekozen methoden. Literatuur omtrent het onderwerp is nauwelijks voorhanden, wat beschrijving en verkenning van het terrein nodig maakt. Kwalitatieve methoden zijn hiervoor aangewezen (Smaling, ? In: Schuyten, 2004).

2.3.2 Keuze voor de gevalsstudie

We kozen voor een gevalsstudie als onderzoeksvorm. *“Bij een gevalsstudie gaat het om de intensieve bestudering van een verschijnsel binnen zijn natuurlijke situatie zodanig dat de verwevenheid van relevante factoren behouden blijft.”* (Hutjes & Van Buuren, 1992, p. 15) Volgens deze auteurs is de gevalsstudie de aangewezen methode om inzicht te verschaffen in complexe verschijnselen. Men kan recht doen aan de context door een diepgaand beeld te geven van de samenhangende factoren. Op die manier proberen we de situatie als een geheel te begrijpen. De verwevenheid van relevante factoren blijft op die manier behouden (Baarda et al. ,2005). Yin (1994) benoemt het als de mogelijkheid om een holistisch en betekenisvol perspectief te krijgen op het leven van mensen.

Om inzicht te krijgen in de beleving van gezinnen met een kind met een beperking lijkt deze methode dus zeer geschikt. Ten eerste zijn hier immers verschillende elementen van invloed op elkaar, wat een diepgaande analyse noodzakelijk maakt om ouders en brussen te begrijpen.

Ten tweede is dit onderzoek exploratief van opzet. Er zijn heel wat factoren te onderzoeken. We zijn op zoek naar een antwoord op de vragen 'hoe?' en 'waarom?' (Yin, 1994). Tot slot is het aantal respondenten relatief klein wat ons toelaat deze in de diepte te bekijken.

2.4 Dataverzameling

2.4.1 Methoden

Kwalitatief interview

Er werd gekozen voor het kwalitatief interview als onderzoeksmethode. Deze interviews worden gebruikt om een beeld te krijgen van de leefwereld van de respondenten (Schuyten, 2004).

Een diepte-interview werd opgesteld dat de contextuele begrippen in kaart probeert te brengen. Deze term wordt gebruikt voor individueel afgenomen interviews met een losse vraagstelling (Schuyten, 2004). Deze maakten het mogelijk om flexibel in te spelen op de situatie.

Het interview werd in team opgesteld, in onderling overleg met de promotor en een groep van medestudenten. Gezien het object van studie werd voor twee verschillende versies van het interview geopteerd, respectievelijk voor volwassenen en voor kinderen. Voor de interviews werd een interviewgide opgemaakt.

Vanuit het theoretisch contextueel kader werden een aantal onderwerpen afgeleid, in onderlinge samenspraak met de promotor en medestudenten. Aan de hand daarvan werden een aantal vragen opgesteld over deze themata. Na deze eerste brainstorm werden ze ter bijsturing voorgelegd aan een panel van contextueel therapeuten, waarna de vragen werden bijgeschaafd. Hiervoor werd nauw samengewerkt tussen de verschillende studenten en de promotor. Nogmaals werd de richtlijn aan de contextueel therapeuten voorgesteld. Opnieuw werden hun suggesties in rekening gebracht. Het interview voor kinderen werd tot slot door een contextueel therapeute bij een aantal jonge kinderen uitgeprobeerd, waarna het op punt werd gesteld.

De interviewgide garandeerde dat in alle interviews dezelfde themata en onderwerpen aan bod kwamen. Tegelijk bood het voldoende flexibiliteit om op het verhaal van ouders, broers en zussen in te gaan en voldoende ruimte voor persoonlijke belevingen. De volgorde en exacte formulering van de vragen lag namelijk niet vast.

Aanvankelijk zou het interview aan de hand van het uitzetten van het gezin met Duplo, worden afgenomen. Deze methodiek was vrij gebaseerd op "Een taal erbij" (Diekmann, 2005), waarbij de interne en externe werkelijkheid van de respondent wordt gevisualiseerd aan de hand van Duplo-popjes, blokjes en dergelijke. Bij het uittesten bleek dit bij jonge kinderen onmogelijk, waarna werd beslist om voor hen met tekeningen aan de slag te gaan. Voor oudere kinderen en volwassenen werd wel gebruik gemaakt van de materialen. De methodiek werd niet ten volle toegepast maar wel gehanteerd als ondersteuning bij het interview.

Vragenlijsten

Aanvullend werden telkens twee **vragenlijsten** afgenomen bij de respondenten, de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) en de subschalen 4 tot 8 van de Nijmeegse Gezinsrelatietest (NGT). Bij de ouders werd bovendien ook de Relationele Ethiekschaal (RES) afgenomen.

Aangezien de gegenereerde gegevens van deze vragenlijsten verder in dit onderzoek niet gebruikt werden en louter het overkoepelende onderzoek dienden, werd op deze tests hier niet verder ingegaan.

2.4.2 Procedure

In eerste instantie werd naar respondenten gezocht. Een aantal voorwaarden moest worden voldaan. Beide partners dienden in het gezin aanwezig te zijn en tenminste één bruis tussen 6 en 12 jaar. Nieuw samengestelde gezinnen kwamen wel in aanmerking. Meerdere, jongere of oudere bruisen konden deel uit maken van het gezin maar zij werden niet in het onderzoek betrokken.

De leeftijd van het kind met een beperking werd niet als criterium opgenomen. Ook de aard en ernst van de beperking van het kind deden niet terzake. Op die manier konden we de onderzoeksgroep duidelijk afbakenen.

Een eerste grote hindernis bleek het vinden van toegang tot de doelgroep. Het bleek niet evident contact te leggen met gezinnen met een kind met een beperking. Aanvankelijk werd getracht contacten te leggen via thuisbegeleidingsdienst “De Tandem”, later werden ook thuisbegeleidingsdiensten “De Kangoeroe”, “Kadodder” en “Start West-Vlaanderen” bevroegd. Zij werden allen geïnformeerd over het onderzoek en kregen de vraag om dit ook door te spelen naar de ouders die ze begeleidden. Enkel vanuit “De Tandem” kwam een positieve reactie maar geen van de gezinnen ging erop in.

Nadat pogingen om ouders via de hulpverlening te contacteren op niets uitdraaiden, werd in samenspraak met de promotor besloten ouders rechtstreeks te proberen contacteren. Hiervoor werden internetfora voor ouders en oudergroepen gebruikt, evenals persoonlijke contacten vanuit de stage. Bij een eerste ronde werd een bericht geplaatst op fora specifiek voor ouders van een kind met een beperking. Eveneens werd een aantal oudergroepen voor dezelfde doelgroep aangesproken. Alle informatie over het onderzoek werd hierbij verstrekt. In een tweede fase werd de oproep ook op algemene fora voor ouders geplaatst, met alle nodige informatie bijgesloten. Uiteindelijk werden vier gezinnen bereid gevonden mee te werken aan het onderzoek, wat een totaal van twaalf interviews opleverde.

De gezinnen namen zelf contact op met de onderzoeker via e-mail. Daarna werden ze telefonisch gecontacteerd waarna een afspraak gemaakt werd bij de gezinnen thuis. Dit eerste gesprek diende vooral ter kennismaking en voorstelling van het onderzoek. De ouders werden uitgebreid geïnformeerd over de doelstelling en het opzet van het onderzoek. Aan de bruisen werd dit in begrijpelijke termen uitgelegd.

Eventueel werd een eerste interview afgenomen. Na dit eerste contact werden concrete afspraken gemaakt voor verder interviewafnames. De interviewer ging hiervoor steeds bij de respondenten thuis langs.

Om te verzekeren dat ouders en brussen vrijwillig aan dit onderzoek deelnamen, werd het principe van de “informed consent” of de “geïnformeerde toestemming” toegepast. Hierbij werden de betrokkenen op de hoogte gebracht van de aard, opzet en gevolgen van het onderzoek en eventuele risico’s en verplichtingen eraan verbonden. Voor de afnames van de interviews werd door de betrokkenen een formulier geïnformeerde toestemming getekend, waarin zij te kennen gaven vrijwillig deel te nemen en op de hoogte te zijn van het doel van het onderzoek.

Alle deelnemende ouders aan dit onderzoek hebben zulk formulier gehandtekend. Voor de brussen was er een aangepaste versie, in voor hen begrijpelijke formuleringen, waarop zij hun naam schreven.

Alle namen van de respondenten in het onderzoek zijn fictief, door de respondenten in kwestie gekozen indien zij dat wensten. Deze maatregel werd getroffen om hun privacy te waarborgen.

In elk gezin werden telkens de beide partners en één brus bevraagd. De interviews werden bij elk gezinslid afzonderlijk afgenomen. De interviews duurden ongeveer één tot anderhalf uur. Na de afname werden de vragenlijsten aan de betrokkenen voorgelegd.

Voor de registratie van de interviews werd een mp3-speler gebruikt. Hiervoor werd aan de ouders en brussen vooraf expliciet de toestemming gevraagd. Maso en Smaling (1998) stellen dat een combinatie van opnameapparatuur en de menselijke waarneming het beste resultaat genereren. Voor interviews is een opname in combinatie met aantekeningen van de interviewer aangewezen. We hebben dan ook getracht om aantekeningen van non-verbaal gedrag van zowel interviewer als respondent bij te houden.

De opstelling van het gezin aan de hand van duplo-popjes door de respondenten werd op foto vastgelegd. Per interview werden twee foto’s gemaakt. Een eerste voor de constellatie van het huidige gezin en een tweede voor de opstelling van het gewenste gezin.

Interviewen vraagt een specifieke houding. Een interviewer moet immers de respondent helpen om zijn of haar ideeën zo goed mogelijk te verwoorden zonder hem of haar te beïnvloeden (Schuyten, 2004). Het vermijden van suggestiviteit was bijgevolg een belangrijk aandachtspunt. De meeste problemen werden ervaren bij het expliciet durven doorvragen over gevoelige en persoonlijke onderwerpen. Verder was omgaan met stiltes een leerpunt. Beheerste stiltes zijn immers een beproefde techniek om door te vragen. Men moet ze dus durven toelaten om de respondent de tijd te geven om zijn gedachten te ordenen (Schuyten, 2004). Er werd ook bewust omgesprongen met het gebruik van aandachtgevend gedrag, zoals bevestigen, knikken, oogcontact, de lichaamshouding, ... (Schuyten, 2004).

2.5 Data-analyse

2.5.1 Kwalitatieve analyse

Van de interviews werd een verbatieme transcriptie gemaakt. De interviews werden letterlijk en volledig uitgeschreven, de vragen van de interviewer inclusief. Dit om de informatie zo volledig mogelijk te bewaren en te kunnen analyseren (Maso & Smaling, 1998).

De data werden in het programma WinMax (Kuckartz, 1998) ingevoerd voor analyse. Er werd een algemene boomstructuur opgemaakt, aan de hand van het theoretisch kader en de interviewguide, met daarin de contextuele concepten. Voor dit onderzoek werd deze uitgebreid met specifieke aspecten met betrekking tot de beleving van de beperking. De interviews werden met het computerprogramma gecodeerd, waarna verschillende fragmenten per onderwerp konden worden vergeleken.

Bij een kwalitatieve analyse gaat men op zoek naar een structuur of patroon in de data. Het is een iteratief proces waarbij een wisselwerking ontstaat tussen de concepten en de data.

Bovendien verlopen ook verzamelen en analyseren van data cumulatief en alternerend binnen kwalitatief onderzoek. Beide wisselen elkaar af en bieden nieuwe aanwijzingen voor het verder verloop van het onderzoek (Janssens, 1985).

In eerste instantie werden de gegevens per gezin uitgediept in een poging de beleving van de ouders en bruis te kunnen weergeven. Letterlijke citaten illustreerden steeds de interpretaties. Deze verdieping maakte een vergelijking tussen de verschillende respondenten binnen het gezin mogelijk.

Naderhand werd gezocht naar wederkerende algemene thema's en verschillen tussen de gezinnen onderling. We voerden een meervoudige casestudie uit met twaalf cases, die ons in staat stelde om te zoeken naar patronen in de data die onderling vergelijkbaar zijn of verschillen (Hutjes en van Buuren, 1992).

2.5.2 Theoretisch kader

De analyse vertrok vanuit theoretische veronderstellingen, wat volgens Yin (1994) de gevalsstudie meer richting geeft en tot betere resultaten leidt.

Maso en Smaling (1998) geven de volgende definitie van een theoretisch kader: *“Onder een theoretisch kader wordt een aantal, mogelijk op empirische bevindingen gebaseerde, veronderstellingen en hypothesen verstaan die voor het empirisch onderzoek zijn geformuleerd en die iets zeggen over het mogelijke antwoord op de vraagstelling.”* (Maso en Smaling, 1998, p. 21).

Zulk een kader werd opgemaakt aan de hand van belangrijke literatuur in combinatie met eigen kennis en gezond verstand. We gingen op zoek naar voorlopige antwoorden op de geformuleerde vragen van het onderzoek (Maso en Smaling, 1998).

Voor dit onderzoek werd een theoretisch kader vanuit het contextuele denken opgesteld. De focus lag hierbij op de vierde dimensie van de relationele werkelijkheid. Contextueel werken betekent immers dat men de eerste drie dimensies in het licht van de vierde plaatst. Dit kader werd verder aangevuld met literatuur over gezinnen van kinderen met een beperking. Tot slot werd een poging gedaan om beiden op elkaar te betrekken. Dit bood de mogelijkheid tot het verfijnen, aanvullen en corrigeren van de onderzoeksvragen.

Maso en Smaling (1998) halen drie grote voordelen van het werken met een theoretisch kader aan.

Ten eerste konden de resultaten van het onderzoek met dit kader worden vergeleken. Dit maakte het mogelijk de theoretische en/of praktische relevantie van het onderzoek te evalueren.

Verder maakte het theoretisch kader de analyse van de verzamelde gegevens eenvoudiger.

Tot slot gaven de veronderstellingen en hypothesen uit het kader duidelijk de richting aan, waarin het empirisch onderzoek moest gaan. Het bestuderen van literatuur verschafte een schat aan informatie en bracht nieuwe inzichten aan. Tegenstrijdigheden en tekorten werden op die manier opgespoord.

Vooraf in een casestudie waren deze twee laatste punten van belang. De theorie bood houvast voor dataverzameling en analyse (Yin, 1994).

Dit laatste impliceerde echter ook een nadeel. Het was immers niet aangewezen ons zodanig te laten leiden door de vooraf geformuleerde veronderstellingen en hypothesen, dat we informatie die daarmee niet overeenstemde over het hoofd zagen of negeerden. Ook het gevaar om geen nieuwe veronderstellingen of hypothesen meer op te merken bestond (Maso en Smaling, 1998). Specifiek voor casusonderzoek weerhield het ons ook om de gevallen vanuit alle mogelijke invalshoeken te bestuderen. Door het theoretisch kader werden bepaalde accenten gelegd (Hutjes en van Buuren, 1992).

2.5.3 Kaderanalyse

Het opgestelde theoretische kader werd in de analyse vergeleken met de verzamelde data. Maso en Smaling (1998) spreken hier van een kaderanalyse. De verkregen informatie uit het onderzoek werd met het theoretisch kader geconfronteerd.

Eerst werden de onderzoeksresultaten per gezin uitgediept, om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden. We belichtten de beleving van het gezinsleven in een gezin met een kind met een beperking contextueel, vanuit de verschillende perspectieven. Dit werd telkens voorafgegaan door een korte voorstelling van het gezin en de respondenten.

Daarna werd naar gelijkenissen en verschillen tussen de casussen gezocht. Aangezien het voorgaande reeds rijkelijk werd geïllustreerd aan de hand van citaten, werden deze in dit deel niet opnieuw opgenomen ten einde herhaling te vermijden.

Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden, werden de verschillende brussen naast elkaar geplaatst om zicht te krijgen op de beleving van deze brussen.

Verder werden de ouderparen onderling vergeleken om aan de derde onderzoeksvraag tegemoet te komen, namelijk hoe ouders van een kind met een beperking hun gezinsleven beleven. Hierbij werd specifieke aandacht besteed aan de verschillen tussen moeders en vaders onderling.

Tot slot bekeken we verschillen in de beleving tussen de brussen enerzijds en de ouderparen anderzijds, als antwoord op de laatste onderzoeksvraag.

De gegevens uit het onderzoek werden vergeleken met bevindingen uit eerder onderzoek betreffende ouders en brussen van een kind met een beperking. Ze werden tevens naast het contextuele denkkader gelegd.

2.6 Methodologische kwaliteitscriteria

“De methodologische kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek moet gezocht worden in de weg, de methode in de ruimste zin van het woord, waarlangs de onderzoeksconclusies bereikt worden. (...) Er is sprake van methodologische kwaliteit wanneer de onderzoeksconclusies overtuigend beargumenteerd worden op basis van het desbetreffende onderzoek.” (Maso & Smaling, 1998, p. 64).

Methodologische kwaliteit gaat dus om de argumentatieve overtuigingskracht van het onderzoek.

2.6.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid heeft betrekking op de afwezigheid van toevallige vertekeningen in het onderzoek. Een betrouwbaar onderzoek genereert vergelijkbare resultaten wanneer het in een vergelijkbaar onderzoeksdomein herhaald wordt. Bij kwalitatief onderzoek ontbreekt de mogelijkheid tot feitelijke herhaling vaak door de unieke kenmerken en veranderingen van de onderzochte situatie. Vandaar dat men het concept “virtuele herhaalbaarheid” hanteert. Dit houdt in dat een onderzoek in principe zou kunnen worden herhaald met dezelfde methoden en technieken, indien de werkelijkheid niet veranderd zou zijn (Maso & Smaling, 1998). Hiertoe is een uitgebreide rapportage van het onderzoek noodzakelijk.

Interne betrouwbaarheid

De interne betrouwbaarheid is de betrouwbaarheid binnen het onderzoeksproject. Dit wordt opgevat als de onderlinge instemming tussen de leden van het onderzoeksteam en de interne consistentie binnen het onderzoek.

Voor dit onderzoeksproject werden een aantal maatregelen zoals door Maso en Smaling (1998) en Janssens (1985) geformuleerd, in acht genomen om de interne betrouwbaarheid te waarborgen.

De registratie van de gegevens uit interviews met audio-opnames vermeed vertekeningen.

Bij de data-analyse werd een duidelijk onderscheid gemaakt tussen beschrijvingen en eigen interpretaties. De onderzoeksanalyses werden tevens met citaten en voorbeelden geïllustreerd.

Het toepassen van het principe van triangulatie verhoogde de interne betrouwbaarheid. Dit is gegrond in de aanname dat tekorten in methoden en technieken van onderzoek opgevangen worden door ze te combineren. Het gebruik van verschillende soorten gegevens, verdeeld over tijd en verschillende situaties, wordt als datatriangulatie benoemd (Janssens, 1985).

Op regelmatige tijdstippen werd de evolutie van het onderzoek met de promotor besproken. De interpretaties en analyses werden voorgelegd aan iemand die met het theoretisch kader vertrouwd was.

Externe betrouwbaarheid

Externe betrouwbaarheid of navolgbaarheid betreft de virtuele herhaalbaarheid door andere, onafhankelijke onderzoekers met dezelfde methoden en technieken. Maso en Smaling (1998) stellen dat het van belang is om het onderzoek zodanig uit te voeren en te rapporteren dat andere onderzoekers het verloop kunnen nagaan en beoordelen.

In dit onderzoek werden pogingen ondernomen om hieraan tegemoet te komen door een nauwkeurige beschrijving van het hele onderzoek. De precieze beschrijving van het onderzoeksopzet en de gekozen methoden en technieken in dit methodologische luik probeert daaraan tegemoet te komen. De genomen keuzes worden steeds beargumenteerd. Daarnaast kan tevens een uitgebreide beschrijving van de theoretische veronderstellingen en de gekozen respondenten worden teruggevonden.

2.6.2 Validiteit

Onder validiteit verstaan we de afwezigheid van systematische vertekeningen. Bij een valide onderzoek hebben de resultaten effectief betrekking op de bestudeerde werkelijkheid (Maso & Smaling, 1998).

Interne validiteit

De interne validiteit is de deugdelijkheid van de argumenten en de redenering die tot de onderzoeksconclusies geleid hebben. Het gaat hierbij om de kwaliteit van zowel de verzamelde gegevens als de onderzoeksopzet en analyse (Maso & Smaling, 1998).

Ook hier werd aan de hand van een aantal voorwaarden van Maso en Smaling (1998) getracht de interne validiteit te verhogen.

Het uitgewerkt onderzoeksopzet van een kwalitatieve gevalstudie werd gevolgd (Hutjes en van Buuren, 1992; Yin, 1984).

Aantekeningen en audio-opnames werden gemaakt om vertekening door een selectief geheugen te vermijden. Op die manier gingen er geen gegevens verloren (Janssens, 1985).

Het principe van triangulatie werd toegepast. Datatriangulatie kreeg vorm door verschillende gezinnen te bevragen op verschillende tijdstippen, waarbij zowel vader, moeder als één bruis afzonderlijk werden geïnterviewd.

Regelmatig werd de commentaar van de promotor gevraagd en beluisterd.

Externe validiteit

Onder externe validiteit verstaat men over het algemeen de generaliseerbaarheid van de onderzoeksbevindingen naar andere situaties of personen (Maso & Smaling, 1998).

Dit onderzoek had geenszins de bedoeling om te generaliseren. Eerder wilden we hiermee een overdraagbaarheid bereiken, die ook wel als een typische kwalitatieve vorm van generaliseerbaarheid wordt opgevat. De bedoeling is dan dat de lezer van dit onderzoek bepaalt of er analogieën bestaan tussen onderzochte en niet-onderzochte situaties, niet de onderzoeker. De onderzoeker moet bijgevolg de lezer in staat stellen om te beoordelen of een bepaalde situatie voldoende relevante overeenkomsten met de onderzoekssituatie vertoont om aan te nemen dat de onderzoeksresultaten er ook gelden (Maso & Smaling, 1998).

We probeerden hieraan tegemoet te komen door een uitgebreide beschrijving van het onderzoeksopzet en de bevroegde gezinnen.

1. ONDERZOEKSRESULTATEN

1.1 De beleving vanuit verschillende perspectieven

1.1.1 Het gezin van Hannah en Koen

Hannah en Koen hebben samen 5 kinderen tussen vijftien en zes jaar oud. De oudste drie, Jasper, Kasper en Jonas zijn jongens. Dan volgt Femke, het enige meisje in het gezin. Het jongste broertje, Warre, heeft het syndroom van Down. Hij volgt inclusief onderwijs en zit bij Femke en Jonas op school. Femke is tien jaar oud en zit voor de tweede keer in het vierde leerjaar. Hanne is huisvrouw en studeert Gezinswetenschappen.

Femke

Femke is het enige meisje in huis, wat ze soms wel vervelend vindt. Ze wil haar band met de andere gezinsleden graag fysiek uiten, door te knuffelen en te troosten maar voelt dat dit door haar oudere broers en papa niet gemakkelijk wordt aanvaard. In haar gezinsopstelling zet ze haar papa wat op een afstand en zichzelf het dichtst bij haar mama en Warre. Ze heeft dan ook een sterkere band met deze twee. Over hen vertelt ze het meest en van hen ervaart ze het meest zorg. Ze heeft mogelijks een sterke verworven loyaliteit met hen.

Vooraf van haar mama krijgt Femke veel zorg. Ze vindt zelfs dat Hannah haar bevoordeelt. Ze geeft ook veel terug aan haar mama. Ze ziet dit vooral op emotioneel gebied, door troost, haar blij maken, ... Femke ziet hoe haar mama dit waardeert.

Femke vindt dat ze minder zorg geeft aan haar papa en ervaart ook minder zorg van hem uit. Uit haar verhaal blijkt dat ze nochtans wel zorg van hem krijgt, maar eerder op praktisch vlak, en dit ook leuk vindt. Volgens haar trekt haar papa niemand voor.

Femke ervaart zorg van haar broers doordat ze haar beschermen en ze hen kan vertrouwen. Ze vindt het ook leuk als ze spelletjes met haar spelen. De loyaliteit wordt mogelijkerwijs versterkt door haar zorg voor hen, die ook door hen gezien wordt.

Tegelijk heeft ze met Warre de beste band, waardoor ze vooral voor hem zeer veel zorg gaat opnemen. Femke spreekt voornamelijk over zorg op emotioneel vlak. Naar Warre toe neemt ze echter ook praktische zorg op zich. Uit het verhaal van Femke blijkt dat ze zich ook zorgen maakt over haar broer. Ze voelt zich verantwoordelijk voor hem en uit mogelijke loyaliteit voor hem wil ze helpen. Dit zou een vorm van parentificatie kunnen zijn.

I: Vind je dat dan erg om te doen, hem gaan zoeken?

Femke: Af en toe.

I: Maar je gaat wel liefst mee gaan zoeken?

Femke: Ja, ik wil meehelpen.

Femke zorgt graag voor Warre en vindt niet dat ze teveel moet doen. Ze kan zien dat Warre het leuk vindt wat ze voor hem doet. Ze begrijpt haar broer goed en krijgt op die manier mogelijks erkenning. Daarenboven ziet Femke hoe haar broer probeert zorg terug te geven.

I: Aja, en voor Warre? Wat doe jij voor Warre, Femke?

Femke: Warre, die help ik enzo. Met bijvoorbeeld naar toilet gaan.

I: Moet je hem daar veel bij helpen?

Femke: Niet zo, maar ik help hem ook als hij moet gaan slapen. Met zijn pamper aandoen enzo en hem in zijn slaapzak steken enzo en ...

I: ... En hoe kan je dan zien dat Warre blij is?

Femke: Omdat hij dan altijd zo doet. (kruist handjes onder haar kin)

I: En dan weet je dat hij blij is?

Femke: Ja, want zo lacht hij.

Toch geeft ze ook aan dat het soms moeilijk is. Voor haar is dit een lastig onderwerp, waar ze niet veel over wil vertellen. Ze is loyaal naar haar broer toe.

Femke ervaart de invloed van Warres beperking op het gezin dan ook als groot. Ze vindt dat het veel voor hen betekent en veel verandert. Ze plaatst haar hele gezin in een kring waarin Warre het middelpunt vormt.

Femke: Euhm, omdat hij ook bijna altijd zijn zin wil enzo. Normale kinderen willen dat bijvoorbeeld niet altijd en hij wel. Warre gaat hem dan zo bijvoorbeeld vastpakken aan de stoelen, zo gelijk daarnet.

Bovendien ziet Femke de zorgen van haar mama. Ze wil bijgevolg haar mama proberen ontlasten zowel door voor haar te zorgen als door zorg voor Warre op te nemen. Femke zou geparentificeerd kunnen zijn.

Femke: Ja, en af en toe denkt mama ook wel eens in haar zelf: "Wat moet ik nu eigenlijk met zoveel kindere?"

I: Het is soms lastig voor haar, denk je?

Femke: Ja.

Femkes wens is dan ook dat iedereen even dicht bij elkaar zou komen te staan, zodat ze een mooie kring vormen. Ze denkt dat haar ouders dit ook zouden wensen. Het is voor haar heel belangrijk dat Warre in de kring blijft. Ze zou bovendien zijn beperking niet willen wegnemen. Ze vindt dat deze bij hun gezin hoort. Hieruit blijkt nogmaals een mogelijke sterke horizontale loyaliteit naar haar broer.

I: Zijn er dingen die je zeker niet wil veranderen? Die moeten blijven?

Femke: Ja, bijvoorbeeld dat Warre niet uit die kring gaat en hier gaat. (toont plaatsen buiten de kring aan) of dat hij hier gaat of bijvoorbeeld dat hij hier gaat.

I: Hij moet zeker in jullie kringetje blijven?

Femke: Ja!

Femke ziet haar vriendinnen als hulpbron voor emotionele steun. Haar grootouders langs papa's kant geven vooral praktische ondersteuning aan het gezin.

Hannah

Hannah geniet van de momenten van harmonie in haar gezin. Ze vindt het belangrijk dat iedereen het met elkaar kan vinden. Verder geeft ze aan dat het soms heel druk kan zijn in het gezin.

De beperking van Warre heeft een grote invloed op Hannahs persoonlijkheid. Ze ervaart dit voornamelijk positief en zou de beperking dan ook niet willen wegnemen.

***Hannah:** Omdat ik gemerkt heb dat ik juist daardoor, ... dat ik op een andere manier met dingen gaan omgaan ben en anders naar het leven gaan kijken ben, ook wel een stuk en eigenlijk is dat een heel grote meerwaarde.*

***I:** Dus je kiest iets moois?*

***Hannah:** Ja, het is ook een hartje dat ik gekozen heb.*

Ze geeft ook aan een heel sterke band te hebben met Warre, sterker dan met haar andere kinderen. Hannah wil Warre beschermen en hem zo ver mogelijk brengen in het leven. Ze geeft hem dus heel veel zorg. Tegelijk voelt ze zich hiervoor wel erkend door Warre zelf.

***I:** ...Denk je dat Warre dat ziet, dat jij voor hem zorgt?*

***Hannah:** Ja, ik denk dat wel. Ik denk dat wel ja. Ik ben daarvan overtuigd dat hij dat aanvoelt. Hij kan soms zo aankomen van "Oooh mamaatje". (lacht) Ja, het is... Ja, ik ben er zeker van dat hij dat voelt.*

Voor Hannah staat iedereen in het gezin rond Warre. Iedereen heeft met hem een goede band en draagt zorg voor hem.

Hannah erkent het onrecht voor haar kinderen. Ze vindt dat zij meer verantwoordelijkheden moeten opnemen dan kinderen zonder broer of zus met een beperking.

Tegelijk beseft ze dat ze snel rekent op de steun van de kinderen. Het is een moeilijk evenwicht om te bewaken. Enerzijds vindt ze dat de kinderen mogen bijdragen in het huishouden, anderzijds wil ze niet dat ze teveel verantwoordelijkheden opnemen. Ze erkent dit ook naar hen toe.

***I:** Dus je vindt wel dat uw kinderen soms meer moeten doen?*

***Hannah:** Ik vind dat ze er soms voor opdraaien.*

***I:** En zeg je dat dan ook naar hen toe?*

***Hannah:** Ja, ik heb hen dat wel al gezegd. Ik denk dat ze dat ook weten, dat dat zo is.*

***I:** Je vindt dat ze soms teveel taken moeten opnemen?*

***Hannah:** Ik vind dat ze.... Dat die kinderen de verantwoordelijkheid niet moeten dragen uiteindelijk voor een kind met een beperking.*

Hannah is dan ook zeer attent op de verdeling van de taken tussen de kinderen onderling. Ze ziet hoe rechtvaardigheid een heel gevoelig onderwerp is onder de kinderen. Iedereen krijgt taken, ook Warre, aangepast op zijn of haar niveau.

De band tussen de andere kinderen en Warre is zeer goed volgens Hannah. Ze ziet hoe ze allemaal zorgzaam zijn voor hun jongste broer. Femke staat volgens haar het dichtste bij Warre. Dit zou kunnen wijzen op sterke horizontale loyaliteiten. Hannah heeft tevens veel aandacht voor de verantwoordelijkheid die haar kinderen voelen naar hun broer met een beperking toe. Ze ziet hoe zij spontaan zorg willen opnemen, mogelijks vanuit hun existentiële loyaliteit naar Warre toe. Dit weerhoudt haar van het uitspreken van haar wens dat zij later nog voor hun broer zullen zorgen. Op deze manier loopt ze het risico haar kinderen een delegaat mee te geven.

I: Ja. Je hoopt dat zij hier blijven staan rond Warre.

Hannah: Ja, je kunt dat hopen maar dat is geen vereiste. Je kunt dat ook niet opleggen, allé... Uiteraard staan zij het dichtst bij. Het is broer en zus dus ik hoop dat, ja.

I: Is dat iets dat je ook communiceert?

Hannah: Neen. Neen, want ik denk je dat ook niet mag opleggen. Je mag dat hopen of wensen als moeder of als vader maar je mag dat niet opleggen. Omdat zij... Ik denk dat zij vaak verantwoordelijkheid zelf... al zoveel verantw... Ik denk dat ze vaak al zoveel verantwoordelijkheid opnemen uit plichtsgevoel, uit loyaliteit ten opzichte van hun broer, dat ik dat zeker niet bijkomend zou willen opleggen.

Voor de andere gezinsleden draagt Hannah zorg. Ze ziet dit zowel praktisch als gevoelsmatig. Het gevoel dat deze zorg door hen gewaardeerd wordt, kan eventueel de onderlinge loyaliteiten versterken.

Met haar partner heeft Hannah een aparte band. Ze verwerven waarschijnlijk constructief gerechtigde aanspraak door het onderling verdelen van de taken om elkaar te ontlasten. Daarnaast is Koen voor Hannah een grote emotionele steun. Hannah krijgt en geeft zorg in deze relatie.

Door de drukte in het gezin is wat extra aandacht voor deze relatie soms nodig. De kinderen komen altijd op de eerste plaats.

Hannah ervaart heel wat onrecht door haar slechte relatie met haar moeder. Ze heeft vroeger in haar gezin van herkomst veel zorg gegeven en weinig gekregen. Bovendien was in Hannahs vroegere gezin veel conflict en agressie.

Hannahs moeder toonde haar genegenheid voor Hannah niet. Hannah werd niet erkend voor de door haar gegeven zorg. Ook nu krijgt ze van haar moeder niet de hulp en steun die ze graag zou ontvangen.

I: ...Wat zou jij anders willen, moest het kunnen?

Hannah: Mijn moeder dichterbij mij in ieder geval. (...) Misschien niet naast want uiteindelijk is het mijn man die naast mij moet staan. Dus vind ik zo, juist erachter. Een duwtje in de rug.

In haar huidige gezin ontvangt Hannah hiervoor waarschijnlijk wel erkenning, waardoor ze dit onrecht kan omzetten in constructief gerechtigde aanspraak. Toch lijkt het gevaar van een roulerende rekening nog steeds te dreigen.

Hannah: Ik probeer dat wel ja. Of dat nu zo bewust is, dat weet ik niet ze. Ik weet wel dat er dingen zijn waarvan ik bewust gezegd heb, dat wil ik nooit op die manier doen. En dat ik mezelf daar vaak op betrap dat ik dat wel doe, terwijl ik dat helemaal niet zo wil. Omdat ik dat zelf als kind zo erg vond om op die manier behandeld te worden, dat ik dat nooit zou willen voor één van mijn kinderen. Maar daarom lukt dat niet altijd.

Van haar familie krijgt Hannah dus geen erkenning voor het onrecht in haar huidige gezin. Ook de familie van Koen vindt ze weinig betrokken. Hannah vindt wel meer steun in haar vriendenkring, zowel op praktisch als emotioneel vlak. Ze duidt dit aan als zeer belangrijk, ook als ontlasting van haar kinderen die dan minder zorg voor Warre moeten dragen.

Koen

Genieten doet Koen van de dagdagelijkse kleine dingen in zijn gezin. Hij geeft aan het leven te nemen zoals het komt en veel te relativiseren. Koen meent dat hij eveneens meer gefocust is op zijn eigen gezin en minder belang hecht aan andere zaken.

Koen legt de nadruk op het feit dat Warre is zoals de andere kinderen. Hij wil de beperking liever geen plaats geven in het gezin. Hij lijkt de andere gezinsleden niet voor het onrecht in het gezin te erkennen.

Koen: Dat is gelijk met al de anderen. Ge moet zij die pakken zoals ze zijn, en brengen zover als ze kunnen geraken en in wat richting dat ze willen. Bij hem is dat iets moeilijker om uit te vissen wat dat hij wil. En iets moeilijk om hem te brengen waar dat ge denkt dat hij zou kunnen gebracht worden.

Voor Warre draagt Koen zorg op dezelfde manier als hij dat voor zijn andere kinderen doet. Hij maakt geen onderscheid tussen de kinderen.

Koen plaatst alle gezinsleden in een cirkel. Dit kan een uiting zijn van de onderlinge loyaliteiten. De kinderen hebben volgens Koen ook allemaal een goede band met Warre. Hun zorgzaamheid voor hem is mogelijk een gevolg van de horizontale loyaliteit. Hij geeft aan dat het wel een aanpassing is geweest voor de kinderen toen hun jongste broer een beperking bleek te hebben.

Verder ziet hij hoe ze elk op hun eigen manier met Warre omgaan. Dit schrijft hij toe aan het verschil in leeftijd. Koen erkent dat Femke heel dicht bij Warre staat en veel zorg wil opnemen. Hij vindt het belangrijk dit af en toe af te remmen. Koen ziet wel hoe Warre minder taken krijgt in het gezin maar wijt dit aan zijn jonge leeftijd, niet aan zijn beperking. Hij vindt niet dat de andere kinderen zwaarder belast worden. Hij erkent hen niet voor het onrecht dat in het gezin aanwezig is, waardoor zij destructief gerechtigd zouden kunnen worden.

Koen lijkt een sterke existentiële loyaliteit naar al zijn kinderen toe te hebben. Hij verworft waarschijnlijk ook verworven loyaliteit door voor hen te zorgen. Hij toont dat hij hen graag ziet door elke dag met hen bezig te zijn. Hij betwijfelt echter sterk of dit door de kinderen ook zo ervaren wordt. Hij voelt zich niet erkend voor de zorg die hij geeft.

Koen: Dat zou kunnen van niet. (lacht) Dat is heel onwaarschijnlijk dat zij dat ervaren op dezelfde manier. (...) Maar het is wel zo... of dat zij dat nu zo ervaren of nie...

Koen vindt dat hij zorg krijgt van zijn vrouw. Hij draagt op zijn beurt zorg voor zijn partner door rust te proberen brengen in het gezin. Koen neemt een aantal taken in

het huishouden op om haar te ontlasten en daarnaast wil hij haar steunen en beluisteren. Op deze manier verwerft hij mogelijk constructief recht. Tegelijk geeft Koen aan dat de drukte in het gezin weinig tijd laat voor deze relatie. De verworven horizontale loyaliteit komt mogelijk in conflict met de verticale loyaliteiten voor de kinderen.

Van zijn kinderen is het voor hem moeilijker te zien hoe ze zorg teruggeven. Enkel emotionele steun wordt hier door Koen zelf als zorg benoemd, zowel door hem gegeven als ervaren. Koen geeft aan voor zorg toch liever op zijn vrouw te rekenen.

Koen: *Die kinderen zorgen ook voor ons, maar op een andere manier. (...)*

I: *Hoe dan? Hoe zie jij dat dan?*

Koen: *Door te zijn wie dat ze zijn. Af en toe doen ze zo wel nekeer iets of zijn ze nekeer bezorgd of..*

Hij heeft het ook lastig om aan te duiden op welke manier zijn kinderen hem graag zien. Van Warre en Femke ziet hij dit gemakkelijkst omdat zij hun liefde fysiek uiten. Bovendien valt het Koen zwaar de noden van de andere gezinsleden aan te voelen. Hij meent dat Hannah daar beter in is.

Koen heeft in zijn gezin van herkomst voornamelijk van zijn moeder zorg ontvangen. Zijn vader was vrij afwezig in het gezin. Dit onrecht lijkt Koen nu om te zetten in constructief gerechtigde aanspraak, door zeer bewust meer aanwezig te zijn thuis. Vroeger heeft Koen weinig zorg moeten geven in zijn gezin naar zijn aanvoelen. Hij verwacht van zijn eigen kinderen een grotere bijdrage in het huishouden zodat ze leren zelfstandig zijn. Dit zou eventueel een legaat kunnen zijn.

Koen heeft niet zoveel contact met zijn familie. Toch zijn er blijken van existentiële loyaliteit terug te vinden in zijn verhaal.

Koen: *Het is nu niet dat... maar dat is zo niet meer echt graag*

zien van graag zien. Maar dat is meer van ze zijn familie en je zal er wel zorg voor dragen als het nodig is.

Hij ontschuldigt zijn ouders dan ook voor de weinige betrokkenheid.

Koen: *Ze staan wat dicht bij mijn andere broers en zusters, maar... Maar dat ligt niet alleen aan hen, peis ik... Dat zal een beetje aan ons liggen ook . Door het feit dat we veel kinders hebben en minder tijd en...(...) En het is nu ook niet zo dat ik veel... veel naar huis terugkeer. Ik zou niet veel terugkeren moest ik weinig kinders hebben ook.*

I: *Het is goed zo?*

Koen: *Elk heeft zijn leven. Zij hebben hun leven en wij en euh... Zo is dat goed.*

Veel hulpbronnen heeft het gezin volgens Koen niet. Ze hebben zelf ook niet veel tijd om te investeren in een netwerk. Koen is hierin heel nuchter en meent dat veel vrienden afhaken als je problemen krijgt. De meeste hulp krijgen ze van vrienden via Hannah. Koen ziet dit vooral op functioneel gebied. Zelf zoekt hij ook niet naar meer hulp.

Verschillen tussen Hannah en Koen

Het valt op hoe Hannah en Koen de invloed van Warres beperking helemaal anders inschatten. Hannah schetst een verandering in haar karakter en leven ten gevolge van de beperking van Warre. Terwijl Hannah vindt dat Warre centraal staat in het gezin, geeft Koen de beperking van Warre geen plaats in het gezin. Koen benadrukt heel sterk de onderlinge gelijkheid van de kinderen.

Daarbij aansluitend staat Hannah alleen met haar zorgen rond de belasting naar de andere kinderen toe. Zij vindt dat haar kinderen onrecht wordt aangedaan doordat zij meer verantwoordelijkheden dragen. Koen ziet dit helemaal niet zo en vindt dat alle kinderen gelijk behandeld worden, Warre inclusief.

Koen vindt het moeilijk om te zien of de kinderen zijn zorg voor hen waarderen. Ook zien op welke manier zij voor hem zorgen valt hem zwaarder. Hannah slaagt daar wel beter in. Zij is er eveneens van overtuigd dat de kinderen zien hoe zij voor hen probeert te zorgen.

Hannah hecht veel belang aan de externe hulpbronnen voor het gezin. Ze waardeert zowel de praktische als emotionele ondersteuning. Koen heeft daarentegen een eerder nuchtere kijk en vindt hulp niet zozeer nodig.

Verschillen tussen Femke enerzijds en Hannah en Koen anderzijds

Hannah maakt zich veel zorgen over de belasting van haar kinderen door de aanwezigheid van Warres beperking. Ze vreest dat ze teveel verantwoordelijkheid moeten dragen en vindt dit onrechtvaardig. Ze probeert haar kinderen voor dit onrecht te erkennen.

Femke voelt dit daarentegen niet op die manier aan. Ze lijkt heel loyaal naar haar broer en schijnt zich voor de zorg door hem ook erkend te voelen. Femke geeft wel aan dat het soms moeilijk is maar haar loyaliteit belet haar mogelijks daar veel over te vertellen.

Femke probeert dan weer wel haar mama te ontlasten door zorg op te nemen voor Warre. Dit wordt door haar mama niet op die manier ervaren. Femkes zorg wordt op dit vlak niet gezien.

1.1.2 Het gezin van Valerie en Niels

Valerie en Niels hebben twee zoontjes, Maarten en Seppe. Maarten is zes jaar oud en Seppe vijf. Seppe heeft een spastische triplegie en CVI ten gevolge van een vroeggeboorte. Hij gaat naar een school voor Buitengewoon Onderwijs. Valerie en Niels zijn beide van werk veranderd waardoor ze meer thuis zijn dan vroeger.

Maarten

Maarten tekent zijn mama, papa en broer allen op dezelfde wijze. Dit zou een uiting kunnen zijn van zijn loyaliteit.

Maarten: *En ook nog een hartje.*

I: *Ouh, een hartje. Een hartje van elkaar graag zien?*

Maarten: *Ja. (knikt) Waar is rood? Aha, blinkers!*

(...)

I: *Dat is een mooi hartje hoor. Wow!*

Maarten: *En iedereen bij mij thuis, en iedereen mag ik het erbij tekenen. Bij iedereen!*

Maarten voelt hoe zijn ouders hem graag zien doordat ze vaak blij zijn. Hij krijgt ook veel knuffels en zoenen.

Maarten geeft bovendien ook blijk van een heel sterke horizontale loyaliteit met Seppe. Ze maken samen heel veel plezier.

I: *Zeg, Maarten, zie jij jouw papa graag?*

Maarten: *Zo en zo. (draait hand heen en weer) Een beetje.*

I: *Een beetje?*

(Maarten knikt)

I: *En jouw mama?*

Maarten: *Mama, ook een beetje.*

I: *Ook een beetje? En jouw broer?*

Maarten: *Seppe, niet.*

I: *Nee?*

Maarten: *Owow, ook een beetje.*

I: *Een beetje.*

Maarten: *Heel veel!*

Maarten begrijpt dat zijn broer een beperking heeft. Hij lijkt dit niet moeilijk te vinden en vertelt vooral positieve zaken over de relatie met zijn broer.

Maarten: *En Seppe... En Seppe slappe spieren. Seppe slappe spieren. Kijk Seppe slappe spieren.*

I: *Heeft Seppe slappe spieren?*

Maarten: *Een beetje. Seppe slappe spieren... Seppe slappe spieren.*

Maarten ziet de zorg van zijn mama en papa vooral doordat ze met hem spelen. Hij lijkt dit heel leuk te vinden. Uit Maartens verhaal blijkt dat hij ook op andere manieren zorg ontvangt van zijn ouders, ook al benoemt hij dit zelf niet altijd zo.

I: *Mmm. En wie stopt er jou in bed 's avonds?*

Maarten: *Soms een keer mama en soms een keer papa.*

I: *Of als je ziek bent, wie zorgt er dan voor jou?*

Maarten: *Mama of papa. (...) Soms een keer mama, soms een keer papa.*

Zelf is Maarten zorgzaam voor zijn mama en papa, door af en toe te helpen of lief te zijn als ze ziek zijn. Hij denkt dat Seppe meer voor hen zorgt. Maarten voelt zich erkend voor zijn gegeven zorg.

Ook voor Seppe draagt Maarten soms zorg door hem te helpen of te troosten.

Valerie

Valerie hecht veel belang aan de tijd die ze samen hebben met het gezin. Ze vindt het belangrijk dat ze werk en gezin kunnen combineren met voldoende tijd voor de kinderen. Valerie en Niels hebben hier momenteel een goed evenwicht in gevonden.

Seppes beperking krijgt voor Valerie zeker een plaats in het gezin. Ze moeten er allemaal mee leven. Ze geeft aan dat het een stuk drukker is met Seppe in huis doordat hij veel aandacht vraagt. Valerie ervaart dit echter niet als bepalend.

Toch blijken er uit Valeries verhaal enkele opvallende veranderingen in het gezin ten gevolge van Seppes beperking.

Valerie: Ik ben wel zeker, moest Seppe geen probleem hebben, dat er al een derde geweest was. Dat wel. We hadden altijd gezegd...Allé, ik had altijd,... Nu, met Niels zou er ook al een derde geweest zijn, maar ik heb altijd gezegd van : we zullen eerst afwachten, zien een beetje hoe hij evolueert enzo. Nu zou er een derde kunnen, maar ik weet niet of ik het nog zie zitten.

Seppe is Valeries zorgenkindje. Tegelijk heeft ze er wel vertrouwen in dat Seppe op eigen benen zal kunnen staan. Valerie vindt dat ze Seppe meer zorg moet geven dan een ander kind maar dat ze ook veel van hem terugkrijgt.

Het karakter van Seppe maakt het voor Valerie een stuk gemakkelijker. Ze noemt hem vrolijk, goedlachs en vooral heel leergierig. Vooruitgang zien is voor Valerie enorm belangrijk. Ze denkt dat ze met een andere beperking moeilijker zou kunnen leven. We zien hier hoe het voor Valerie heel belangrijk is om erkenning te krijgen van Seppe voor haar gegeven zorg. Ze verdient hier mogelijk zelfs constructief recht.

Valerie: En natuurlijk ja...Ja nee, het is een super... Ik peis altijd, het is jammer van de handicap want anders had ik twee supergemakkelijke kinderen. (lacht) (...) Allé, ik mag dat niet te luid zeggen maar het is zo een beetje mijn gedacht.

Valerie: Ik zie mij niet ...20 of 30 jaar ... Allé, waar dat je niet anders evolutie in ziet, alleen verzorger zijn, 'k zou het daar heel moeilijk mee hebben.

Het baart Valerie zorgen dat ze Seppe soms voortrekt. Ze vindt het moeilijk om een evenwicht te vinden in haar verwachtingen naar Seppe en Maarten toe.

Valerie: Bijvoorbeeld het aan- en uitkleden. En het wassen en afdrogen. Ik verwacht dat Maarten dat allemaal alleen doet. Omdat ik vind, hij is zes jaar, hij kan dat. Maar Seppe kan dat niet, hé. Ge moog nog op uw kop staan... zich wassen en afdrogen....

Valerie lijkt zich heel bewust te zijn van het onrecht voor Maarten. Ze communiceert dit openlijk naar hem toe en probeert dit te compenseren. Op die manier erkent ze hem daarvoor waarschijnlijk.

Maarten is volgens Valerie bovendien heel zorgzaam naar zijn broer toe, ondanks zijn jonge leeftijd. Ze denkt dat dit altijd zo geweest is, mede dankzij het feit dat ze zo weinig verschillen in leeftijd. De broederliefde is dan ook heel sterk. De existentiële loyaliteit tussen beiden zou versterkt kunnen worden door hun vele knuffels en kussen voor elkaar.

Valerie maakt zich bijgevolg soms zorgen dat Maarten teveel zorgen naar zijn broer toe opneemt. Ze wil niet dat hij later de zorg voor Seppe moet dragen. Ze hoopt wel dat de goede band tussen de broers kan blijven bestaan. Valerie zou Maarten een delegaat kunnen meegeven.

Valerie ervaart van haar beide kinderen dat ze haar graag zien. Hieruit zou loyaliteit kunnen blijken.

Valerie geeft aan dat Seppe een mamaskindje is. Ze wijt dit aan haar grote verzorgende rol naar Seppe toe. Mogelijks wordt de verworven loyaliteit tussen Valerie en Seppe op die manier versterkt.

Door de evenrediger taakverdeling tussen haar en Niels ziet Valerie hierin verandering. Er zijn betere banden gegroeid tussen Niels en Seppe, doordat Niels ook meer verzorgende taken opneemt. Het zou kunnen dat de verworven loyaliteit tussen beide aan sterkte gewonnen heeft.

De duidelijke onderlinge taakverdeling kan ook een bron zijn van constructief gerechtigde aanspraak voor Niels en Valerie. Ze vertrouwen elkaar. Door het evenwicht voelt Valerie zich ontlast door Niels. Ze krijgt van hem ook veel erkenning voor de door haar gegeven zorg. Daarenboven uiten ze hun genegenheid voor elkaar ook door fysiek contact. Het is mogelijk dat hieruit hun loyaliteit blijkt.

Ook van Maarten en Seppe krijgt Valerie zorg. Ze situeert dit vooral op emotioneel vlak. Het is voor Valerie moeilijker om deze zorg te aanvaarden dan die van haar partner maar ze slaagt er wel in.

Valerie: De kinderen... 'k weet dat eigenlijk niet of ze daar al rijp voor zijn. 't Is niet waar. (...) Maar Maarten zal wel direct...Als ik hoofdpijn heb ofzo en ik leg mij neer, een deken pakken en dat erover leggen. Zo'n dingen wel, hoor. Ja, wel.

I: Dus eigenlijk zien ze het?

Valerie: En dan gaan ze veel rustiger zijn.

In haar gezin van herkomst heeft Valerie heel wat onrecht ervaren. Valeries vader was heel afwezig in het gezin. Beide ouders hadden een buitenechtelijke relatie en veel onderlinge conflicten, die uit de hand liepen. Valerie en haar zus moesten al vroeg veel zorg geven in het gezin en ontvingen hiervoor weinig erkenning. Met haar moeder had Valerie bovendien geen goede relatie. Zij heeft Valerie nooit echt laten voelen dat ze haar graag zag. Dit zou voor Valerie vergeldend onrecht kunnen zijn.

Valerie probeert haar kinderen nu heel duidelijk te laten merken dat ze hen graag ziet en is daar heel bewust mee bezig. Ze lijkt het onrecht dat ze in haar gezin van herkomst ervaren heeft om te zetten in constructief gerechtigde aanspraak.

Valerie geeft haar ouders nog steeds zorg, mogelijks vanuit haar existentiële loyaliteit voor hen.

Valerie: Ik vind dat ze een supergoeie opvoeding gegeven heeft, anderzijds, als we een probleem hadden, gingen we ook naar haar, hé, da was ... (...) Ik zie mijn pa doodgraag, maar ik zou niet, nooit geaccepteerd hebben dat Niels geleefd zou hebben, gelijk dat hij leeft.

Op haar beurt ontvangt Valerie nu wel zorg van haar ouders, voor de opvang van de kinderen. Ook de schoonouders zijn op dit vlak een belangrijke hulpbron. Valerie ervaart dit wel als een hele ontlasting. Toch vindt ze het jammer dat haar

schoonouders de kinderen vooral verwennen, wat niet strookt met haar eigen opvoedingsstijl.

Valerie geeft aan dat ze een aantal vrienden kwijtgeraakt zijn. Haar netwerk is niet meer zo groot. Ze hebben een paar goede vrienden, wat voor Valerie voldoende is. Ze wenst niet meer hulp.

Ze betreurt het wel dat de contacten met haar zus niet goed zijn, door conflicten tussen Niels en het gezin van haar zus. Valerie lijkt zelf wel loyaal naar haar zus toe te blijven. Hier komen haar existentiële horizontale en verworven horizontale loyaliteit dus mogelijks met elkaar in conflict.

Valerie: Dat is een discussiepunt. Dat ik soms zeg van... Ik vind het zo, ik vind het doodjammer dat die kinderen nooit naar hier kunnen komen. Ze wonen in Brussel. Het zou leuk zijn moesten ze eens een week hier kunnen blijven of een weekend. Nee, nee, nee dat is ...dat is een zeer delicaat onderwerp (lacht).

Niels

Niels vindt dat ze in het gezin een goed evenwicht gevonden hebben. Naast het werk moet er voldoende tijd overblijven om met het gezin samen te zijn. Van deze momenten kan Niels enorm genieten.

Hij geeft aan dat hij dit vroeger niet zou gedaan hebben. Seppes beperking heeft ertoe geleid anders te gaan leven. Niels bekijkt dit positief en meent dat dit Maarten eveneens ten goede komt. Hij zou Seppes beperking dan ook niet willen wegnemen.

Niels: Ik blijf erbij dat dat het grootste geschenk is hier, dankzij, dankzij hem hier. (klopt eens op Seppe) (...) Op zich, het is raar hoe dat het klinkt. Maar langs de ene kant ben ik op dat vlak blij, dat hij dat heeft. (...) Want ik denk dat we anders elkaar gewoon euh... op een snelrein zouden alles voorbij vliegen.

Niels vindt dat Seppe gewoon deel uitmaakt van het gezin. Hij vindt dat de beperking er gewoon bijhoort en het gezinsleven niet bepaalt.

Niels: Maar we gaan hem ervoor niet in het midden zetten. Hij is gewoon mee, als geheel van de groep. (...) Nee, hij doet gewoon mee met de andere.

Seppes gedrevenheid en karakter maken het voor Niels gemakkelijker. Hij verkrijgt van Seppe op die manier waarschijnlijk erkenning voor de door hem gegeven zorg.

Eenzijds benadrukt Niels de onderlinge gelijkheid van de kinderen. Hij zegt tussen hen geen onderscheid te maken. Hij vindt niet dat één van de kinderen wordt voorgetrokken, ook al gaat er soms wat meer aandacht naar Seppe.

Niels: Dat ze soms wat meer bezig is met Seppe. Maar dat is op een moment dat Maarten toch naar school is en dat ze met Seppe op stap is, of bezig is met zijn therapie in functie van. Dus dat is eigenlijk niet voortrekken.

Anderzijds blijkt hij toch voor Maarten te compenseren, ook al benoemt hij dit zelf niet. Op die manier erkent hij Maarten mogelijkerwijs wel voor het onrecht in zijn gezin.

Niels: Bij Seppe euh... Soms trek ik ze ook wel eens nekeer uiteen ze, dat ik eens nekeer apart met Maarten ga gaan fietsen. Omdat dat met hem wat moeilijk is. (...) Maar ondertussen weet ik dat Valerie iets met hem aan het doen is, bijvoorbeeld paardrijden. (...) Ga ik met Maarten nekeer voetballen ofzo.

Niels zorgt voor zijn twee zoons en toont hen veel genegenheid. Ook hier benadrukt hij hun onderlinge gelijkheid. Het is mogelijk dat dit zijn loyaliteit naar hen toe toont.

Niels: Oh, dat kan vanalle kleine dingen zijn. Zelfs door ze af en toe nekeer op dezelfde manier onder under voeten te geven. (...) Maar dat kan dus al nekeer aan de hand van een cadeautje. (...) Of iets dat ik beloofd heb.

Niels ziet hoe ook de band tussen Maarten en Seppe heel goed is. De broers komen goed overeen.

Constructief recht lijkt Niels te verwerven door het onderling verdelen van taken met zijn partner Valerie. Op die manier proberen ze elkaar te ontlasten. Niels erkent zijn partner voor de gegeven zorg. Hun liefde voor elkaar uiten ze ook door fysiek contact en attenties. Mogelijks blijft hieruit hun horizontale loyaliteit.

Ook van Maarten en Seppe ervaart Niels zorg. Het is voor hem iets moeilijker deze te aanvaarden.

Niels: In die fase? Meestal door tekeningen die ze gemaakt hebben en komen brengen. Of van, we hebben een cadeautje. Dat kunnen de meest onnozele dingen zijn é, maar daar komen ze dan zo spontaan mee af. Dus ik denk dat dat, in die fase waaraan ze nu zijn, dat dat de meest spontane manier is om die dingen euh... (...) Om die dingen te zeggen. Of als ge hier zit, dat ze ineens zo komen en nekeer komen vleien en dit en dat.

Naar zijn ouders toe heeft Niels mogelijkwijs ook een sterke loyaliteit. Vroeger heeft hij van hen veel zorg ontvangen. Ook nu nog geven Niels en zijn ouders elkaar zorg.

Hij ontschuldigt hen ook voor de moeilijke relatie met zijn vrouw. Doordat dit contact moeilijk loopt zouden Niels existentiële en verworven loyaliteit hier in conflict kunnen komen.

Niels: Want euh... Valerie heeft, heeft soms de indruk dat ze dichter bij mij staan. Maar allé, ik ken mijn ouders. Zelfs bij mij ook é, als ze euh... ze zullen het niet rap laten zien. En ik heb dat ook, tot op een zeker niveau. Want ze gaan wel trots zijn of ontgoocheld zijn maar ze gaan dat niet onmiddellijk laten zien. En vandaar dat ik zeg dat Valerie soms de indruk heeft dat het zo is terwijl ik dan weet dat wel... Allé, tegen u gaan ze dingen zeggen over mij wat goed en slecht is, ze gaan het niet... Niet zo rechtstreeks. (...) Ik weet niet goed. Misschien was dat vroeger zo, de mentaliteit, ik weet ik dat niet.

Niels ziet zijn ouders als belangrijke hulpbronnen. Ook zijn schoonouders ervaart hij op die manier. Hulp wordt door hem als praktische ondersteuning gedefinieerd. Daarnaast heeft het gezin ook een aantal goede vrienden. Niels geeft aan dat ze weinig tijd hebben om die contacten te onderhouden.

Verschillen tussen Valerie en Niels

Niels en Valerie beleven de beperking van hun zoon op een heel andere manier. De beperking van Seppe baart Valerie heel wat zorgen. Seppe is haar zorgenkindje en ze vindt het moeilijk haar aandacht evenredig te verdelen tussen Seppe en Maarten. Niels is daarentegen een stuk optimistischer en benadrukt vooral de positieve aspecten en onderlinge gelijkheid van de twee jongens. Nochtans bleek uit zijn verhaal dat hij voor Maarten wel gaat compenseren met extra aandacht en activiteiten.

Valerie heeft ook veel aandacht voor Maartens zorgzaamheid voor zijn broer. Ze is zich bewust van de extra belasting voor Maarten. Niels ziet dit niet op die manier.

Valerie maakt zich bovendien meer zorgen over de toekomst dan Niels.

***Valerie:** Zelfs nu nog, wij ervaren die handicap van Seppe op een heel andere manier. Ik heb zoiets van er zijn problemen, er zullen altijd problemen zijn. Integendeel ik denk zelfs naarmate dat hij ouder wordt, zich dat meer en meer gaat manifesteren en dat dat moeilijker gaat worden. (...) Maar Niels zegt van nee, dat gaat lukken. En we gaan dat zo en zo doen. Die ziet daar allemaal... en van jaar tot jaar.*

***Niels:** (...) Momenteel de status van zijn beperking, ok ja, je ziet dat ze er is maar... ze evolueert nog altijd positief. (...) Positief, in die zin dat ze eigenlijk afneemt. Allé, afneemt, of dat ze volledig gaat verdwijnen dat weten we eigenlijk niet. Dat zullen we wel zien. Maar zelfs als het niet volledig verdwijnt kan hij perfect functioneren als euh...*

Verschillen tussen Maarten enerzijds en Valerie en Niels anderzijds

Valerie maakt zich zorgen over het stellen van verwachtingen naar Maarten en Seppe toe. Ze vindt dit een moeilijk evenwicht om te bewaken en is er heel bewust mee bezig. Niels geeft dit niet zo expliciet aan maar blijkt toch ook te proberen compenseren voor Maarten.

Maarten heeft helemaal niet het gevoel dat Seppe voorgetrokken wordt.

***I:** Wie ziet mama het liefste, Seppe of jij? Wat denk je?*

***Maarten:** Alletwee.*

***I:** Alletwee. En papa ook?*

(Maarten knikt)

Maarten vertelt voor zijn ouders te zorgen door stil te zijn als ze ziek zijn of hen iets te brengen. Hij probeert ook af en toe te helpen.

Valerie en Niels halen exact dezelfde zaken aan. Toch is het voor hen niet evident om dit als zorg van Maarten te zien. Het kost hen meer moeite om deze zorg te ervaren dan die van hun partner.

1.1.3 Het gezin van Leen en Nick

Nick en Leens oudste dochter, Lien, heeft het syndroom van Angelman. Dit is een genetische afwijking met een fysieke en verstandelijke beperking tot gevolg. Lien kreeg eerst een andere diagnose waarbij de dokters haar slechts een kort leven voorspelden. De diagnose werd enige tijd na de geboorte van haar jongere broer, Ward bijgesteld. De ouders besloten toen om het gezin uit te breiden met nog twee kinderen. Dit om Ward meer gelegenheid tot interactie te bieden en hem minder te belasten met de zorg om Lien. De twee jongste broertjes, Tom en Stef zijn dus enkele jaren jonger dan Lien en Ward. Ward, die deelneemt aan het onderzoek, is negen jaar oud. Ward heeft de diagnose dyslexie gekregen en heeft soms problemen op school en met huiswerk. Leen werkt als verpleegster in het weekend en 's nachts, zodat ze in de week meer thuis kan zijn voor de kinderen. Nick heeft de weekends vrij. Lien gaat naar een semi-internaat en woont dus thuis.

Ward

Ward voelt zich goed in zijn gezin. Hij ziet iedereen graag en vindt het er leuk. Hij zou aan zijn gezin bijna niets willen veranderen.

Tegelijk kan het er soms heel druk zijn, met vier kinderen in huis. Wards mama werkt 's nachts en slaapt overdag dus veel. De kinderen maken dus gauw te veel lawaai waardoor hun ouders boos worden. Ward houdt niet van huiswerk maken en daarover maakt hij vaak ruzie met zijn mama en papa.

Ward geniet dan ook van de momenten in het weekend, waar er tijd is om samen dingen te doen met zijn papa en broers.

Met zijn zus heeft Ward een heel goede band, beter dan met zijn broers. Er lijkt een sterke horizontale loyaliteit te zijn.

Ward vertelt vooral positieve zaken over zijn zus Lien. Hij weet goed wat er met zijn zus aan de hand is. Hij heeft ook een manier van omgaan met haar en ze begrijpen elkaar. Hij leidt zaken af uit haar lichaamshouding, handelingen en gezichtsuitdrukkingen. Met zijn zus maakt hij ook nooit ruzie want ze spreekt hem nooit tegen.

Af en toe geeft hij toch aan dat het moeilijk is voor hem. Haar gedrag kan soms lastig zijn. De beperking van zijn zus is dan ook het enige dat hij zou willen wegnemen uit zijn gezin.

Ward: ...Soms kan ze wel een keer slagen maar dat ... En euh, als je dan iets hebt gemaakt, dan kan ze dat ineens zo grabbelen en kapot doen helemaal.

Voor Ward lijkt de beperking van zijn zus een grote invloed te hebben op het gezinsleven. Hij geeft Lien een heel centrale plaats in het gezin met iedereen rondom haar.

Hij ziet dat het voor zijn ouders heel druk is. Ward geeft ook aan dat hij vaker beschermend optreedt naar de jongens toe omdat zijn ouders zoveel met Lien bezig zijn. Dit komt ook terug wanneer hij de toverstaf wil gebruiken om zijn zus "gewoon" te maken.

Ward: Dan zou het denk ik zijn, dat ons mama wat meer met de jongens zou bezig zijn.

Ward heeft desondanks niet het gevoel dat zijn ouders één van de kinderen voortrekken. Hij vindt ook niet dat hij meer moet doen dan de anderen of dat er een oneerlijke verdeling is binnen het gezin.

I: Wie zien ze het liefste, denk je?

Ward: Iedereen even lief, é.

Ward probeert zijn ouders te ontlasten, mogelijkerwijs vanuit zijn existentiële loyaliteit naar hen toe. Hij probeert zijn broertjes stil te houden zodat zijn mama kan slapen. Hij helpt af en toe ook in het huishouden. Hij krijgt hiervoor erkenning door de complimentjes en de vreugde van zijn ouders. Op die manier zou Ward constructief gerechtigde aanspraak kunnen verwerven.

Bovendien neemt Ward heel wat zorg voor Lien op zich. Hij is bezorgd om zijn zus en houdt haar dikwijls in het oog. Ward lijkt zich voor deze gegeven zorg erkend te voelen.

I: Wat doe jij soms een keer voor mama?

(...)

Ward: Of eens goed voor Lien zorgen, dat vindt ze ook wel leuk.

Ward: (over Lien) ...dan lacht ze heel hard en dan is ze heel de tijd... dan komt ze uit haar bed en... Als ik dat één keer zit te doen, dan zit ze heel de tijd zo van 'Hrrmm en Ward kom doen' en alles.

I: Dus zij vindt het ook leuk, denk je?

Ward: Ja, ja.

Zorg ontvangt Ward vooral van zijn ouders. Hij ziet dit vooral op praktisch vlak: het huishouden doen, eten maken, vervoeren, verzorgen, ... De steun en troost die hij bij zijn mama vindt, noemt hij zelf geen zorg.

Van zijn zus Lien denkt hij dat ze soms ook probeert om een beetje voor hem te zorgen. Dit is duidelijk moeilijker te ervaren voor Ward. Hij geeft wel aan dat hij veel plezier maakt met Lien en met haar geheimpjes kan delen maar benoemt dit niet als zorg.

Zijn beide jongere broers krijgen vooral zorg van hem. Hij lijkt niet te zien hoe ze voor hem zorgen.

De liefde die Ward voor zijn ouders voelt, uit zich fysiek door te knuffelen, dicht bij elkaar aan te kruipen en nachtzoentjes te geven. Hij ziet dit eveneens gebeuren tussen zijn ouders en broers. Ward geeft aan dat hij veel samen speelt met zijn broers, waarbij ze ook vaak eens ruzie maken. Met Lien gaat hij de dingen doen die zij leuk vindt, zoals haar kietelen of haar chocolade geven. Dit kunnen allemaal uitingen zijn van loyaliteit.

Leen

Leen geeft aan dat zij en haar partner het gezin op de eerste plaats zetten. Ze zijn zich heel bewust van de samenstelling van het gezin en hebben bewust gekozen voor meer kinderen. Dit vergt heel wat organisatie. Ze hebben hun werksituatie aangepast om de opvang van de kinderen zo comfortabel mogelijk te kunnen regelen. Ze heeft hierin de steun van Nick echt nodig. Zij vormen samen een team en

vullen elkaar aan. Op die manier verwerven ze beide mogelijks constructief gerechtigde aanspraak.

Leen: (...) Ja, dat is mijn, mijn teamgenoot uiteindelijk é. Want alleen zou dat niet gaan zenne. Dus dat is... Wij komen heel goed overeen, denk ik euh... Op het vlak van de kinderen ook, op het vlak van organisatie... euh... We weten alletwee wat dat we willen voor de kinderen. Wat dat we... En we cijferen onszelf heel dikwijls weg.

Tegelijk geeft Leen aan dat het belang van de kinderen primeert boven de partnerrelatie. Hier kan eventueel een loyaliteitsconflict ontstaan tussen hun horizontale loyaliteit en de verticale loyaliteit naar de kinderen toe.

Leen en Nick hebben een onderlinge taakverdeling en dragen zorg voor elkaar. Leen draagt bij aan het huishouden wanneer zij thuis is om Nick te ontlasten en ze ervaart van hem hetzelfde. Leen lijkt van Nick erkenning te krijgen voor de zorg die ze geeft in het gezin en voor het onrecht in haar gezin. Mogelijkerwijs verwerft ze zo constructief recht.

Met alle gezinsleden heeft Leen een goede band. Ze noemt haar liefde onvoorwaardelijk. Ook de anderen komen volgens haar goed overeen. Ze uiten hun liefde voor elkaar onderling door te knuffelen en veel dingen samen te doen. Dit kan wijzen op loyaliteit.

Leen heeft een bijzondere, nauwe band met Lien, waaruit opnieuw loyaliteit zou kunnen blijken. Ze geeft ook heel veel zorg. Dit maakt het soms moeilijk om haar dochter los te laten.

Leen: Met ons Lien is dat anders é.

I: Dat kan ik mij voorstellen.

Leen: Weete wa? Dat is... Ja, dat is niet dat ik die liever zie maar die is kwetsbaarder. (...) En dat is, dat is... Als zun vallen é, dan hebt ge zoiets van ah allé jongen, kom sta recht. (geïrriteerde toon) Maar bij haar is, voelde da, voelde die zeer zelf uiteindelijk.

Door de beperking van hun oudste dochter zijn Nick en Leen heel anders gaan leven. Ze leiden een ander leven dan hetgeen ze aanvankelijk gedroomd hadden. Leen bekijkt dit echter niet louter negatief.

Leen: Ik had nooit gedacht dat ik zo huisje, tuintje... é zo. Zo content met... oh nee!

Leen: ...Weete wat? Dat doet ge nu niet meer. Maar ge probeert ander dingen hier thuis dan te doen, waar dat dan iedereen mee van kan genieten.

Het krijgen van een kind met een beperking heeft ook invloed gehad op Leens karakter. Ze is zachter en rustiger geworden en staat wat meer stil bij de zaken. Leen is meer gaan relativiseren. Ze geniet van het samenzijn met haar gezin. Ze kan zich ergeren wanneer anderen zich druk maken over futiliteiten in haar ogen.

Leen vindt dat ze uiteindelijk heel gelukkig mag zijn met haar gezin, met haar man en kinderen. Ze zou niet willen ruilen. Zij vindt de beperking van haar dochter voornamelijk erg voor Lien zelf. Lien zal nu immers niet tot zelfstandigheid kunnen ontwikkelen. Leen heeft zich aan de situatie aangepast en heeft ermee leren leven.

De vier kinderen en de beperking van Lien leggen wel een zware last op het gezin. Het kan er vaak erg druk zijn. Leen heeft het moeilijk bij een samenloop van omstandigheden. Dit schrijft ze niet noodzakelijk altijd aan Lien toe.

Leen geeft toe dat de constante zorg voor Lien soms zwaar valt. Ze moeten haar voortdurend in het oog houden. Soms is Liens gedrag bovendien niet gemakkelijk. De zorg vraagt veel tijd en energie. Het vooruitzicht dat deze zorg en verantwoordelijkheid voor haar dochter niet zullen afnemen, weegt ook op haar. Ze haalt haar energie uit de reciprociteit in haar relatie met Lien. Hieruit haalt Leen de kracht om door te gaan. Mogelijks verkrijgt ze op die manier erkenning voor haar gegeven zorg.

Leen: Wij krijgen heel veel terug van haar é. Wij krijgen heel veel vriendschap en ge ziet dat die gelukkig is. Ge weet dat ge die blij kunt maken.

De verwachtingen voor Lien zijn niet hoog gespannen. Leen vindt het prioritair dat ze gelukkig is.

Ze is er tevens van overtuigd dat het feit dat Lien een gemakkelijk en lief kind is, alles veel draaglijker maakt. Een 'zwaardere' of andere beperking zou ze veel moeilijker vinden.

Voor Lien draagt Leen heel veel zorg. Toch vindt ze niet dat ze haar bevoordeelt op haar andere kinderen. Ze geeft wel aan dat ze vaak iets extra doet voor Lien maar ze rekent op het begrip van haar broers. Ze duidt dit dan ook wel naar hen toe.

Voor de zorg rekent Leen sterk op Ward. Ze geeft zelf aan dat hij veel op zich neemt. Dit zou een blij kunnen zijn van horizontale loyaliteit tussen Ward en Lien.

Leen: Ze, jaaaa... hij zal altijd voor Lien kiezen. Het is niet omdat er mannekes zijn die daarmee lachen dat hij zo dienen kant zal kiezen. Nee, hij zal altijd voor zijn zus kiezen.

Bovendien probeert hij zijn ouders te helpen, mogelijks vanuit zijn verticale loyaliteit naar hen toe. Hij draagt dus heel veel zorg. Dit zou parentificatie kunnen zijn. Leen lijkt Ward wel duidelijk te erkennen voor de zorg die hij geeft.

Leen: En hij hoort meer bij ons, op het niveau van ons.

Leen: Hij krijgt van ons ook die, niet echt die verantwoordelijkheid, maar ik denk een beetje onuitgesproken. Als ik zeg van, oh Ward hou gij ze eens efkes in het oog. Hij weet genoeg wat ik bedoel. (...) Hij weet genoeg hoe dat hij ons kan helpen, vind ik. (...) En hij doet dat toch.

Van Tom en Stef verwacht ze minder zorg voor Lien, omwille van hun jongere leeftijd. Toch beschrijft ze ook hier hoe de jongens steeds een oogje op hun zus houden. Hierin komt de asymmetrische relatie tussen de jongere broers en hun oudere zus met een beperking naar voor. Ook horizontale loyaliteit tussen broers en zus lijkt hier aan bod te komen.

De kinderen hebben ook allemaal een manier om voor Leen te zorgen. Bij Ward haalt Leen vooral praktische taken aan. Van de andere drie ervaart ze meer emotionele steun. Toch heeft Leen het moeilijk om de zorg van haar kinderen uit te

aanvaarden. Ze wil er niet teveel van verwachten en hen niet teveel belasten met haar zorgen en verdriet.

Leen: ... Maar ja, dat is ook nog een kind é. Ik vind, wat kunt ge daar nu é?

Leen lijkt weinig erkenning te vinden voor het onrecht dat in haar gezin aanwezig is, door het hebben van een kind met een beperking. Ze verkrijgt weinig begrip voor haar situatie. Het gebrek aan hulp en initiatief van anderen frustreert haar. Ze vindt dat ze er grotendeels alleen voor gestaan hebben en staan. Ze kan hierover heel boos worden.

Voor Leen is het moeilijk dat ze niemand echt kunnen vertrouwen met Lien. Ze wil anderen er niet altijd mee belasten. Hierdoor is de belasting voor hun gezin wel zwaarder.

Leen: ... En voor de rest, ik zeg het, ons mannen hier en, en wij.

Leen is bovendien mogelijkwjs destructief gerechtigd doordat in haar gezin van herkomst een kind jong gestorven is. Haar ouders hebben dit verlies verwerkt door hard te werken, wat Leen het gevoel gegeven heeft veel voor zichzelf te moeten zorgen.

Nu nog steeds geeft Leen heel veel zorg en heeft ze het gevoel hiervoor te weinig erkenning te krijgen van buitenaf.

Ze krijgt wel emotionele en praktische steun van haar eigen ouders, die vrij dicht bij het gezin staan. Ze wil hen echter niet te zwaar belasten, waarin haar loyaliteit tegenover hen tot uiting zou kunnen komen.

Haar schoonouders geeft ze geen plaats in de opstelling van haar gezin omdat ze hiervan helemaal geen ondersteuning ervaart. Ze is hierover zeer gekwetst.

Naar de toekomst toe worstelt Leen met de vrees voor wat er zal gebeuren als Nick en zij er niet meer zijn. Ze hoopt dat de jongens de zorg voor Lien dan zullen overnemen. Ze spreekt deze wens echter nog niet uit. Leen zou haar kinderen een delegaat kunnen meegeven.

Leen: Ja, dat is toch nog altijd heel... heel moeilijk é. Ge weet dat ge ze toch wel eens zult moeten achterlaten. En dan hebben wij nog de, den, den feedback naar de jongens. Allé, dat ge zegt van, mannen... Dat zal toch mijne wens zijn op mijn sterfbed. Dat ik zeg van, mannen alstenblijft. (...) Laat ze nooit euh, allé ja, aan haar lot over. Of, of zie dat ze goed is en, en...

Nick

Nick is tevreden met zijn gezinssituatie. Hij geniet van de weekends waarin hij vrij is en tijd met zijn kinderen kan spenderen.

Na de geboorte van Lien is er heel wat veranderd voor Leen en Nick. Ze hebben een aantal jeugdromen opgeborgen.

Nick: Weete wat? We hebben ons aangepast é, aan de situatie. Vroeger werkte mijn vrouw ook, ook in de week. En af en toe denk ik zelfs nog dag. Ik kan me dat al niet meer voorstellen maar euh... Dat is allemaal veranderd. Ook ik, ik ben van job veranderd, ook om betere uren te hebben. Euhm, ik denk dat ge, dat ge door de jaren heen alles hebt aangepast in functie van...

Nick kadert dit als een andere manier van leven aannemen, waarmee hij helemaal niet ongelukkig is, integendeel. Het heeft hen wel een aantal jaren van geleidelijke aanpassing gekost maar nu hebben ze een evenwicht gevonden. Dit houdt in dat het gezin prioritair geworden is. Mogelijks toont dit een loyaliteitsconflict aan tussen zijn horizontale loyaliteit naar Leen toe en zijn verticale loyaliteit met de kinderen.

Volgens Nick is zijn vrouw door het krijgen van een kind met een beperking karakterieel veranderd. Hij ziet ook hoe ze gefrustreerd wordt door het gebrek aan begrip en steun van anderen. Zelf is hij hierin nuchterder en realistischer. Hij koestert minder hoge verwachtingen van mensen van buitenaf.

De beperking van Lien heeft voor hemzelf dan ook minder invloed gehad. Hij heeft de situatie van in het begin altijd aangepakt zoals ze zich aandiende en had minder verwachtingen. Sinds bleek dat Lien een andere diagnose kreeg en een lang leven voor zich had, beziet hij de situatie een stuk positiever.

Door de beperking van Lien is er toch een zekere druk aanwezig in het gezin. Deze wordt soms versterkt door de problemen rond de dyslexie van Ward.

Nick plaatst de beperking dan ook centraal in het gezin. Alles in het gezin is er rondom gebouwd. Nick ervaart de belasting vooral op het vlak van de aandacht die Lien vraagt. Ze heeft voortdurend toezicht nodig. Hij rekent dan ook op de andere kinderen om zelfstandigheid aan de dag te leggen. Door de problemen met het schoolwerk van Ward lukt dit echter niet altijd, wat Nick als zeer lastig aanvoelt. De zorg voor de kinderen vraagt heel veel tijd en energie.

Nick vindt dat het feit dat Lien is zoals ze is het voor hem wel draaglijker maakt. Hij kiest voor de voorstelling van haar beperking een schatdoosje omdat ze 'een schat van een kind' is.

Nick: ...Maar buiten dat, vind ik, dat we ja, dat we, dat we sindsdien ook niet echt meer zo zwaar gestraft meer zijn. Natuurlijk, het blijft een handicap maar ze is, ze is, ze is natuurlijk en blijft ons Lien é. Ze is, het is geen apathisch kind. Ge kunt ze, ge kunt er mee knuffelen. Ze kan kwaad zijn. Dat is het. Het is een kind gelijk een ander, ook met gevoelens.

Door de grote zorg die Lien vraagt, rekent Nick sneller op de hulp van de kinderen. Het frustrereert Nick dat hij geen werk kan doen terwijl hij op Lien moet letten. Hij verwacht vooral veel zelfstandigheid, eerlijkheid en discipline van de andere kinderen. Vooral Ward neemt hierin een grote rol op. Wanneer Ward een oogje in het zeil houdt kan Nick andere taken vervullen. Nick erkent dit ook effectief als zorg van Ward uit naar hem toe. Hij voelt hoe Ward hem probeert te ontlasten. Dit zou op parentificatie van Ward kunnen wijzen.

Nick heeft het vooral moeilijk om Lien te zien als iemand die zorg geeft. Hij ervaart haar eerder als zorgvragend.

Hierin zou het gevaar van destructieve parentificatie kunnen schuilen doordat Lien niet de kans krijgt om terug te geven. Het patroon van 'kind dat kind moet blijven' dreigt zich dan te installeren.

Nick erkent dat het voor Ward, Tom en Stef soms moeilijk is met hun zus. Vooral toen ze nog heel klein waren, kon Liens gedrag wel eens bedreigend zijn. Ook nu nog nemen ze bijgevolg af en toe afstand.

Toch zien ze elkaar graag en spelen samen, wat op loyaliteit tussen broers en zus kan wijzen. Nick denkt dat het feit dat ze nooit een andere situatie gekend hebben, hierop wel van invloed is. Hij ziet het momenteel als een ideale situatie, nu hun interessesfeer nog gelijk loopt en vreest voor de toekomst.

Nick vindt het ook moeilijk dat de kinderen mee de last van Liens beperking dragen, doordat hij en Leen veel tijd en zorg aan Lien moeten besteden. Vooral Ward wordt belast omdat hij de oudste van de broers is. Nick probeert dit soms te compenseren.

Nick: En dan heb ik zo het gevoel van godverdorie... Ge zit er altijd wel mee, dus dan... omdat ge altijd...(...) Ook, ook omdat ge moet toch altijd dingetjes ontzeggen é.

Nick ziet iedereen in het gezin duidelijk graag. Naar zijn kinderen toe zal hij zijn liefde uiten door hen te knuffelen en positief te stimuleren. Hij voelt door hun knuffels en vragen naar aandacht dat dit wederzijds is. Nick en zijn vrouw voelen elkaar aan en bespreken veel samen. Uit al deze zaken komt mogelijkerwijs loyaliteit naar voor.

Nick probeert Leen te ontlasten door rust in te bouwen en taken in het huishouden op zich te nemen, voornamelijk in het weekend. In de week zal Leen dan vooral de zorg opnemen. Ze komen zo tot een evenwichtige verdeling, waardoor beiden mogelijk constructief recht verdienen.

Nick vindt het vooral moeilijk dat Lien hen zal overleven en dat ze uiteindelijk aan iemand zal moeten toevertrouwd worden. Hij hoopt dan ook dat haar broers later uit vrije wil nog steeds zorgzaam zullen zijn voor Lien. Nick zou zo een delegaat kunnen doorgeven.

Van zijn ouders ontvangt Nick maar weinig steun. Zij hebben een zekere afstand genomen na de geboorte van Lien. Vroeger kreeg Nick in zijn gezin van herkomst tevens weinig zorg van zijn eigen ouders, eerder van zijn grootouders. Ook in dit gezin was onrecht, door de vroege dood van Nicks moeder.

Vanuit die situatie stelt hij weinig verwachtingen naar zijn vader en stiefmoeder. Hij is hierin heel nuchter. Hij moest vroeger zelfstandig zijn en zijn plan trekken. Nick heeft het gevoel dat zijn ouders dit nu gewoon doortrekken. Zijn ouders gaan er misschien vanuit dat de asymmetrie uit de relatie verdwenen is en veronderstellen dat ze geen zorg meer moeten geven aan hun zoon. Door deze situatie zou Nick destructief gerechtigd kunnen zijn en lijkt hij geen erkenning voor het onrecht in zijn huidige gezin te ontvangen.

Nick geeft aan dat ze over weinig hulpbronnen beschikken. Hij had dit wel graag anders gezien maar maakt zich er niet druk in.

Verschillen tussen Leen en Nick

Leen geeft aan dat ze de beperking van Lien op een heel andere manier beleeft dan haar partner. Ze heeft het er zelf heel moeilijk mee gehad, wat een invloed heeft gehad op haar karakter. Nick was en is daarentegen realistisch en nuchter. Hij heeft ook een optimistischer kijk op Liens beperking.

Over de belasting van de kinderen maken beide ouders zich zorgen. Nick is vooral bezorgd over de zaken die hen ontzegd worden en wil daarvoor compenseren. Leen maakt zich daar minder zorgen over.

Beide ouders rekenen tegelijk sterk op de hulp van de jongens, van Ward in het bijzonder. Leen is sterk bezig met het niet te zwaar belasten van Ward, Tom en Stef. Ze wil niet teveel zorg van hen verlangen. Nick geeft dit daarentegen niet aan.

Leen ergert zich aan het onbegrip van anderen en hoopt op meer hulp en initiatief van buitenstaanders. Ze voelt dat ze er als gezin alleen voor staan. Nick is hierin veel nuchterder en relateert dit meer.

Leen rekent ook op de steun van haar ouders. Ze toont tegelijk mogelijke loyaliteit wanneer ze haar ouders niet te sterk wil belasten. Ze is erg gekwetst door de geringe betrokkenheid van haar schoonouders.

Nick daarentegen heeft weinig verwachtingen tegenover zijn eigen ouders en kan dit ook verklaren. Hij probeert ze te (ver)ontschuldigen.

Leen: Nu is dat over. Maar dat heeft mij toch wel nen tijd ook... allé, zeer gedaan. Dat ik denk van, allé zeg, ge weet...

Nick: Terwijl mijn vrouw daar toch meer een veridealiseerd beeld van had. En dat dat niet is uitgekomen é. Vooral na de geboorte dan van Lien ging dat redelijk goed. Maar vanaf dat, dat ge in de put zit met euh... met het feit dat ge een gehandicapt kind hebt... (...) hebben die, denk ik, bewust of onbewust een afstand gepakt en, en...Ik verschiet daar ook niet van. Omdat, omdat ze altijd in zo'n situaties het nogal moeilijk hadden om daarover te praten of, of...En om daarmee om te gaan.

Verschillen tussen Ward enerzijds en Leen en Nick anderzijds

Leen en Nick zijn bezorgd om de invloed van Liens beperking op hun gezinsleven, en dan vooral op hun zoons. Ze zien beiden dat er een goede band is tussen de jongens en hun zus. Leen wil Ward niet teveel belasten. Nick heeft het eerder over de zaken die Ward, Tom en Stef moeten missen omwille van de beperking van hun zus en wil dit compenseren. Hij vernoemt ook de last die ze soms ervaren van haar gedrag.

Ward zelf geeft enkel dit laatste aan. Hij wil zelf zorg dragen voor zijn zus en voor zijn ouders, mogelijks uit loyaliteit en lijkt zich hiervoor erkend te voelen. Ward meent zelf niets te moeten missen of meer verplichtingen te hebben dan andere kinderen. Hij vertelt enkel dat het gedrag van zijn zus soms lastig kan zijn.

1.1.4 Het gezin van Mieke en Fred

Mieke heeft twee kinderen uit een vorig huwelijk. De oudste dochter Ilse is negen en neemt deel aan het onderzoek. Haar jongere broer Kobe is gediagnosticeerd met ASS en ADHD. Miekés kinderen gaan om de twee weken een weekend naar hun vader. Fred heeft drie dochters uit een eerdere relatie. De oudste, Elke is vijftien jaar oud en woont bij het gezin in. De jongste heet Lotte en zij gaat telkens een week naar haar mama en blijft dan een week bij Freds gezin. Hanne woont bij haar moeder en Fred ziet haar niet meer. Mieke en Fred hebben samen ook één zoontje, Bas. Fred werkt 's nachts zodat hij overdag thuis kan zijn.

Ilse

Ilse voelt zich goed thuis. Ze vindt het jammer dat ze haar mama zo weinig ziet, doordat deze veel moet werken.

Ilse zou destructief gerechtigd kunnen zijn door de scheiding van haar ouders. Ze lijkt nog steeds een sterke loyaliteit naar haar papa toe te tonen.

Dit komt ondermeer tot uiting in haar wens om haar papa dichterbij te brengen in de opstelling van het gezin. Het is mogelijk dat hierdoor een loyaliteitsconflict ontstaat tussen Ilse's existentiële loyaliteit met haar vader en haar verworven loyaliteit met Fred. Ze noemt hen steeds samen op als personen waarvan ze zorg en troost ontvangt.

Ilse: Nu wil ook graag het gezin van papa doen.

Ilse: Ja. Fred is ook heel leuk. Hij moet ook 's nachts werken. En... Hij is vandaag jarig.

I: Hmm. En wat doet hij soms met jou? Of voor jou?

Ilse: Het eten maken. (...) Want anders hebben we geen eten.

Ilse heeft met alle gezinsleden een band. Alle kinderen spelen samen en maken soms ruzie, waarin hun loyaliteit tot uiting zou kunnen komen.

De bloedband speelt toch een zekere rol binnen het nieuw samengestelde gezin. Ilse heeft een sterkere band met haar mama, broer en halfbroer dan met haar stieffamilie. Over hen vertelt ze het meeste, met hen knuffelt ze en hen vindt ze het leukst. Dit zou kunnen wijzen op het verschil tussen existentiële loyaliteiten en verworven loyaliteiten binnen het gezin.

Ilse weet dat haar broer Kobe ASS heeft maar ze begrijpt niet echt wat dat inhoudt. Enerzijds geeft ze aan dat dit niet veel uitmaakt maar anderzijds vertelt ze over heel wat gedrag van Kobe dat haar irriteert. Ilse wil niet te negatief over haar broer spreken, mogelijkerwijs uit loyaliteit.

Ilse: Maar soms slaat hij mij heel veel.

I: Oei. Dat is wel niet leuk?

Ilse: (schudt hoofd hard.) Hij slaat ook niet... Hij slaat ook andere kinderen soms.

Van haar mama, papa en Fred ontvangt Ilse wel veel zorg. Ze ziet dit vooral praktisch. Uit haar verhaal blijkt dat ze van deze mensen nochtans ook veel emotionele steun en vertrouwen krijgt.

Ilse neemt zelf zorg op voor haar mama en twee broers. Bij navraag blijkt dat ze ook Fred wel zorg geeft. Ze voelt dat haar mama en Fred het appreciëren als ze probeert te helpen in het huishouden. Ze krijgt dan een complimentje of een glimlach. Ze lijkt dus erkend te worden voor de zorg die ze probeert te geven.

Kobe en Bas worden door haar getroost en ze spelen samen. Ze ziet aan hun reacties dat ze dit leuk vinden. Ook hier verkrijgt ze dus mogelijks erkenning.

Mieke

Over het algemeen is Mieke zeer tevreden met haar gezin. Ze geniet van de momenten waarop ze allen samen zijn en zou deze het liefst willen behouden. Mieke wil minder gaan werken om meer tijd met de kinderen te kunnen spenderen.

Mieke noemt haar gezinssituatie wel complex. Ze geeft aan dat een nieuw samengesteld gezin niet evident is. Dit zou aan conflicten tussen de existentiële en verworven loyaliteiten in het gezin kunnen te wijten te zijn.

Iedereen heeft een heel goede band met Bas, waarmee ook allen een bloedband hebben. Mogelijks komt dit door de existentiële loyaliteit.

Mieke: Ja, het is zijnen enigsten zoon dus... Bas kan hier niks verkeerd doen.

Mieke: Dus, want voor Lotte en Elke is het eigenlijk het enigste echte broertje.

Mieke heeft ook met haar stiefkinderen een goede band. De kinderen onderling komen tevens goed overeen. Dit zou op sterke verworven loyaliteiten kunnen wijzen.

I: Je denkt wel dat ze mekaar graag zien?

Mieke: Die zien mekaar graag. (...) Die kunnen, ja, mekaar vervensen. Maar euh... zoals nu ook, deze week is Lotte niet hier geweest en dan... Ja, dan merkte toch dat er iets mist. (...) Ook bij hun onderling. Dan mist er iets. Maar...

I: Er is er eentje te weinig?

Mieke: Ja. Ook naar ons toe.

Mieke vindt bij Fred veel praktische hulp en emotionele steun, wat een uiting van horizontale loyaliteit zou kunnen zijn. Toch lijkt deze loyaliteit soms onder druk te staan door de verticale loyaliteiten naar hun kinderen toe.

I: Als je ruzie maakt met je partner, in welke situaties is dat dan?

Mieke: Over de kinderen. (...) Mijn kinderen en zijn kinderen.

Miekes gezinssituatie wordt bovendien aanzienlijk complexer door de problematiek van Kobe. Kobe is Miekes zorgenkindje waarin ze veel tijd en energie investeert. Ze maakt zich veel zorgen over hem.

Bovendien houden er in het gezin heel strikte regels en organisatie op na, om de interactie tussen de kinderen ook in goede banen te leiden. Kobe en Lotte botsen nogal vaak en ook met de anderen zijn er vaak conflicten. De controle door de ouders brengt hierin verbetering.

Tussen Fred en Kobe botst het eveneens dikwijls. Mieke schrijft dit toe aan Freds ontkenning van Kobes ASS en ADHD. Ook haar vroegere partner is van mening dat er niets aan de hand is. Zowel Kobe als Mieke zouden hier destructief gerechtigde aanspraak kunnen verwerven, door het gebrek aan erkenning voor het onrecht in hun gezin.

Bovendien was Kobe aanvankelijk niet gewenst door Miekes toenmalige partner, wat mogelijks opnieuw onrecht is voor Kobe en Mieke.

Kobes sterke wil maakt het voor Mieke gemakkelijker. Ze heeft er vertrouwen in dat Kobe er wel zal komen. Tegelijk probeert ze Kobe nog steeds te beschermen, ook al beseft ze dat dit niet kan. Ze voelt dat ze hem enigszins voortrekt op haar andere

kinderen. Van Ilse verwacht ze begrip hiervoor omdat zij de situatie van bij het begin heeft meegemaakt. Elke en Hanne geven hierop echter regelmatig commentaar. Het is mogelijk dat zij dit als onrecht ervaren.

Hieruit zou kunnen blijken dat het voor de personen met verworven loyaliteit naar Kobe toe, moeilijker is dan voor hen die een existentiële loyaliteit voor hem hebben.

Mieke: Ilse begrijpt dat beter als, als de rest. (...) Maar Ilse is eigenlijk van bij het begin een deel van mijn gezin geweest.

I: Ze was er langer bij betrokken?

Mieke: En dan zij drie, ja zij vier eigenlijk (wijst op Lotte, Elke, Bas en partner) zijn dan er later bij gekomen. (...) Zij hebben de situatie niet van in het begin meegemaakt.

I: Ja en dat is moeilijker?

Mieke: Ja.

Mieke beschrijft haar bijzondere band met Kobe. Ze draagt heel veel zorg voor hem en krijgt ook veel van hem terug. Hij voelt haar heel goed aan en biedt veel emotionele steun, meer zelfs dan haar partner, wat voor Mieke erkenning zou kunnen zijn.

Van haar moeder heeft Mieke altijd gedacht dat zij haar niet graag zag. Mieke had het gevoel dat haar broer de voorkeur kreeg. Ze heeft het daar nog steeds heel moeilijk mee. Hierdoor is ze mogelijks destructief gerechtigd. Dat dit in een roulerende rekening zou kunnen resulteren in haar huidig gezin, zien we wanneer ze aangeeft net dezelfde fout te maken. Ze vindt het dan ook heel moeilijk om een evenwicht te vinden tussen Kobe beschermen en toch voldoende aandacht aan de andere kinderen besteden.

I: Op welke manier toon je dat aan hen dat je ze graag ziet?

Mieke: Door te grommelen. Door eigenlijk altijd van mijn oren te maken, als ik dat zo bekijk. (krijgt tranen in de ogen)

Mieke heeft als kind veel taken opgenomen in haar gezin van herkomst. Ze heeft niet het gevoel dat dit werd gezien. Het werd als normaal ervaren. Tegelijk ontving ze ook wel zorg van haar beide ouders.

Mieke verwacht van haar kinderen nu vrij veel zorg. Ze rekent op hun praktische hulp in het huishouden en krijgt daarenboven heel veel emotionele steun van hen.

Mieke: Mijn kinderen vooral door mij eigenlijk recht te houden.

Daarnaast rekent Mieke op de steun van haar ouders. Deze krijgt ze ook van hen. De balans van zorg is hier dus nog steeds asymmetrisch van haar ouders naar haar toe. Ze geeft wel aan dat ze zorg zou willen teruggeven maar dat haar ouders daarop geen beroep doen.

Met haar schoonouders had Mieke een goede band en ze betreurt hun overlijden. Ze geeft ze dan ook nog steeds een plaats in hun gezin en zou ze graag effectief terug bij hen zien staan.

Fred

Fred benadrukt enerzijds vooral de onderlinge gelijkheid tussen de kinderen. Hij meent alle kinderen als zijn eigen kinderen te zien, wat niet zozeer van loyaliteitsconflicten getuigt.

Anderzijds lijkt uit zijn verhaal toch ook het onderscheid tussen de existentiële loyaliteiten met zijn eigen kinderen en de verworven met de kinderen van Mieke naar voor te komen.

Fred: ... Ja, dat is ook mijn enigste zoontje. Allé, eigen zoon dan, zal ik zeggen.

De band die hij met partner Mieke heeft opgebouwd uit Fred vooral fysiek en verbaal. Ze sturen elkaar lieve berichtjes, knuffelen en spreken hun affectie voor elkaar uit. Dat deze band zeer sterk is blijkt ook uit het vertrouwen dat hij in Mieke heeft. Door bovendien in een verdeling van de taken te voorzien, zorgen de partners voor elkaar zowel op praktisch als op emotioneel vlak. Hieruit zou de loyaliteit tussen de partners kunnen blijken, alsook hun wederzijdse verdienste van constructief recht.

Fred vindt het moeilijk om over Kobe te vertellen. Hij geeft aan dat de wispelturigheid van Kobe hem kan irriteren. Fred vindt het moeilijk om te zien hoe Kobe zich voelt. Mieke is daarin beter volgens hem. Hij schrijft dit toe aan hun nauwe band. Dit kan een uiting zijn van de existentiële loyaliteit tussen beiden.

Veel taken in het huishouden komen op Freds schouders terecht omdat hij overdag thuis is. Fred geeft op die manier heel veel zorg in zijn gezin. Het geven zelf geeft hem veel voldoening. Uit zijn verhaal blijkt voorts dat Fred ook veel emotionele steun biedt aan de andere gezinsleden.

Tegelijk heeft hij het gevoel dat de kinderen de praktische zorg niet altijd appreciëren. Hij lijkt zich niet erkend te voelen voor de door hem gegeven zorg.

Voor Fred is het bovendien moeilijk om de zorg van zijn kinderen uit te zien. Hij bekijkt dit vooral praktisch.

In zijn gezin van herkomst lag de zorg voornamelijk op de schouders van zijn moeder. Er was een heel traditionele taakverdeling waarbinnen Fred zelf niets moest doen.

De situatie in zijn huidige gezin, waar hijzelf grotendeels het huishouden op zich neemt, is helemaal anders. Hij verwacht van de kinderen ook enige medewerking.

Freds ouders zijn beiden overleden. Toch staan ze nog dicht bij het gezin. Fred zet ze erbij in de opstelling van het gezin en in huis hebben hun foto's een plaats. Ook hier lijkt existentiële loyaliteit te bestaan.

Voor Fred is het moeilijker om hulp van buitenaf te aanvaarden. Hij benoemt vooral praktische hulpbronnen, zoals opvang en assistentie bij de verbouwingen. Hij vindt dat ze verder geen hulp nodig hebben. Zijn schoonmoeder ervaart hij soms als bemoeiziek.

Verschillen tussen Mieke en Fred

Mieke bespreekt openlijk de spanningen die in het gezin aanwezig zijn, mogelijks als uiting van loyaliteitsconflicten. Fred legt eerder de nadruk op de gelijkheid, ook al lijken de conflicten ook in zijn verhaal aan bod te komen.

Voor Mieke is de beperking van Kobe een grote invloed op haar persoonlijk en gezinsleven. Ze ervaart dit als een extra belasting en maakt zich veel zorgen. Fred ziet dit echter anders. Hij meent niet dat Kobe een beperking heeft maar ergert zich wel soms in zijn gedrag.

Mieke vindt van zichzelf dat ze Kobe voortrekt omdat ze hem wil beschermen. Fred ziet hier helemaal geen punt in.

Fred ziet zorg vooral als praktische ondersteuning. Mieke legt de nadruk daarentegen meer op emotionele steun. Dit komt duidelijk naar voor in het ervaren van zorg zowel van de kinderen als van externen.

De kinderen moeten bijdragen in het huishouden, wat door beide ouders als zorg van hen gezien wordt. Fred benadrukt sterk het kind-zijn. Dit maakt het voor Fred dan ook niet evident om de zorg van zijn kinderen te zien. Hij gaat aan hun zorg op andere vlakken voorbij. Mieke rekent juist op deze emotionele en sociale ondersteuning, die voor haar heel belangrijk is. Zij lijkt de kinderen hiervoor tevens erkenning te geven.

Voor Mieke is de hulp van haar ouders heel welkom. Ze heeft veel steun aan hen, zowel op praktisch als op emotioneel gebied. Fred vindt hulp niet nodig, behalve wat praktische assistentie.

Verschillen tussen Ilse enerzijds en Mieke en Fred anderzijds

Ilse ziet heel goed op welke manier haar ouders voor haar zorgen. Ze ziet voornamelijk de praktische zorg. Het is juist die zorg waarvan Fred denkt dat ze door de kinderen niet wordt ervaren. Fred lijkt zich niet erkend te voelen, hoewel Ilse de zorg wel apprecieert.

Mieke maakt zich veel zorgen over het bewaren van het evenwicht tussen haar zorgen voor Kobe en voldoende aandacht voor de andere kinderen. Ze voelt hoe ze Kobe voortrekt en voelt zich daar schuldig over.

Ilse ervaart dit echter helemaal niet op die manier. Ze heeft het gevoel dat Bas het liefste wordt gezien door zowel haar ouders als de andere kinderen in het gezin. Ze geeft hier mogelijkwijs uiting aan de sterke existentiële loyaliteit naar Bas toe die alle gezinsleden delen.

Daarnaast is Mieke bezorgd dat ze haar genegenheid niet voldoende kan uiten. Ilse voelt evenwel aan dat haar mama haar graag ziet.

1.2 De beleving van brussen

1.2.1 De betekenis van de beperking

Alle brussen weten en begrijpen dat hun broer of zus een beperking heeft. Voor twee van de brussen staat het kind met een beperking centraal in het gezin. Eén brus stelt ook expliciet dat de beperking een grote invloed heeft op het gezin.

1.2.2 De relatie met de broer of zus met een beperking

Drie van de respondenten hebben een bijzonder nauwe band met hun broer of zus met een beperking. Eén van hen heeft slechts één broer maar de andere twee geven duidelijk aan dichter bij hun broer of zus met een beperking te staan dan bij de andere. Bij één brus is dit echter andersom.

Drie brussen geven aan dat het soms lastig kan zijn met hun broer of zus maar benadrukken vooral de positieve aspecten, mogelijks als gevolg van hun loyaliteit. Alle vier de brussen ervaren dat het kind met een beperking hen graag ziet. Ze kennen en interpreteren het gedrag van hun broer of zus.

Twee van de brussen nemen veel zorg op voor het kind met een beperking. Dit zijn dezelfde brussen die hun broer of zus met een beperking een centrale plaats in het gezin toekennen. De andere twee geven dit niet expliciet aan. Zij lijken ook minder zorg te dragen.

De zorgende brussen lijken zich door hun broer of zus met een beperking erkend te voelen. Ze zien ook hoe deze zorg teruggeven.

1.2.3 De relatie met de ouders

Deze laatste twee brussen geven bovendien aan te zien hoe het voor hun ouders soms zwaar is en proberen hun ouders te ontlasten. Op die manier dragen ze zorg voor hun ouders, mogelijks uit loyaliteit. Bij één van hen is dit vooral op emotioneel gebied. De andere brus neemt echter ook heel wat praktische taken op. Deze brus zou geparentificeerd kunnen zijn. Hij voelt zich hiervoor wel erkend door zijn ouders. Hij verwerft op die manier waarschijnlijk constructief gerechtigde aanspraak.

Het is heel opmerkelijk dat deze brus de enige is die de beperking van zijn zus zou willen wegnemen. Hij meent dat zijn ouders dan meer tijd zouden hebben voor zijn jongere broers, waar hij nu veel zorg voor opneemt.

De andere twee brussen geven eveneens zorg aan hun ouders, maar niet met de bedoeling de belasting te verlagen. Deze zorg situeert zich voornamelijk op emotioneel vlak. Deze brussen voelen hoe dit door de ouders wordt gewaardeerd, waardoor ze mogelijkerwijs erkenning verkrijgen.

Alle vier bevroagde brussen ervaren hoe hun ouders voor hen zorgen. Ze benoemen vooral praktische zorg maar uit hun verhalen blijkt dat ze ook voor emotionele steun bij hun ouders terecht kunnen.

1.3 De beleving van ouders

1.3.1 De betekenis van de beperking

Twee vaders geven de beperking geen plaats in de gezinsopstelling. De andere ouders doen dit wel. In twee gezinnen wordt de beperking centraal geplaatst, in de twee andere krijgt het een plaats aan de zijlijn. Deze laatste ouders ervaren de beperking niet als bepalend voor het gezinsleven.

Zeven ouders geven aan dat het hebben van een kind met een beperking een invloed heeft op hun gezinsleven. Ze evalueren dit niet louter negatief. Veel van de bevroagde ouders zien hoe een ander ritme ook positieve gevolgen heeft. Hun visie op het leven is veranderd en ze relativeren meer. Ze genieten nu meer van dagdagelijkse gewone dingen en van het samenzijn.

Bovendien komt het gezin voor hen nu op de eerste plaats. Ze geven ook aan iets meer op het eigen gezin terug te plooiën en minder aandacht en tijd voor andere zaken over te houden. De kinderen gaan voor waardoor ze minder tijd overhouden voor onder andere de partnerrelatie. Twee van de ouderparen stellen dit heel expliciet. Uit het verhaal van de andere koppels blijkt hetzelfde.

1.3.2 De relatie met het kind met een beperking

Alle ouders, behalve één, hebben een goede band met het kind met een beperking. Ze zien hoe het kind hen graag ziet. Vijf ouders geven aan dat de band met het kind met een beperking nauwer en bijzonder is.

Bijna alle ouders menen dat het karakter van hun kind het gemakkelijker maakt voor hen. Bovendien blijken de ouders in twee gezinnen veel moed te halen uit de vooruitgang die hun kind maakt. Ze halen hieruit erkenning en dit motiveert hen om verder te gaan.

In de twee andere gezinnen is dit niet het geval. In een eerste gezin koestert men geen hoge verwachtingen voor het kind met een beperking en primeert haar geluk. De ouders halen hun erkenning uit de tevredenheid van hun dochter. In het tweede gezin haalt de moeder wel duidelijk erkenning voor haar zorg uit de goede relatie met haar zoon, waaraan ze veel emotionele steun ontleent.

1.3.3 De relatie met de kinderen

Alle ouders hebben een goede band met hun kinderen. De vier gezinnen zijn erg hecht. De ouders zien eveneens hoe de kinderen onderling goed overeenkomen, het kind met een beperking inclusief. Hieruit zou loyaliteit kunnen blijken.

Uit de verhalen blijkt dat zorg van de kinderen uit voor ouders moeilijker te zien en te aanvaarden valt. Zes ouders benadrukken het feit dat de kinderen nog klein zijn en dat niet teveel verwacht kan worden. Deze zorg wordt bovendien vooral emotioneel gesitueerd.

In één gezin is dit anders voor zowel vader als moeder. Zij zien de pogingen van hun zoon om hen te ontlasten wel heel duidelijk. Ze zien zijn praktische en emotionele ondersteuning en erkennen hem hiervoor. Van hun jongere kinderen daarentegen blijkt het niet evident te zien hoe zij zorg proberen dragen.

1.3.4 De organisatie van het gezinsleven

Door de extra zorgvraag van het kind met een beperking wordt van de ouders meer tijd en energie gevraagd. Drie ouders formuleren dit ook op die manier.

In alle gezinnen werden aanpassingen in de werksituatie gemaakt. Bovendien hebben alle ouders een duidelijke taakverdeling en onderlinge afspraken.

1.3.5 De partnerrelatie

Voor ouders primeert het belang van de kinderen boven de partnerrelatie. Hier zou hun verworven loyaliteit in conflict met de verticale loyaliteit naar de kinderen toe kunnen komen. De ouders blijken toch tijd vrij te maken voor hun onderlinge relatie.

Alle ouders ervaren voornamelijk steun en zorg van hun partner. Ten eerste bieden ze elkaar heel wat emotionele steun. Alle koppels kunnen bij elkaar terecht. Daarnaast zien we hoe ouders elkaar proberen ontlasten door de taken onderling te verdelen. Bijna alle koppels stellen dat ze elkaar goed aanvullen.

Verder geven ze elkaar ook erkenning en waardering voor de gegeven zorg. Ze passen hun verwachtingen aan aan de werksituatie van hun partner.

Tot slot hechten ouders veel belang aan hun samenwerking. Drie van de ouderparen geven aan een goed team te vormen en samen hun kind met een beperking zo ver mogelijk te willen brengen. Het feit dat ze er niet alleen voor staan, doet hen veel deugd. Zware conflicten lijken tussen de koppels niet voor te komen.

Ouders zouden in hun samenwerking constructief gerechtigde aanspraak kunnen verdienen. De steun en waardering kunnen bovendien wijzen op onderlinge loyaliteit.

1.3.6 Hulpbronnen

Voor drie gezinnen blijken de grootouders de voornaamste hulpbron, met een lichte voorkeur voor de ouders van de moeders. In één gezin ervaren ze nauwelijks hulp van familie, door een slechte relatie tussen de ouders en hun eigen ouders.

De hulp situeert zich vooral op praktisch gebied. Slechts één moeder geeft aan aan haar ouders veel emotionele steun te ontfangen.

Van vrienden krijgen ouders wel emotionele ondersteuning. Anderzijds geven drie ouderparen aan vrienden te zijn verloren na de geboorte van hun kind met een

beperking. De gezinnen hebben een relatief klein sociaal netwerk. Vijf ouders vinden ook dat ze zelf weinig tijd hebben om de relaties te onderhouden.

Slechts twee moeders vermelden de hulpverlening als hulpbron. Eén van hen ziet hoe in het semi-internaat voor haar dochter gezorgd wordt, een andere moeder vindt emotionele steun bij enkele therapeuten. Geen van de andere respondenten vertelt over hulp van professionelen.

1.4 Verschillen in beleving tussen ouders onderling

1.4.1 De betekenis van de beperking

Voor moeders lijkt de beperking van hun zoon of dochter een grotere invloed te hebben op hun persoonlijkheid. Twee moeders geven aan karakterieel veranderd te zijn.

Twee van de moeders stellen ook duidelijk dat ze de beperking heel anders beleven dan hun partner. Zij reageren emotioneler en maken zich meer zorgen terwijl de vaders de zaken geruster bekijken. De vier vaders reageren nuchterder dan hun vrouw. Ze hebben ook een optimistischer kijk op de beperking en de toekomst. Deze nuchterheid kan een emotionele steun bieden maar tegelijk ook een last zijn voor de moeders.

Eén moeder vindt bij haar partner geen begrip voor de beperking van haar zoon. Hij meent dat er niets aan de hand is. Deze moeder lijkt dan ook geen erkenning van haar partner voor het onrecht in haar gezin te krijgen.

1.4.2 De relatie met het kind met een beperking

Alle moeders voelen een speciale band met hun zoon of dochter met een beperking. Slechts één vader geeft hetzelfde aan. De vaders benadrukken eerder de onderlinge gelijkheid van de kinderen.

1.4.3 De relatie met de kinderen

Het baart vooral moeders zorgen dat hun andere kinderen zorg dragen voor het kind met een beperking. Vaders lijken dit minder te zien.

Slechts één moeder vindt dat haar kinderen teveel verantwoordelijkheid moeten dragen maar geeft tegelijk aan op hun hulp te rekenen. Ze erkent haar kinderen voor het onrecht en de door hen gegeven zorg.

Twee andere moeders geven ook aan de steun van hun kinderen te kunnen gebruiken, voor de een eerder op emotioneel en voor de ander eerder op praktisch gebied.

Daarnaast zijn het vooral de moeders die zich zorgen maken over de verschillende verwachtingen die naar hun kinderen met en zonder beperking gesteld worden.

Twee moeders vrezen dat ze het kind met een beperking voortrekken. Eén moeder denkt dit ook wel te doen maar rekent op het begrip van de brussen. De vaders leggen de nadruk op de onderlinge gelijkheid van de kinderen. Een drietal vaders vindt dat de extra aandacht en zorg voor het kind met een beperking niet als voortrekken mag ervaren worden.

1.4.4 De partnerrelatie

Het werd reeds duidelijk dat de partners zorg dragen voor elkaar. Vaders ervaren van hun vrouw vooral praktische maar ook emotionele steun. Moeders benadrukken vooral hoe hun partner hen emotioneel ondersteunt. Eén gezin vormt hierop de uitzondering, waar de moeder ook veel praktische zorg ontvangt.

1.4.5 Hulpbronnen

Moeders geven duidelijk meer nood aan steun van buitenaf aan dan vaders. Drie van de moeders geven aan emotionele steun te kunnen gebruiken.

Voor moeders weegt het onbegrip en gebrek aan erkenning van de omgeving daarenboven zwaarder dan voor vaders. Twee moeders hebben het hier heel moeilijk mee. Ze voelen zich niet erkend voor het onrecht in hun gezin en de door hen gegeven zorg. Hun partners blijken dit nuchterder te bekijken en wensen niet meer hulp.

Drie moeders betreuren tevens de moeilijke relatie met hun schoonouders. Twee daarvan missen erkenning door een gebrek aan betrokkenheid van de ouders van hun partner. De partners lijken hun ouders te ontschuldigen voor hun geringe betrokkenheid. Vaders blijven mogelijkwijs loyaal aan hun ouders waardoor een loyaliteitsconflict zou kunnen ontstaan.

1.5 Verschillen in beleving tussen ouders en brussen

Enkele ouders stellen in vraag of hun kinderen zien hoe zij voor hen zorgen. Ze menen dat de praktische ondersteuning door de kinderen niet als zorg ervaren wordt. Dit blijkt onterecht aangezien alle bevraagde brussen heel goed kunnen aangeven op welke manier voor hen gezorgd wordt. Ze benoemen voornamelijk de praktische zorg.

Sommige ouders zijn bezorgd over het onrecht naar de brussen toe. Drie moeders vrezen voor een zwaardere belasting van de brussen door de aanwezigheid van het kind met een beperking.

Slechts één brus geeft aan dat er door de beperking van zijn zus een zwaardere verantwoordelijkheid op zijn schouders rust. Hij lijkt zich hiervoor wel erkend te voelen door zijn ouders, wat hem de mogelijkheid kan geven constructief recht te verwerven.

Alle vier de bevroagde brussen geven aan dat het soms moeilijk kan zijn om met hun broer of zus met een beperking samen te leven, maar leggen de nadruk op de positieve aspecten. Mogelijkerwijs geven ze weinig negatieve gevolgen aan uit loyaliteit.

Een tweetal moeders maakt zich zorgen over het verschil in verwachtingen naar het kind met een beperking en de brussen toe. Ze rekenen op het begrip van de brussen.

Rechtvaardigheid blijkt bij brussen wel een gevoelig thema. Toch heeft geen enkele brus het gevoel dat het kind met een beperking door de ouders wordt voorgetrokken. Twee brussen vinden dat er wel een kind bevoordeeld wordt maar dit is in geen geval het kind met een beperking.

1. BESLUIT

In deze masterproef werd een antwoord gezocht op de vraag hoe het gezinsleven en de onderlinge relaties in een gezin met een kind met een beperking beleefd worden door de verschillende gezinsleden (ouders en jonge brussen), bekeken vanuit een contextueel perspectief.

Hierbij werd bijzondere aandacht besteed aan de beleving van respectievelijk de brussen en de ouders van een kind met een beperking. Ook de verschillen in beleving tussen de gezinsleden onderling werden nader belicht. Twaalf gezinsleden uit vier gezinnen werden bevraagd aan de hand van een kwalitatief interview.

Uit de verhalen van ouders en brussen komen een aantal aspecten duidelijk naar voor, die we zullen kaderen aan de hand van de concepten van de contextuele theorievorming.

Vanuit dit contextueel perspectief bekeken, is de aanwezigheid van een kind met een beperking **verdelend onrecht** voor zowel de brussen als de ouders. Wanneer ze hiervoor erkenning ontvangen, krijgen ze de mogelijkheid dit om te zetten in constructief recht. Indien dit niet gebeurt lopen ouders en brussen het risico het onrecht destructief te vergelden op zichzelf of anderen in het gezin. De beperking moet daarnaast ook als onrecht gezien worden voor het kind met een beperking zelf. Hierdoor heeft het recht op meer zorg van de ouders.

Deze studie toont aan dat de invloed van een kind met een beperking op het gezinsleven niet louter negatief mag geëvalueerd worden. De ouders in dit onderzoek ervaren ook **positieve aspecten**. Ze leggen de focus meer op het gezinsleven en genieten daarvan intenser. Hun leven is minder gejaagd en de ouders gaan meer relativeren.

We zien hoe deze ouders veerkracht ontwikkelen door het samen bedenken van oplossingen in hun situatie (De Belie, 2005; Van Hove, 1999). Ouders verwerven bovendien constructief recht door de erkenning van de zorg die ze geven binnen hun gezin. Ze verkrijgen deze van alle andere gezinsleden, ook van het kind met een beperking. Alle brussen in het onderzoek voelen zich eveneens erkend voor de door hen gegeven zorg, zowel door hun ouders als door het kind met een beperking. Dit geeft hen de kans om constructief recht te verdienen. Wanneer parentificatie niet destructief wordt, biedt ze brussen bovendien kansen tot groeiend zelfvertrouwen en competentiegevoel (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Lynen, 2000). Voor de deelnemende gezinnen is het kind met een beperking bijgevolg een **bron van emotionele baten**, die hen in staat stelt constructief recht te verwerven en tot zelfvalidatie te komen.

Deze positieve gevolgen van een kind met een beperking in het gezin worden onderbelicht in de literatuur. Moyson (2008) stelt vast dat brussenonderzoek te sterk op negatieve gevolgen focust. Ook de ouders in deze studie lijken aan de positieve consequenties voor de brussen voorbij te gaan.

Nochtans rapporteren ouders voor zichzelf verscheidene positieve aspecten zoals persoonlijke groei, nieuwe vaardigheden, tevredenheid met de zorg, ... (Taunt &

Hastings, 2002; Rapanaro et al., 2007). Greenberg (1999) stelt dat gezinnen met een kind met een beperking bovendien hechtere relaties hebben. Volgens Rapanaro et al. (2007) is het waarderen van positieve aspecten in een moeilijke situatie een copingstrategie. Ouders geven bijgevolg positieve en negatieve gevolgen naast elkaar aan. Dit blijkt ook zo in dit onderzoek. Hieruit kan geconcludeerd worden dat er nood is aan nieuwe concepten in verband met groei en winst, naast die van stress en last om over gezinnen met een kind met een beperking te praten (Rapanaro et al., 2007).

Hierbij willen we opmerken dat het contextuele denkkader misschien niet ideaal is om de positieve gevolgen in de verf te zetten. Door het gebruik van de soms zwaar geladen contextuele begrippen zoals “destructieve parentificatie” en “destructief recht”, creëert het de neiging om de situatie te problematiseren. Deze termen hebben immers een heel normgebonden invulling.

Een kind met een beperking brengt de balans van geven en nemen in het gezin uit evenwicht. Dit leidt tot enkele concrete veranderingen in het gezinsleven.

Door de extra zorgvraag van het kind met een beperking wordt van de ouders meer **tijd** en energie gevraagd. Ze geven heel veel zorg uit loyaliteit met dit kind. Dit heeft gevolgen voor het gezinsleven. Ouders houden minder tijd over voor andere zaken, zoals de partnerrelatie, het werk, de andere kinderen, ... (Reichman et al., 2008; Lynen, 2000). De resultaten van deze studie tonen dit ook aan.

De bevraagde ouders zijn bewust bezig met het **organiseren en plannen** van het gezinsleven, ten einde de opvang en zorg voor de kinderen zo optimaal mogelijk te regelen. Alle ouders hebben wijzigen in hun werksituatie doorgevoerd na de geboorte van hun kind met een beperking, om de opvang en zorg voor de kinderen te regelen. Zowel vaders als moeders maakten deze aanpassing, terwijl in de literatuur gesteld wordt dat vooral moeders van een kind met een beperking hun werk buitenshuis terugschroeven (Joos, 2001). Onderzoek toont aan dat in gezinnen met kinderen in het algemeen heel wat moeders minder buitenshuis werken. De opvatting dat de vrouw de zorg voor de kinderen dient op te nemen blijkt bovendien een breed maatschappelijk draagvlak te hebben (Carton, 2003; Lambrechts et al., 2003). De aanpassingen in de werksituatie die de ouders in dit onderzoek doorvoerden zijn dus waarschijnlijk niet louter aan het kind met een beperking toe te schrijven. Het is wel opvallend dat de meeste vaders in deze studie hun arbeidspatroon eveneens wijzigden.

Verder hebben alle ouders een duidelijke **taakverdeling** en onderlinge afspraken. Zowel de zorg voor het kind met een beperking als andere taken in het huishouden worden verdeeld tussen moeder en vader. Tegelijk geven bijna alle ouders ook aan hier flexibel mee om te springen en elkaar te ondersteunen wanneer nodig. Ze werken samen als team en proberen elkaar te ontlasten. Hierdoor verwerven partners constructief gerechtigde aanspraak bij elkaar.

In tegenstelling tot de literatuur zijn het in dit onderzoek niet de moeders die de zorg voor het kind met een beperking voornamelijk op zich nemen (Joos, 2001; Van Den Broucke, 2005). Eerder onderzoek stelt vaak dat vaders afwezig zijn in het gezin met een beperking. Bovendien zou de taakverdeling traditioneel zijn met de vaders als uithuizige kostwinners en de moeders belast met de zorg voor het huishouden en het kind met een beperking. Dit wordt door recenter onderzoek enigszins genuanceerd (Van Den Broucke, 2005; Van Hove, 2002).

Arts & Hermkens (1994) en Lambrechts et al. (2003) stellen dat de taakverdeling in gezinnen in het algemeen eerder traditioneel is. De komst van kinderen lijkt de klassieke taakverdeling amper te verstoren. Het huishouden en de zorg voor de kinderen worden als “vrouwelijke taken” geclassificeerd. Onder “mannelijke taken” vallen eerder praktische klussen. De situatie binnen gezinnen met een beperking blijkt dus niet uitzonderlijk te zijn.

De bevindingen uit deze studie getuigen echter niet van afwezige vaders en een traditionele taakverdeling. Zowel de zorg voor dit kind als de huishoudelijke taken worden onder de partners verdeeld. Arts & Hermkens (1994) waarschuwen voor de grote discrepantie tussen wat mensen zeggen te willen en hebben enerzijds en wat ze doen anderzijds. Een meerderheid van de bevolking blijkt een evenredige verdeling van het huishouden en de zorg voor de kinderen nodig te vinden en tegelijk rust dit in de meeste gezinnen op de schouders van de vrouw. We kunnen ons bijgevolg de vraag stellen of de ouders in deze studie sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven op de vraag naar hun onderlinge taakverdeling.

De **partnerrelatie** heeft eveneens te lijden onder invloed van het kind met een beperking. De kinderen komen op de eerste plaats, wat de ouders met een belangentegenstelling confronteert. De verworven loyaliteit tussen partners komt in conflict met de verticale loyaliteit van ouder naar kind. Dit loyaliteitsconflict zou ertoe kunnen leiden dat ouders bij elkaar onvoldoende steun en erkenning vinden.

De ouders in dit onderzoek stellen expliciet dat het gezin primeert en dat ze zichzelf en hun partnerrelatie enigszins wegcijferen. Ze ervaren deze situatie evenwel niet als problematisch. Ze geven aan dat hun onderlinge relatie versterkt wordt door de onderlinge takenverdeling. Daarnaast zijn ze ook elkaars voornaamste bron van steun. Op die manier verkrijgen ze wederzijds erkenning. Ouders houden de balans van geven en nemen onderling in evenwicht en verdienen daardoor constructief recht. Dit is consistent met eerder onderzoek dat stelt dat de partnerrelatie in een gezin met een beperking stabiel is (Hodapp, 2007).

Er is echter tevens heel wat onderzoek dat de stelling dat scheiding vaker voorkomt bij ouders van een kind met een beperking staaft. De bijkomende stress of verschil in beleving tussen partners onderling kan het huwelijk ontwrichten (Boer, 1994; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008) In dit verband moeten we opmerken dat slechts in één deelnemend gezin aan dit onderzoek de ouders van het kind met een beperking gescheiden zijn. De bevroegde ouders zijn waarschijnlijk ouderparen die de beperking een betekenis en plaats hebben kunnen geven binnen hun relatie. Ze geven bijgevolg een gekleurd beeld van de partnerrelatie in gezinnen met een kind met een beperking.

Het is bovendien onduidelijk of het voorrang geven aan de belangen van de kinderen een gevolg is van het hebben van kinderen of van een kind met een beperking. Het is aannemelijk dat ook ouders zonder een kind met een beperking hun belangen ondergeschikt maken aan die van hun kinderen.

Voor de andere kinderen in het gezin blijft minder tijd en aandacht over (Boer, 1994; Featherstone, 1980; Troster, 2001; Reichman et al., 2008). Vanuit de contextuele theorievorming gezien, is dit onrecht voor de **brussen**. Bovendien worden ouders gedwongen om te differentiëren in hun verwachtingen naar de kinderen toe (Featherstone, 1980; Troster, 2001). Sommige ouders in dit onderzoek en dan voornamelijk moeders voelen zich daarover schuldig tegenover de brussen. Ze proberen voor hen te compenseren. Op die manier krijgen de brussen erkenning van

hun ouders. Andere ouders benadrukken de gelijkheid van de kinderen, waardoor ze het onrecht lijken te ontkennen. Volgens de contextuele theorie verkrijgen deze brussen dan destructief recht en zouden zij dit op anderen kunnen vergelden.

In de resultaten van deze studie vinden we dit echter niet terug. De bevroegde brussen zelf lijken niet te leunen op destructief recht. Ze geven aan de zorg van hun ouders te ervaren en signaleren geen onrechtvaardigheid. Dit is niet consistent met de bevindingen van Featherstone (1980) en (Moysen, 2008), die stellen dat brussen de ongelijke regels en verwachtingen als onrechtvaardig ervaren.

De brussen in dit onderzoek hebben een goede band met hun broer of zus met een beperking. De brussen benoemen voornamelijk positieve eigenschappen van hun broer of zus. Over negatieve aspecten vertellen ze niet veel. De loyaliteit naar hun ouders en broer of zus toe zou hen echter kunnen weerhouden dit onrecht uit te spreken (Boer, 1994; Featherstone, 1980; Lynen, 2000; Van Hofstraeten, 1995). Zulke, vaak tegenstrijdige gevoelens bespreken is voor brussen heel moeilijk. Wanneer brussen hun negatieve gevoelens verzwijgen of verdringen uit loyaliteit voor hun ouders, wordt dit vanuit het contextueel perspectief als een vorm van parentificatie geïnterpreteerd. "Het zorgende kind" of "het perfecte kind" wil zijn ouders niet belasten.

Tegelijk willen we hier waarschuwen om de situatie van brussen niet te problematiseren. De brussen in dit onderzoek geven weinig moeilijkheden aan. Onderzoek wijst uit dat kind- en contextfactoren een grote rol spelen in de aanpassing en beleving van brussen. De meeste brussen vertonen hierbij geen problemen (Cuskelly & Gunn, 2006). Brussen benadrukken zelf dat ze met hun broer of zus hebben leren omgaan en deze leuk vinden. (Van Isterdael, 2008). Dit zien we ook bij de brussen in dit onderzoek. We moeten bijgevolg opletten het niet signaleren van moeilijkheden niet noodzakelijk als een nieuw probleem te interpreteren.

Volgens enkele geïnterviewde ouders speelt de plaats in de kinderrij een rol voor brussen. De jongere brussen van het kind met een beperking hebben nooit een andere situatie gekend dan die met het kind met een beperking. Oudere brussen moeten evenwel wennen aan het leven met een kind met een beperking. De bevroegde brussen geven dit zelf echter niet aan.

Bat-Chava & Martin (2002) zien een mogelijke verklaring voor het effect van plaats in de kinderrij in de veranderde normen tegenover beperkingen in het gezin met een kind met een beperking. Door kinderen jonger dan het kind met een beperking, wordt die beperking als normaal gezien en aanvaard. Zij hebben de verandering van de norm in het gezin niet doorgemaakt.

De brussen uit deze studie dragen bovendien tevens zorg voor hun broer of zus met een beperking. De zorg uit zich vooral emotioneel. Brussen bevinden zich in een **asymmetrische zorgrelatie** met hun broer of zus met een beperking, waardoor ze meer moeten geven dan ze kunnen ontvangen. In tegenstelling tot de bevindingen van Featherstone (1980) en Vanhoutteghem (2007) lijkt deze asymmetrie de horizontale loyaliteit niet in de weg te staan. De brussen in dit onderzoek slagen er dan ook zeer goed in om te zien hoe hun broer of zus zorg teruggeeft of geniet van de zorg. De brussen verkrijgen op die manier erkenning en verwerven verdienste.

De plaats in de kinderrij lijkt geen rol te spelen voor de zorgzaamheid. Slechts één brus in dit onderzoek is jonger dan het kind met een beperking maar deze neemt net heel wat zorg op zich. Bij twee van de oudere brussen is de zorg niet uitgesproken. Ook het geslacht van de brussen heeft geen invloed. Zowel de jongens als meisjes

dragen zorg voor hun broer of zus met een beperking. Onder de twee brussen die duidelijk veel zorg opnemen is zowel een meisje als een jongen. Dit is in tegenstelling met de literatuur waarin men stelt dat vooral oudere meisjes de verantwoordelijkheid voor het kind met een beperking dragen (Boer, 1994; Featherstone, 1980; Greenberg, 1999; Griffiths, 1994; Hodapp, 2007; Troster, 2001). Deze resultaten lijken te duiden op een grotere invloed van individuele kindfactoren op de bevroegde brussen, dan van algemene variabelen als leeftijd, plaats in de kinderrij en geslacht. Het geringe aantal brussen dat werd geïnterviewd maakt het heel moeilijk om deze bevindingen te generaliseren. We kunnen hier dan ook geen algemene uitspraken doen.

In dit onderzoek was het eerder uitzonderlijk dat brussen ook veel praktische taken uitvoerden. Toch waren er een paar brussen die uit loyaliteit voor het kind met een beperking of voor hun ouders verantwoordelijkheden opnamen. Ze voelen zich verantwoordelijk voor hun broer of zus. Bovendien zien ze de zware belasting van hun ouders en proberen deze te ontlasten. Vanuit het contextuele denkkader zou dit als **parentificatie** van deze brussen gezien kunnen worden. Het patroon van “het zorgende kind” komt hier naar voor. Deze parentificatie kan bovendien destructief zijn wanneer de brussen geen erkenning ontvangen voor de zorg die ze geven. De ouders, en vooral de moeders in deze studie, zijn bedacht op de zorgzaamheid van de brussen en erkennen hen voor de door hen gegeven zorg. Ze vermijden op die manier dat de parentificatie destructief wordt. Ook de brussen zelf geven in dit onderzoek aan dat hun zorg door de ouders en het kind met een beperking wordt gewaardeerd.

Uit dit onderzoek blijkt dat **zorg van de kinderen** uit voor de ouders wel moeilijker te zien en te aanvaarden is. Dit lijkt de ouders in het algemeen zwaarder te vallen voor al hun kinderen, niet enkel voor het kind met een beperking. Voor vaders is dit een zwaardere opdracht dan voor moeders. De ouders benoemen bij de bevraging wel enkele zaken als zorg van de kinderen, voornamelijk emotionele en sociale ondersteuning. Ze benadrukken echter voornamelijk het kind-zijn en willen niet teveel verwachten. Uit het verhaal blijkt nochtans heel wat zorg van de kinderen naar hen toe. Daarenboven is erkenning voor de brussen en het kind met een beperking zeer belangrijk ten einde constructief recht te kunnen opbouwen en tot zelfvalidatie te komen.

Gurman & Kniskern (1991) en Van den Eerenbeemt (2000) menen dat ouders soms niet durven zien dat de balans van geven en nemen tussen ouders en kinderen uit evenwicht gaat. Ouders willen hun kinderen niet belasten, wat het hen moeilijk maakt zorg van hen te ontvangen. Ze stelt dat het idee dat kinderen evenzeer geven als volwassenen tegen onze maatschappelijke opvattingen ingaat.

Deze bevindingen zijn tevens consistent met het onderzoek naar **bidirectionaliteit** in ouder-kindrelaties, dat stelt dat ouders vooral de grote invloed van kinderen op hun eigen persoonlijkheid benadrukken (De Mol & Buysse, 2008). Hoewel ze hun kinderen wel als volwaardig persoon in de relatie zien, is het voor ouders moeilijk te duiden welke inbreng de kinderen hebben in de relatie. Ze leggen de focus voornamelijk op de last en zorg die ze zelf voor de kinderen dragen. Dit wordt gekaderd binnen een maatschappelijk discours waarbinnen aanvaard wordt dat kinderen minder invloed hebben in het gezin dan volwassenen en ouders als verantwoordelijken voor de relatie met hun kinderen gezien worden. Dit maakt het voor ouders moeilijker om de impact van kinderen op de gezinsrelaties te zien (Lollis

&Kuczynski, 1997; De Mol & Buysse, 2008). De Mol & Buysse (2008) stellen bovendien vast dat er nauwelijks begrippen voor handen zijn omtrent een constructieve en positieve bijdrage van kinderen in het gezin.

Nochtans is de invloed van kinderen op hun ouders even reëel als de invloed van ouders op hun kinderen. Men hanteert hier het concept “agency” van kinderen, waarmee benadrukt wordt dat zij intentioneel hun ouders beïnvloeden en actief betekenissen vormen (Lollis & Kuczynski, 1997; De Mol & Buysse, 2008). In dit onderzoek komt dit niet expliciet aan bod. Uit de verhalen van ouders en brussen komt wel naar voor hoe brussen hun ouders niet-intentioneel beïnvloeden door hun reacties en handelingen.

De Mol & Buysse (2008) stellen dat kinderen zelf de nadruk leggen op hun actieve bijdrage aan de gezinsrelaties. Daarnaast ervaren ze ook veel liefde en zorg van hun ouders. Ook de bevroegde brussen in dit onderzoek geven hiervan blijk. Ze geven aan voor hun ouders te proberen zorgen en tonen aan hoe hun ouders hen graag zien. De bevroegde brussen stellen echter niet expliciet hun ouders of hun onderlinge relatie te beïnvloeden.

Ook het kind met een beperking zou binnen dit bidirectionele kader moeten betrokken worden. Het is moeilijk te zien hoe deze kinderen hun invloed op het gezinsleven zelf beleven. Deze studie gaat daar ook niet dieper op in. Enkele brussen in dit onderzoek ervaren de impact van het kind met een beperking op het gezin als groot. Ze zien hoe dit kind hun ouders en hun gezinsleven beïnvloedt. De ouders geven zelf heel duidelijk aan hoe het kind met een beperking van grote invloed is op hun leven. Ze hebben het voornamelijk over de invloed op hun persoonlijkheid en op praktische aangelegenheden.

De ouders in dit onderzoek zien tevens hoe hun kind met een beperking teruggeeft, al blijkt dit vaak nog moeilijker dan bij de andere kinderen. Sommige ouders halen veel erkenning voor de zorg voor hun kind met een beperking uit de vooruitgang die het maakt. Ouders hechten veel belang aan de zelfstandigheid van het kind met een beperking. We kunnen ons afvragen of het geen onrecht is voor het kind met een beperking wanneer zijn of haar geluk of vooruitgang de enige vorm van zorg is die wordt gezien.

De kinderen met een beperking verdienen ook erkenning en de kans om zorg terug te geven. Wanneer ouders deze niet zien, riskeren ze een patroon van destructieve parentificatie te installeren waarbij het kind met een beperking “kind moet blijven” (Heirweg, 2000; Michielsen et al., 2008). In de gezinnen die aan het onderzoek deelnamen was dit echter niet zichtbaar aanwezig.

We moeten de bemerking maken dat verschillen in beleving tussen de gezinnen onderling ook aan de **aard en ernst van de beperking** toe te schrijven kunnen zijn (Dyke et al., 2009). Over de invloed van deze variabelen op gezinnen is weinig onderzoek voorhanden (Reichman et al., 2008).

Heirweg (2000) stelt dat hoe ernstiger de beperking is, hoe moeilijker het geven van het kind met een beperking te erkennen valt. Het is heel opvallend hoe de meeste moeders in dit onderzoek een andere of zwaardere beperking als veel belastender zouden ervaren. Alle ouders slagen er uiteindelijk in te zien hoe hun kind teruggeeft, ongeacht de ernst van de beperking.

Hodapp (2007) en Troster (2001) stellen dat de aard van de beperking tevens invloed heeft op de brusrelatie. Met kinderen met een verstandelijke beperking zouden betere banden gelegd worden dan met kinderen met emotionele stoornissen

(Hodapp, 2007). In dit onderzoek hebben de brussen een goede band met hun broer of zus met een beperking, behalve de brus wiens broer ASS en ADHD heeft. Dit lijkt dus consistent met eerder onderzoek.

De **toekomst** baart de deelnemende ouders zorgen. Ze hopen dat hun kind met een beperking zo zelfstandig mogelijk zal worden. Heel wat ouders hopen dat de brussen later de zorg voor hun broer of zus zullen opnemen. De jonge brussen in deze studie zijn zich nog niet bewust van deze wens van de ouders. Op die manier dreigen ze met een **delegaat** belast te worden.

Uit het onderzoek van Vanhoutteghem (2004) blijkt dat ouders deze wens vaak niet expliciet maken. Hoewel de verwachtingen naar brussen soms hoog zijn, worden zij weinig betrokken bij het plannen van de toekomst van het kind met een beperking (Griffiths, 1994). In gezinnen met een kind met een beperking wordt vaak niet openlijk gecommuniceerd over de beperking en toekomstverwachtingen. Gezinnen kunnen op een continuüm geplaatst worden van actief tot passief gezin (D'Haene, 1998; 2002 in Vanhoutteghem, 2004). De gezinnen in dit onderzoek lijken nogal wat kenmerken van het passieve gezin te vertonen.

Ouders stellen het inlichten van de brussen zolang mogelijk uit tot dit niet meer mogelijk is (Lynen, 2000; van den Eerenbeemt, 2000). Vaak worden daardoor beloftes gedaan door brussen aan het sterfbed van de ouders. Dit zijn bevroren beloftes omdat ze niet meer kunnen worden aangepast aan veranderende omstandigheden. Bijgevolg is de zorg die brussen verwacht worden te geven niet altijd meer gepast (van den Eerenbeemt, 2000). Idealiter kunnen brussen in dialoog met hun ouders zelf uitmaken welke zorg voor hen gepast is en ze willen opnemen in de toekomst (Heirweg, 2000). Het bevorderen van de communicatie tussen brussen en ouders lijkt bijgevolg aangewezen (Boer, 1994; Heirweg, 2000; Vanhoutteghem, 2004).

De loyaliteiten in gezinnen met een kind met een beperking zijn heel sterk. De gezinnen in dit onderzoek zijn heel hecht. De gezinsleden versterken hun verworven loyaliteit door elkaar zorg en erkenning te geven. Dit lijkt de stelling van Lynen (2000) te bevestigen, namelijk dat het kind met een beperking als een verbindend element tussen de gezinsleden kan functioneren, wanneer de gezinsleden samen proberen om de zorg in het gezin te verdelen.

Anderzijds zijn de **sociale netwerken** van de gezinnen in deze studie relatief klein. Ze krijgen weinig erkenning vanuit de omgeving voor het onrecht in hun gezin. Het kind met een beperking lijkt de onderlinge gezinsrelatie wel positief te beïnvloeden maar de relatie met anderen echter niet. In onderzoek stelt men nochtans dat een kind met een beperking in een gezin leidt tot nauwere relaties met familieleden en gemeenschappen (Reichman et al., 2007; Lindblad et al., 2007). In dit onderzoek lijkt dit enkel op te gaan voor de relaties tussen de gezinsleden onderling. Zij kunnen bij elkaar terecht voor steun en erkenning.

Onderzoek wijst uit dat sociale steun verband houdt met een betere coping, aanpassing en positievere gezinsrelaties (Reichman et al., 2008). De deelnemende gezinnen lijken zich zonder veel sociale steun toch aangepast te hebben aan de situatie. Ze beleven hun eigen gezinssituatie als positief, ondanks het gebrek aan ondersteuning.

Voor de bevroegde gezinnen is de **familie**, de grootouders in het bijzonder, de voornaamste hulpbron, tenzij er eerdere conflicten met de familie spelen. Eerder

onderzoek naar de perceptie van grootouders wijst uit dat vooral de relatie tussen ouders en grootouders een bepalende factor is, eerder dan de beperking (Canary, 2008).

Onderzoek stelt tevens dat familie een bron is van praktische en emotionele ondersteuning (Beresford, 1994; Canary, 2008). Deze studie nuanceert dit enigszins. De ouders lijken vooral voor praktische hulp bij hun eigen ouders terecht te kunnen. Sommige ouders in dit onderzoek willen hun eigen ouders niet te zwaar belasten uit loyaliteit. Andere ouders geven aan bij de grootouders niet terecht te kunnen voor emotionele ondersteuning.

Bij **vrienden** kunnen de bevraagde ouders aankloppen voor emotionele steun maar tegelijk is het aantal vrienden teruggelopen na de geboorte van het kind met een beperking. De ouders geven aan weinig tijd over te houden om in de sociale relaties te investeren. Het is onduidelijk of dit te wijten is aan de aanwezigheid van kinderen of van een kind met een beperking. Sommige onderzoeken wijzen op een lagere sociale participatie van ouders met een kind met een beperking dan van andere ouders (Reichman et al., 2008).

In deze studie gaven vooral de moeders blijk van hun **nood aan ondersteuning**. Bij vaders en brussen kwam dit minder tot uiting. Deels kan dit verklaard worden vanuit de traditionele genderverschillen. Van den Broucke (2005) signaleert dat het voor mannen sociaal moeilijker ligt om hulp te vragen. Hun schaamtegevoel zou hen dit kunnen verhinderen. Vrouwen blijken in het algemeen meer hulpzoekend gedrag te rapporteren dan mannen (Verhofstadt et al., 2007). Dit onderzoek waarschuwt eveneens voor verschillen tussen de mening en het gedrag van ouders..

Mogelijks hebben de moeders erkenning nodig voor het onrecht in hun gezin. Zij bleken in deze studie reeds gevoeliger en attenter voor dit onrecht, wat hun zoektocht naar erkenning van buitenaf zou kunnen verklaren.

Moeders van een kind met een beperking blijken bovendien meer nood te hebben aan sociale steun dan vaders (Hodapp, 2007; Van den Broucke, 2005). Een mogelijke verklaring hiervoor schuilt in het feit dat vaders voor steun op hun vrouw rekenen (Van den Broucke, 2005) en moeders op hun beurt op het sociaal netwerk. Dit zou als gevolg kunnen hebben dat zij meer nood hebben aan ondersteuning. De bevindingen uit dit onderzoek lijken eerder consistent met de laatste hypothese. De vaders geven aan veel steun van hun vrouw te ervaren en niet meer hulp van buitenaf te wensen.

Daarnaast lijken alle gezinsleden meer steun bij elkaar te vinden dan in de omgeving. Canary (2008) gaf reeds aan dat het bevragen van verschillende gezinsleden meer inzicht zou kunnen verschaffen in het proces van ondersteuning voor alle betrokkenen in het gezin. Onderzoek focust op de gevolgen van sociale steun voor het psychologisch welzijn van ouders en brussen en in mindere mate op de sociale relaties. De beleving wordt onderbelicht. Het gebrek aan erkenning vanuit de omgeving is voor het gezin van een kind met een beperking nochtans een bijkomend onrecht.

Moeders en vaders beleven de invloed van een kind met een beperking op een andere manier (Hodapp, 2007; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Er is weinig eenduidigheid in het onderzoek naar gelijkenissen en verschillen tussen de

beleving van moeders en vaders (Oelofsen & Richardson, 2006; Van Den Broucke, 2005).

Het onderscheid komt ook in dit onderzoek bij verschillende aspecten van het gezinsleven terug. Enerzijds valt dit waarschijnlijk te verklaren door de verschillen tussen de geslachten, zoals de ouders zelf ook aanduiden. Anderzijds zien we dat de moeders zich meer zorgen maken dan de vaders. Ze reageren emotioneler, waar de vaders nuchterder en optimistischer zijn. Dit is consistent met bevindingen uit eerder onderzoek (Hodapp, 2007). Bovendien weegt het gebrek aan erkenning van de omgeving voor de moeders zwaarder. Dit verschil in beleving wordt door de ouders herkend. Dit is heel belangrijk zodat dit niet tot verder onrecht voor de moeders of onderlinge conflicten leidt (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008).

Ook voor de hulpverlening en verder onderzoek lijkt het interessant om het verschil in perspectief mee te nemen. **“Het ouderperspectief”** blijkt te nuanceren in het perspectief van de moeder en het perspectief van de vader. Vooral dit laatste blijft in de literatuur onderbelicht (Hodapp, 2007; Holderbeke, 2002; Van Den Broucke, 2005). Ondanks de recent toegenomen aandacht voor het perspectief van de vaders wordt het nog te vaak gelijkgeschakeld aan dat van de moeders, tot een soort “familieperspectief”. (Traustadottir, 2002 In: Van Hove et al., 2002).

Traditioneel wordt het verschil in beleving tussen partners in een gezin met een beperking vaak aan de hogere betrokkenheid en hoeveelheid zorg van de moeders toegeschreven (Van Den Broucke, 2002). Opvallend genoeg is dit in de deelnemende gezinnen niet het geval. Zowel vaders als moeders voeren aanpassingen in de werksituatie door en spenderen meer tijd aan het gezin. Ze verdelen het werk en de zorg onderling. Dit komt niet overeen met het beeld van de afwezige en weinig betrokken vader, dat vaak heerst. Vaders blijken meer betrokken en geven meer zorg dan wordt aangenomen (Van Den Broucke, 2005; Van Hove et al., 2002). Deze resultaten zijn veeleer consistent met onderzoek dat gelijkaardige patronen van zorg en belasting aantoonde bij moeders en vaders (Greenberg, 1999).

De verschillen in beleving tussen de bevraagde ouders leiden niet tot verschillen in betrokkenheid bij het gezinsleven of het kind met een beperking. In tegenstelling tot wat Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez (2008) stellen, geven ze bovendien geen aanleiding tot conflicten tussen de partners onderling.

Brussen zelf komen in onderzoek nauwelijks aan het woord. Het meeste onderzoek belicht het **brussenperspectief** door ogen van de ouders (Moyson, 1999).. Toch blijken er verschillen tussen ouders en brussen te bestaan, ook in deze studie. Het is bijgevolg van belang dat de brussen zelf ook worden beluisterd.

We zien hoe het perspectief van de brussen in dit onderzoek dichter aansluit bij dat van de moeders dan bij dat van de vaders. Ook brussen benadrukken een bijzondere band met het kind met een beperking en ervaren de invloed van de beperking op het gezinsleven als sterk. Anderzijds zijn ze zich minder bewust van het onrecht voor zichzelf waarover de moeders zich veel zorgen maken. Ze gaan, net als de vaders in dit onderzoek, niet expliciet op zoek naar hulp en erkenning vanuit de omgeving.

Uit de verhalen van ouders en brussen blijkt dat het hebben van een kind met een beperking onrecht is voor het gezin, waardoor het op zoek gaat naar een nieuw evenwicht in de verstoorde balans van geven en nemen. De gezinsleden ervaren het kind met een beperking soms als last maar ook vaak als een bron van baten. Zowel ouders als brussen verdienen erkenning voor dit onrecht om hun destructief gerechtigde aanspraak te kunnen omzetten in constructief recht.

Binnen het gezin blijken ze deze erkenning meestal wel te vinden bij elkaar. De gezinsleden zoeken onderling steeds opnieuw naar een evenwicht. Zowel ouders als brussen dragen daaraan bij. Ouders en brussen geven elkaar zorg en erkennen elkaar voor het onrecht en de gegeven zorg in het gezin. Voor ouders is het vaak moeilijker om de zorg van de brussen uit te aanvaarden. Vanuit de omgeving ontbreekt deze erkenning echter dikwijls, wat een nieuw onrecht is voor het gezin van een kind met een beperking.

De verhalen tonen tevens aan dat de beleving van het gezinsleven een individueel en persoonlijk aanvoelen is. De brussen en ouders vertellen een heel genuanceerd verhaal waarin positieve en negatieve aspecten samengaan. Ongetwijfeld is de variatie tussen gezinnen met een beperking zeer groot. Het is bijgevolg niet evident algemene themata uit de verzamelde data van een heel beperkte steekproef te halen.

Tot slot kunnen we concluderen dat deze ouders en brussen er lijken in te slagen de beperking een plaats te geven in hun gezin. Ze geven aan dat het soms moeilijk kan zijn maar vertellen voornamelijk een positief verhaal. Ouders en brussen hebben de beperking aanvaard en geleerd ermee om te gaan. Ze benadrukken de positieve eigenschappen van het kind met een beperking, waaruit blijkt dat ze hen een fijne zoon of dochter, een leuke broer of zus vinden. De gezinnen geven blijk van veerkracht en van rijkdom door het samenleven met het kind met een beperking (Van Hove, 2002). We zien bovendien dat heel wat eigenschappen van het gezinsleven van de bevroegde gezinnen niet specifiek zijn voor gezinnen met een kind met een beperking. De situatie van gezinnen met een kind met een beperking is niet noodzakelijk problematisch en men moet bijgevolg waakzaam zijn ze niet te problematiseren.

2. AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Het valt op dat de hulpverlening doorgaans niet als hulpbron voor het gezinsleven wordt vermeld door ouders. Het lijkt erop dat ouders het gevoel hebben dat de hulpverlening meestal het kind met een beperking als focus heeft. De hulpverlening zou daardoor mogelijks het gezinsleven minder aandacht schenken. Het is dan ook aangewezen om zowel met het perspectief van de ouders als met dat van de brussen rekening te houden. Hulpverleners doen er goed aan om ouders en brussen zelf te beluisteren. Het onderscheid tussen het perspectief van de moeder en de vader is tevens van belang om mee te nemen.

Een kind met een beperking in het gezin is onrecht voor ouders en brussen. Zowel ouders als brussen geven bovendien heel veel zorg in hun gezin. Het is dan van belang dat zij hiervoor worden erkend zodat ze dit in constructief recht kunnen omzetten. Zoniet lopen ze het risico het onrecht destructief te vergelden op anderen.

Hulpverleners kunnen beschikbare hulpbronnen zoeken, in het gezin zelf (van den Eerenbeemt, 2000). Erkenning van de gezinsleden voor elkaar heeft immers meer effect dan erkenning van anderen, zoals hulpverleners. Over het algemeen lijken ouders en brussen erin te slagen om erkenning te verkrijgen bij elkaar. Vooral voor ouders blijkt het echter niet evident om de zorg van brussen te zien en te

aanvaarden. Hulpverleners kunnen ouders hierbij ondersteunen. Professionelen kunnen ouders helpen om de zorg van hun kinderen te zien en hen daarvoor op gepaste wijze te erkennen. Ouders bewust maken van het constructief recht dat brussen daarmee verdienen en de mogelijke positieve aspecten van het bruss-zijn, is eveneens een taak die hulpverleners kunnen opnemen.

Open communicatie in het gezin faciliteren kan tevens een opdracht zijn voor de hulpverlening. Het blijkt voor ouders en brussen niet evident om toekomstverwachtingen te bespreken, waardoor brussen een delegaat dreigen mee te krijgen. De hulpverlener kan trachten de ruimte creëren voor de verwachtingen, wensen en gevoelens van de brussen.

Ouders en brussen krijgen vaak te weinig erkenning voor het onrecht in hun gezin vanuit de omgeving. Hierin kan de hulpverlening eveneens een rol spelen. Door meerzijdige partijdigheid kan zij ouders en brussen erkenning geven voor hun onrecht en zorg. Bovendien kan hulpverlening de contacten met het netwerk bevorderen zodat ouders en brussen de mogelijkheid krijgen ook erkenning vanuit de omgeving te ontvangen. Door op zoek te gaan naar hulpbronnen kan men de balans opnieuw in beweging brengen.

Het is een moeilijke evenwichtsoefening om als hulpverlener voldoende aandacht te hebben voor het onrecht in het gezin met een beperking zonder te problematiseren. Enerzijds is het van belang om de gezinsleden voor het onrecht te erkennen zodat zij niet destructief gerechtigd worden. Anderzijds kan teveel aandacht voor het onrecht en de problemen de situatie problematiseren terwijl dat niet nodig is. De situatie in gezinnen met een beperking is immers niet noodzakelijk problematisch. Hier bestaan geen standaardoplossingen en zal de hulpverlener steeds een evenwicht moeten zoeken. Hij of zij zal de gezinssituatie moeten "aanvoelen".

Bijgevolg is het als hulpverlener belangrijk voldoende aandacht te hebben voor de positieve aspecten van het gezinsleven met een kind met een beperking. Het is aangewezen hiervoor ruimte te maken en ouders deze positieve gevolgen te helpen identificeren, zonder evenwel de invloed van het kind met een beperking op het gezin te minimaliseren (Rapanaro et al., 2007).

3. BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

Dit onderzoek is kwalitatief en exploratief van aard. Het streeft geen generaliseerbaarheid na, eerder overdraagbaarheid. Het is aan de lezer om te oordelen of en welke gelijkenissen er tussen situaties bestaan om deze conclusies eveneens in een andere situatie te laten gelden.

Eén van de andere beperkingen van het onderzoek is dat de aard of ernst van de beperking van het kind geen criterium was voor selectie. Zoals uit de discussie blijkt zouden deze nochtans wel een verklaring kunnen zijn voor verschillen tussen de gezinnen onderling. De variabelen werden hier niet opgenomen aangezien de doelstelling was een breed beeld te krijgen van de beleving van ouders en brussen met een kind met een beperking.

Een andere beperking is het slechts bevragen van één brus per gezin. Voor een verdiepende casestudie kan het interessant blijken het perspectief van alle brussen afzonderlijk te beluisteren. Binnen het tijdsbestek van deze scriptie was het echter niet mogelijk om de bevraging uit te breiden naar alle brussen in het gezin. Er werd steeds één brus tussen zes en twaalf jaar oud geselecteerd om de gegevens hanteerbaar te houden.

Zoals uit het voorgaande reeds blijkt is het concept van loyaliteit moeilijk in beeld te brengen. Veel uitspraken van ouders en brussen zouden als loyaliteit kunnen gezien worden. Dit is niet noodzakelijk een juiste interpretatie. Heel vaak uit loyaliteit zich op subtiele, bijna verborgen manieren. Het is bovendien net loyaliteit die de betrokkenen ervan weerhoudt over problemen in verband met loyaliteit uit te weiden. Zo zien we bijvoorbeeld hoe brussen niet graag praten over het moeilijke gedrag van hun broer of zus met een beperking. Bijgevolg is loyaliteit een moeilijk operationaliseerbaar concept.

Tot slot heeft ook het hanteren van de contextuele theorievorming als theoretisch kader zijn beperkingen. Het geeft een goede richtlijn voor het interpreteren van de data. Tegelijk vernauwt de contextuele theorie echter het perspectief op de gegevens, waardoor bepaalde aspecten buiten beschouwing worden gelaten. We stellen ons tevens de vraag of het contextuele kader met zijn geladen begrippen de situatie van gezinnen met een beperking niet neigt te problematiseren en te weinig ruimte laat voor positieve aspecten.

Ondanks deze beperkingen van het onderzoek hebben we toch een mooi beeld gekregen van de beleving van het gezinsleven en de onderlinge relaties in een gezin met een beperking. We kregen de verhalen van respectievelijk brussen, moeders en vaders te horen.

4. AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

De contextuele theorie van Boszormenyi-Nagy biedt een meerwaarde bij het onderzoek naar de beleving van de situatie in gezinnen met een kind met een beperking. De concepten van loyaliteit, balans van geven en nemen en parentificatie blijken heel bruikbaar om nader te belichten hoe de verschillende gezinsleden hun gezinsleven beleven.

Het interpreteren van de onderzoeksresultaten bleek echter niet evident. Het is niet eenvoudig om op uitspraken uit een eenmalig interview de contextuele begrippen toe te passen. Veel van de analyses zijn bijgevolg hypothetisch. Een herhaling van het interview met zowel ouders als brussen lijkt aangewezen om de veronderstellingen te bevestigen of ontkrachten. Het is dan ook de vraag of een vragenlijst naar contextuele concepten een haalbare doelstelling is.

Deze studie heeft een kijk geboden op de beleving van het gezinsleven met een kind met een beperking vanuit een contextueel perspectief. Het contextuele denkkader bood een houvast voor het analyseren van de gegevens en bleek een goede leidraad. Tegelijk heeft het gebruik van dit theoretisch kader zijn beperkingen. Het zou bijgevolg interessant kunnen zijn dezelfde data te bekijken vanuit een ander

perspectief of zonder theoretisch kader. De contextuele theorie is immers niet de enige wijze om deze data te interpreteren.

Deze verschillen in perspectief tussen ouders en brussen pleiten voor een uitbreiding van verder **bidirectioneel** onderzoek. In deze studie blijkt immers dat zowel brussen als ouders actieve actoren zijn in gezinsrelaties en deze beïnvloeden. Bidirectionele modellen van ouder-kindrelaties erkennen deze invloed van zowel ouders als kinderen. Naast de algemeen aanvaarde impact van ouders op kinderen, wordt tevens gezien hoe kinderen hun ouders beïnvloeden (Lollis & Kuczynski, 1997; De Mol & Buysse, 2008).

Uit de bidirectionele data van deze studie blijkt de mening van ouders en brussen over de invloed van de kinderen op de relaties in het gezin. Eerder onderzoek toont immers aan dat kinderen eveneens actief betekenissen over het gezinsleven construeren (Buysse en De Mol, 2008). Het vergelijken van de uitspraken van respectievelijk brussen en ouders vanuit deze invalshoek zou bijgevolg een meerwaarde kunnen bieden.

Tot slot, om de invloed van het kind met een beperking op het gezinsleven en de onderlinge relaties uit te zuiveren, dringt een vergelijking met gezinnen zonder een kind met een beperking zich op.

BIBLIOGRAFIE

- Arts, W. & Hermkens, P. (1994). "De eerlijke verdeling van huishoudelijke taken: percepties en oordelen". *Mens en Maatschappij*, Vol. 69, nr. 2, pp. 147-168
- Baarda, D.B.; De Goede, M.P.M. & J. Theunissen (2005). "Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek". Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff
- Bat-Chava, Y. & D. Martin (2002). "Sibling relationships for deaf children: The impact of child and family characteristics". *Rehabilitation Psychology*, Vol. 47, nr. 1, pp. 73-91
- Beresford, B.A. (1994). "Resources and strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child". *Journal of child Psychology and Psychiatry*, Vol. 35, pp. 171-209
- Boer, F. (1994). "Een gegeven relatie: over broers en zussen." Amsterdam: Prometheus
- Boszormenyi-Nagy I. & B. Krasner (1997). "Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie". Haarlem: De Toorts
- Boszormenyi-Nagy, I. (2000). "Grondbeginselen van de contextuele benadering". Haarlem: De Toorts
- Brussenwerking, www.brussen.be, geraadpleegd oktober 2008
- Canary, H.E. (2008). "Creating Supportive Connections: A Decade of Research on Support for Families of Children with Disabilities". *Health Communication*, Vol. 23, nr. 5, pp. 413-426
- Carton, A. (2003). "Gezocht m/v voor gezin en arbeid. Vlamingen en hun opvattingen over de combinatie gezin en arbeid in 2002" *Over.Werk*, Vol. 13, nr.3, pp. 198-201.
- Cuskelly M. & P. Gunn (2006). "Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children". *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 50, nr. 12, pp. 917-925
- Crnic, K.A.; Friedrich, W.N. & M.T. Weenberg (1983). "Adaptation of families with mentally-retarded children: A model of stress, coping and family ecology". *American Journal of Mental Deficiency*, Vol. 88, nr. 2, pp. 125-138
- De Belie, E. & G. Van Hove (red.) (2005). "Ouderschap onder DRUK". Antwerpen/Apeldoorn: Garant

De Mol, J. & A. Buysse (2008). "Understandings of children's influence in parent-child relationships: A Q-methodological study". *Journal of Social and Personal Relationships*, Vol. 25, nr. 2, pp. 366-379

De Mol, J. & A. Buysse (2008). "The phenomenology of children's influence on parents". *Journal of Family Therapy*, Vol. 30, nr. 2, pp. 163-193

Diekmann, M., (2005). "Scheiden en verbinden met "een taal erbij"". *Systeemtherapie*, Vol.3, nr. 81

Dyke, P.; Mulroy, S. & H. Leonard (2009). "Siblings of children with disabilities: Challenges and Opportunities". *Acta paediatrica*, Vol. 98, nr. 1, pp. 23-24

Emerson, E. (2003). "Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties". *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 47, nr. 4-5, pp.385-399

Featherstone, H. (1980). "Een ander gezin. Ervaringen in een gezin met een gehandicapt kind".
Baarn: Ambo

Giallo, R. & S. Gavidia-Payne (2006). "Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 50, nr. 12, pp. 937-948

Greenberg, J.S.; Seltzer, M.M.; Orsmond, G.I. & M. Wyngaarden Krauss (1999). "Siblings of Adults With Mental Illness or Mental Retardation: Current Involvement and Expectation of Future Caregiving". *Psychiatric Services*, Vol. 50, nr. 9, pp. 1214-1219

Griffiths, D.L. & D.G. Unger (1994). "Views about Planning for the Future among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation ". *Family Relations*, Vol. 43, Nr. 2, pp. 221-227

Guite, J.; Lobato, D.; Kao, B. & W. Plante (2004). "Disaccordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings". *Childrens Health Care*, Vol. 33, nr. 1, pp. 77-92

Gurman, A.S. & D.P. Kniskern (1991). "Contextual Therapy"

In: "Handbook of Family Therapy, Vol. II".

New York: Brunner en Mazel inc.

In: Boszormenyi-Nagy, I. (2000). "Grondbeginselen van de contextuele benadering".

Haarlem: De Toorts

Heiman, T. & O. Berger (2007). "Parents of children with Asperger Syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support". *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 29, nr. 4, pp. 289-300

Heirweg, M. (2000). "Gezin in beweging: contextuele kijk op gezinnen met een persoon met een handicap, met bijzondere aandacht voor de beleving van de adolescente en jongvolwassene brussen". Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek. Universiteit Gent

Hodapp, R.M. (2007). "Families of Persons with Down Syndrome: New Perspectives, Findings, and Research and Service Needs". *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol. 13, pp. 279-287

Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen (2002). "Vaders in soorten: vaders in soorten en maten gewikt en gewogen".
Tielt: Lannoo

Holderbeke, N. (2002). "Betrokkenheid van vaders in problematische opvoedinssituaties, met extra aandacht voor gezinnen met een kind met een beperking". Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie sociale agogiek. Universiteit Gent

Hutjes, J.M. en J.A. van Buuren (1992). "De gevalsstudie. Strategie van kwalitatief onderzoek".
Boom: Meppel.

Janssens, F.J.G. (1985). "Betrouwbaarheid en validiteit in interpretatief onderzoek". *Pedagogisch Tijdschrift*, Vol. 10, pp. 149-161

Joos, K. (2001). "Kind met een handicap, 'gehandicapt' leven van de ouders? Onderzoek naar de invloed van een kind met een handicap op de ouders, met bijzondere aandacht voor de partnerrelatie en de buitenshuisactiviteiten". Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek. Universiteit Gent

Knussen, C.; Tolson, D.; Swan, I.R.C.; Stott, D.J. & C.A. Brogan (2005). "Stress proliferation in caregivers: The relationships between caregiving stressors and deterioration in family relationships". *Psychology and Health*, Vol. 20, nr. 2; pp. 207–221

Kuckartz, U. (1998). "WinMAX: Scientific Analysis for the Social Sciences. User's Guide".
Londen: Sage

Lambrechts, E.; Dehaes, V. & K. Pauwels (2003). "De verdeling van de huishoudelijke taken en de soort tewerkstelling". *Over.Werk*, Vol. 13, nr.1/2, pp. 208-212

Lindblad, B.M.; Holritz-Rasmussen, B. & P.O. Sandman (2007). "A life enriching togetherness – meanings of informal support when being a parent of a child with disability". *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 22, nr. 2, pp. 238-246

Lollis, S. & L. Kuszynski (1997). "Beyond one hand clapping: seeing bidirectionality in parent-child relations". *Journal of Social and Personal Relationships*, Vol. 14, nr. 4, pp. 441-461

Lynen, M. (2000). "Broer of zus van een volwassen persoon met mentale handicap. Van erkenning voor het distributieve onrecht naar verworven verdienste".
In: "Congresboek Internationale Brussentweedaagse 2000: Gezinsondersteuning in Vlaanderen: brussen inbegrepen?" Studiedag over het belang en de ondersteuning van broers en zussen van personen met handicap op 3 maart 2000. Brugge

Lynen, M. (2004). "Welke invloed heeft een kind met een handicap of ontwikkelingsvertraging op de relaties in het gezin?". Info-avond door "De kleine beer", Thuisbegeleidingsdienst voor kinderen, jongeren en volwassenen met een motorische, lichamelijke of motorisch-meervoudige handicap op 27 oktober 2004

Maso, I. & A. Smaling (1998). "Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie".
Amsterdam: Boom

Michielsen, M.; Steenackers, M. & W. Van Mulligen (1998). "Contextuele hulpverlening in de praktijk".
In: Soyez, V. (2007). "Orthopedagogische contextgerichte hulpverlening".
Gent: Academia Press, pp. 78-93

Michielsen, M.; Van Mulligen, W. & L. Hermkens (red.) (1998). "Leren over leven in loyaliteit: Over contextuele hulpverlening".
Leuven/Amersfoort: Acco

Moeyaert, A. & T. Moyson (2000). "De brussenwerking en gezinsondersteuning: twee communicerende vaten".
In: "Congresboek Internationale Brussentweedaagse 2000: Gezinsondersteuning in Vlaanderen: brussen inbegrepen?" Studiedag over het belang en de ondersteuning van broers en zussen van personen met handicap op 3 maart 2000. Brugge

Moyson, T. (2008). "Interventies voor brussen". Hoorcollege Ontwikkelings- en gedragsstoornissen op 24 april 2008

Mulroy, S., Robertson, L.; Aiberti, K.; Leonard, H. & C. Bower (2008). "The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders".
Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 52, nr. 3, pp. 216-229

Oelofsen, N. & P. Richardson (2006). "Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 31, nr. 1, pp. 1-12

Onderwaater, A. (2003). "De theorie van Nagy: de onverbreekelijke band tussen ouders en kinderen".
Lisse: Swets en Zeitlinger

Pearlin, L. I., Aneshensel, C. S., & A.J. LeBlanc, A. (1997). "The forms and mechanisms of stress proliferation: The case of AIDS caregivers". *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 38, pp. 223–236.

Rapanaro, C.; Bartu, A. & A.H. Lee (2007). "Perceived benefits and Negative Impact of Challenges Encountered in Caring for Young Adults with Intellectual Disabilities in the Transition to Adulthood". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 21, pp. 34-47

Ray, L.D. (2002). "Parenting and Childhood Chronicity: Making visible the invisible work". *Journal of Pediatric Nursing: nursing care of children and families*, Vol. 17, nr. 6, pp. 424-438

Reichman, N.E.; Corman, H. & K. Noonan (2007). "Impact of Child Disability on the Family". *Matern Child Health*, Vol. 12, pp. 679-683

Schuyten, G. (2004). "Modellen van Empirisch Onderzoek I". Niet gepubliceerde cursus, Vakgroep Data-Analyse. Universiteit Gent

Skotko, B.G. & S.P. Levine (2006). "What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome". *American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in medical genetics*, Vol. 142C, nr. 3, pp. 180-186

Soyez, V. (2007). "Orthopedagogische contextgerichte hulpverlening".
Gent: Academia Press

Soyez, V. en G. Van Hove (2008). "Thuisbegeleiding voor gezinnen met een persoon met een beperking".
In: "Welzijnsgids-Welzijnszorg. *Gehandicaptenzorg*, Vol. 69, pp. 23-48

Tilmans-Ostyn, E. & M. Meynckens-Fourez (red.) (2006). "De potentiële kracht van broer-zusrelaties: Een blinde vlek in de hulpverlening".
Leuven : Lannoo Campus

Taunt, H.M. & R. P. Hastings (2002). "Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study". *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, Vol. 37, nr. 4, pp. 410-420

Troster, H. (2001). "Relationships between siblings with and without disabilities. An overview of research". *Zeitschrift fur Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, Vol. 33, nr. 1, pp. 2-19

Van Den Broucke, M. (2005). "De kracht van afwezige vaders... niet langer lost voices: Beleving en perspectief van vaders van een kind met een beperking". Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie sociale agogiek. Universiteit Gent

van den Eerenbeemt, E.-M en A. Van Heusden (2005). "Balans in beweging: Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie".
Haarlem: De Toorts

van den Eerenbeemt, E.-M. (2000). ““Een leven lang”, kwetsbaarheid en kracht van brussen”.

In: “Congresboek Internationale Brussentweedaagse 2000: Gezinsondersteuning in Vlaanderen: brussen inbegrepen?” Studiedag over het belang en de ondersteuning van broers en zussen van personen met handicap op 3 maart 2000. Brugge

Van den Eerenbeemt, E.-M. (2003). “De liefdesladder: Over familie en nieuwe liefdes”.

Amsterdam/Antwerpen: Archipel

Van Hofstraeten, K. (1995). “De brusjes: samen spelen als een orthopedagogisch antwoord op de unieke kansen en vragen van broers en zussen van kinderen met een mentale handicap”. Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek. Universiteit Gent

Van Hove, G. (red.) (1999). “Het recht van alle kinderen. Inclusief onderwijs. Het perspectief van ouders en kinderen”.

Leuven/Amersfoort: Acco

Van Hove, G.; De Belie, E. & I. De Waele (2002). “Vaders van kinderen met een handicap”.

In: Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen (2002). “Vaders in soorten: vaders in soorten en maten gewikt en gewogen”.

Tielt: Lannoo

Vanhoutteghem, I. (2004). “Ook dit is pleegzorg. Kwalitatief onderzoek bij brussen, schoonbrussen en boers/zussen met een handicap die samenleven”. Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek. Universiteit Gent

Vanhoutteghem, I. (2007). “Broers en zussen”. Hoorcollege Orthopedagogisch Contextgerichte hulpverlening op 20 november 2007

Van Isterdael, M. (2008). “Brus zijn: anders dan andere broers of zussen. Of toch niet? Belevingsonderzoek bij vier unieke brussen van een persoon met een beperking”. Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek. Universiteit Gent

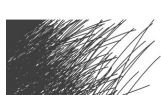
Verhofstadt, L.L.; Buysse, A. & W. Ickes (2007). “Social support in couples: An examination of gender differences using self-report and observational methods”. *Sex Roles*, Vol. 57, nr. 3-4, pp. 267-282

Wolfs, N. (2007). “Interpersoonlijke conflicten tussen siblings: een vergelijkend onderzoek”. Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de sociale agogiek. Vrije Universiteit Brussel

Yin, R.K. (1994). “Case Study Research: design and methods”.

Londen: Sage

BIJLAGE 1



Formulier geïnformeerde toestemming ouders

Aan de Universiteit Gent loopt een onderzoek rond 'gezinsrelaties'. De bedoeling is om na te gaan hoe relaties in het gezin verlopen en hoe de verschillende gezinsleden elkaar beïnvloeden. Voor dit onderzoek willen we graag gezinnen bevragen in verschillende situaties (bijvoorbeeld: pleeggezinnen, gezinnen met een kind met een beperking). Dit houdt in dat er een open gesprek gepland zal worden met elk gezinslid afzonderlijk en dat de kinderen en de ouders ook enkele vragenlijsten zullen moeten invullen.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door student-onderzoekers van de universiteit, die hierrond werken voor hun masterthesis.

Ik (naam):.....

Ga ermee akkoord mijn medewerking te verlenen aan dit onderzoek en ga akkoord met de volgende voorwaarden:

- Ik heb op voorhand voldoende informatie verkregen over het onderzoek en heb hierover alle vragen kunnen stellen;
- Ik heb voldoende informatie gekregen omtrent het gebruik van de informatie: de informatie die ik geef, wordt in de eerste plaats voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt. Ze wordt strikt vertrouwelijk en geheel naamloos verwerkt en gerapporteerd voor het onderzoek. (indien van toepassing: De informatie wordt enkel doorgegeven aan de begeleider van de <dienst> wanneer ik hier zelf de toestemming voor geef.
- De totale duur van het onderzoek waar wij aan meewerken, wordt geschat op ongeveer 2 uur per gezinslid. De momenten waarop de bevraging doorgaat worden steeds samen vastgelegd met ons gezin. Ons gezin kan, in overleg, zelf beslissen wanneer de gesprekken doorgaan.
- Ik (en ieder ander gezinslid) heb het recht op elk ogenblik, en zonder dat ik hiervoor een reden opgeef, mijn medewerking aan het onderzoek stop te zetten.

Voor akkoord,

.....

Onderzoeker,

.....

Ik geef de toestemming om in de toekomst (2009/2010) opnieuw contact op te nemen met ons gezin om mee te werken aan het tweede deel van het onderzoek

ja

neen



Formulier geïnformeerde toestemming kinderen

Mensen van de Universiteit Gent doen een onderzoek over gezinnen. Verschillende kinderen en hun mama en papa praten met een onderzoeker en vullen ook enkele vragenlijsten in. De vragen gaan bijvoorbeeld over hoe je familie er uit ziet, wie je allemaal leuk vindt in je familie (of misschien een beetje minder leuk) en hoe jullie met elkaar omgaan.

Ik (schrijf hier je naam):.....
wil mee doen aan dit onderzoek

Dit zijn de afspraken hierover:

- Ze hebben mij vooraf verteld wat we gaan doen en heb hierover vragen kunnen stellen;

- Ik weet dat de dingen die ik vertel enkel gebruikt worden voor het onderzoek en niet zullen doorverteld worden aan andere mensen;

- Het onderzoek duurt ongeveer twee uur. Te samen met mijn mama en papa kan ik kiezen wanneer de onderzoeker mag langskomen om met mij te praten;

- Ik mag zeggen als ik niet langer wil meedoen aan het onderzoek; ik moet niet zeggen waarom ik niet meer wil meedoen.

Voor akkoord,

.....

Onderzoeker,

.....

Interview voor ouders

Intro

Wie woont er allemaal in je gezin?

Over elk gezinslid vertellen (*met de duplo's erbij*)

Wat maakt deze persoon leuk? Wat doet die persoon voor u?

Wat denk je dat de andere gezinsleden leuk vinden aan u?

Wat denk je dat je bijzonder maakt binnen uw gezin?

"We hebben nu over iedereen afzonderlijk iets verteld. We gaan nu eens kijken welke plaats iedereen heeft binnen het gezin"

(balansen /zorg / destructieve parentificatie)

Wie doet wat in jullie gezin? Hoe is de taakverdeling? (Bijvoorbeeld: wie kookt er?)

Is dit verschillend van hoe dit bij je thuis (eigen gezin van herkomst) was?

Vind je de taakverdeling ok? Denk je dat iedereen in je gezin hier zo over denkt?

Vind je dat je soms te veel moet doen in huis?

Is er iemand anders in het gezin die eigenlijk te veel moet doen volgens jou of die te veel taken op zich neemt?

Wordt dit besproken?

Wat doe je allemaal voor anderen in je gezin (de andere gezinsleden)?

Wat vinden de andere gezinsleden fijn dat je voor hen doet? Hoe uiten ze dit dan?/

Hoe tonen ze dit aan je?

Als je iets gedaan hebt, wie ziet dat dan?

Wie in je gezin zorgt er voor je?

Bvb. door jou met iets te helpen, ...

Wie is bezorgd om jou?

(indien niemand binnen het gezin: zijn er andere personen die voor jou zorgen; bij wie je terecht kan?)

Hoe toont die persoon dat aan jou? Vind je dat goed?

Hoe zie jij dat?

(Indien nu geen zorg: Wie heeft er vroeger voor jou gezorgd?)

Vind je het leuk als die persoon voor jou zorgt?

Heb je soms het gevoel gehad dat iemand overbezorgd was om jou?

(Wanneer was dit? Wat doet die persoon dan?)

Wie zorgde er bij jouw thuis (*i.e. in gezin van herkomst*) voor jou?

Wie was dit?

Zijn er mensen in jouw gezin voor wie je bezorgd bent?

Voor wie ben je bezorgd? Waarom?

Wat doe je dan voor die persoon? Ziet die persoon dan dat je iets voor hem/haar doet?

(loyaliteit)

Wie in je gezin zie je graag? Wat betekent ieder in het gezin voor jou?

Op welke manier kun je dat tonen?

Met wie uit je gezin heb je een speciale band?

Met wie van het gezin heb je het beste contact? Waarom?

Waarom zie je dat iemand anders (partner / kinderen) jou graag ziet? Waarom zie je dat je partner je graag ziet en hoe laat jij dit aan je partner zien?

(indien er personen uit het gezin hier niet vernoemd worden: expliciet vragen: hoe zit het met x)

Bij wie uit je gezin voel je je goed/best op je gemak/comfortabel? Waarom?

Bij wie uit je gezin voel je je minder goed? Waarom?

(eventueel, indien nog onvoldoende beeld hierover op basis van voorgaande)

Wie van bij jou thuis (*uit je gezin van herkomst*) zie je graag?

Op wie van je ouders gelijk je / wil je gelijken? Op welk vlak? Op welk vlak niet?

Heb je wel eens (op een bepaald moment / in een bepaalde situatie) het gevoel gehad dat je moest kiezen tussen je ouders / of tussen 2 leden van je gezin?

Wat heb je toen gedaan? Heeft iemand dit gezien?

Kreeg je steun en ruimte van de ene ouder voor de relatie met de andere ouder?

Wat stond er soms in de weg?

(verdieping)

Hoe reageerde men bij je thuis (*in je gezin van herkomst*) op je partnerkeuze? Hoe reageerde je vader? Hoe reageerde je moeder?

Hoe reageerde men bij je thuis toen je vader/moeder werd?

Hoe is de relatie tussen je ouders en jouw kinderen?

Is er een verschil tussen je moeder of je vader hierin? Kun je een voorbeeld geven?

Kom je dit ook tegen in je huidige gezin?

Heb je het gevoel dat één van je kinderen soms moet kiezen tussen jezelf en je partner?

Wanneer is dit?

Hoe ga je daar mee om / wat doe je dan?

Hoe gaan de kinderen daar mee om?

(balans / gerechtigde aanspraak)

Wie uit je gezin kun je vertrouwen? Wie uit je gezin kan zaken voor zich houden als je iets over jezelf vertelt? (aan wie je dingen kunt vertellen? Als je iets verteld hebt, kun je er dan op vertrouwen dat die persoon het niet gaat doorvertellen?)

Wie ziet er wat jij nodig hebt?

Kun je zelf vragen wat je nodig hebt?

Wie kan er jou in vertrouwen nemen?

Van wie kun je gemakkelijk(er) zien wat die nodig heeft?

Wie van bij jou thuis (*uit je gezin van herkomst*) gelooft in jou? Wie van jou ziet je zoals je werkelijk bent?

Waarom kan je dat zien?

Hoe werd het bij jou thuis (*in je gezin van herkomst*) duidelijk gemaakt als iemand iets nodig had?

Wat maakt je gelukkig/ blij? Wanneer voel je je gelukkig?

Wat doe je dan?

Als je gelukkig bent over iets, aan wie kun je dit dan zeggen?

Aan wie zou je dit (nog) willen zeggen?

Wat maakt jou kwaad? Wanneer voel je je kwaad?

Wat doe je dan?

Als je boos of bang bent, of als je een probleem hebt, bij wie kun je dan terecht?

Door wie wil je het liefst getroost worden?

Troost jij soms iemand in je gezin? Wie is dat dan?

Wat maakt je partner allemaal boos? Wat doet hij/zij dan? Wie reageert hier dan op?

Is er wel eens ruzie bij jullie thuis?

Heb je wel eens ruzie met je partner?

In welke situaties?

Wat gebeurt er dan precies?

Waarover gaat dit?

Hoe ga je daar mee om? Hoe voel je je dan?

Worden uw kinderen daar op één of andere manier bij betrokken? Waar zijn de kinderen dan?

Hoe reageren de kinderen?

Hebben de reacties van de kinderen een invloed op (het verloop van) de ruzie?

Hoe werd er bij jou thuis (*in je gezin van herkomst*) ruzie gemaakt?

Heb je wel eens ruzie met (één van de) kinderen?

In welke situaties?

Wat gebeurt er dan precies?

Waarover gaat dit?

Hoe ga je daar mee om? Wat doet dat met jou?

Wordt er achteraf nog over de ruzies gesproken?

Heb je soms het gevoel dat je zelf één van de kinderen voortrekt?

Heeft u soms het gevoel dat uw partner één kind voortrekt?

Heeft u of uw partner ooit expliciet of impliciet aan de kinderen de keuze gesteld om te kiezen tussen jullie beiden?

(onrecht) – eventueel indien nog niet aan bod gekomen

Zijn er wel eens erge dingen gebeurd in jouw gezin?

Wil je daar iets meer over vertellen?

Wat heb je toen gedaan?

Zijn er wel eens erge dingen gebeurd bij jou thuis (*in jouw gezin van herkomst*)?

Wil je daar iets meer over vertellen?

Wat heb je toen gedaan?

(hulpbronnen)

Wat helpt je als je het moeilijk hebt (bvb. boos, eenzaam,...)?

Ga je dan ergens naar toe?

Ga je naar iemand (anders dan uit eigen gezin)?

Probeer je zelf ook dingen te doen?

Welke mensen buiten je gezin komen jullie helpen of zijn nog belangrijk voor jou of voor jullie gezin?

Wie zijn dit?

Wat doen die mensen om jullie te helpen?

Lukt dat dan?

Kunnen de verschillende mensen uit jouw gezin deze hulp aanvaarden / wat vinden ze van deze hulp?

Aan wie buiten je gezin zou je nog hulp willen vragen?

Welke mensen buiten je gezin zou je meer willen zien

(bvb. personen die overleden zijn)

(toekomst)

Wat heb je uit je eigen kindertijd mee genomen voor de opvoeding van je kinderen?

Wat zou je (eventueel) graag veranderd zien in je gezin?

Wie of wat kan daarbij helpen?

Wat zou je heel zeker niet willen veranderen aan je gezin?

Interview voor kinderen

Intro

bij jongere kinderen: maak een tekening van je gezin

Is het soms leuk bij jullie thuis? Wat vind je leuk aan jouw gezin?

Wat zijn fijne herinneringen / mooie momenten?

Over elk gezinslid vertellen (*met de duplo's er bij – bevraging hier nog verder op afstemmen*)?

Wat vind je leuk aan deze persoon? Wat maakt deze persoon leuk?

Wat denk jij dat de andere gezinsleden leuk vinden aan jou? Wat denk jij dat de andere gezinsleden leuk vinden aan jou?

Over welke wie wil je allemaal praten / over wie eventueel niet?

bij oudere kinderen: duplo-opstelling

Wie woont er allemaal in jouw gezin?

Over elk gezinslid vertellen (*met de duplo's er bij*):

Wat maakt deze persoon leuk? Wat doet deze persoon voor jou?

Wat denk jij dat de andere gezinsleden leuk vinden aan jou?

"We hebben nu over iedereen afzonderlijk iets verteld. We gaan nu eens kijken welke plaats iedereen heeft binnen het gezin."

(zorg - balansen / destructieve parentificatie)

Wie doet wat in jullie gezin? (Bijvoorbeeld: wie kookt er?)

Moet je soms helpen bij die dingen? Wacht je tot iemand je vraagt om te helpen of doe je dit uit jezelf? (dikwijls/altijd)

Waarom doe je dit? Wie vooral wil je hier een plezier mee doen?

Moet je soms dingen doen die je niet leuk vindt?

Vind je dat je soms te veel moet doen in huis/moet je soms moeilijke dingen doen thuis (*alternatief: vind je dat je soms dingen moet doen op momenten dat je liever iets anders doet*)? Vind je dat je meer moet doen dan andere kinderen?

Wat doe jij voor anderen in je gezin (de andere gezinsleden)?

Wat vinden je mama / papa (en de andere gezinsleden) leuk dat je voor hen doet?

Wat maakt je mama / papa blij? Hoe kun je dat dan zien dat ze blij zijn?

Als je iets gedaan hebt, wie ziet dat dan? Wat doe die persoon daarmee?

Zijn er mensen in jouw gezin die voor je zorgen?

Bvb. door jou met iets te helpen (maar ook: samen te spelen / samen dingen te doen / naar jou te luisteren als er iets is)

Wie zorgt er voor jou? Wie is bezorgd om jou?

Hoe toont die persoon dat aan jou? (bijvoorbeeld: iets zeggen; een knuffel geven; ...)

Hoe zie jij dat? Vind je dat goed (*de manier waarop ze dit tonen*)?

(Indien nu geen/weinig zorg: Wie heeft er vroeger voor jou gezorgd?)

Vind je het leuk als die persoon voor jou zorgt?

Heb je soms het gevoel gehad dat iemand overbezorgd is om jou?

(Wanneer was dit?/ Wat doet die persoon dan?)

Zijn er mensen in jouw gezin voor wie jij bezorgd bent?

Voor wie ben je bezorgd? Waarom?

Wat doe je dan voor die persoon? Ziet die persoon dan dat je iets voor hem/haar doet?

(loyaliteit)

Wie uit je gezin zie je allemaal graag? (met wie uit je gezin heb je een speciale band?)

Op welke manier kun je dat tonen?

Waarom zie je dat iemand anders (mama / papa / broers of zussen) jou graag ziet?

Kan je zien dat je mama je papa graag ziet en anders om? Hoe zie je dat?

(indien iemand niet uit het gezin vernoemd wordt door het kind, expliciet bevragen: hoe zit het met x)

Bij wie voel jij je goed in je gezin? Waarom?

Aan wie uit je gezin wil je graag een voorbeeld nemen?

Bij wie voel jij je minder goed in je gezin? Waarom?

(eventueel, indien nog onvoldoende beeld hierover op basis van voorgaande)

Als je later zelf mama of papa zal zijn, ga je dan dingen anders doen dan je ouders (dan je mama of papa?)

Heb je wel eens het gevoel gehad dat je moest kiezen tussen je papa en je mama / of tussen 2 leden van je gezin?

Wanneer was dit?

Wat heb je toen gedaan?

Wie heeft dat gezien?

(balans / gerechtigde aanspraak)

Wie is er steeds voor jou (als je ze nodig hebt? (wie staat altijd klaar voor jou als het nodig is; op wie uit je gezin kan je altijd rekenen)?)

Zijn er mensen in je gezin die je nooit in de steek zouden laten; die je kunt vertrouwen/ mensen waarop je kunt rekenen?

Wie uit je gezin kan dingen voor zich houden als je iets over jezelf vertelt? (aan wie je dingen kunt vertellen? Als je iets vertelt, weet je dan dat die persoon het niet gaat doorvertellen?)

Heb je het gevoel dat je mama en papa geloven in wat je kan?

Waarom kun je dit zien?

Zijn er dingen in je gezin die je niet zo leuk vindt?
Zijn er dingen die je oneerlijk vindt?

Wat maakt jou blij? Wanneer voel je je blij?

Wat doe je dan?

Als je blij bent over iets, aan wie kun je dit dan zeggen?

Aan wie zou je dit (nog) willen zeggen?

Wat maakt jou boos? Wanneer voel je je boos?

Wat doe je dan?

Als je boos of bang bent, of als je een probleem hebt, bij wie kun je dan terecht?

Wie zou je het liefst willen die je troost?

Troost jij soms iemand in je gezin? Wie is dat dan?

Waarmee denk je dat je je papa of mama blij kunt maken?

Wat maakt je mama allemaal boos? Wat doet ze dan als ze boos is? Wie reageert hier dan op?

Wat maakt je papa allemaal boos? Wat doet hij dan? Wie reageert hier dan op?

Is er wel eens ruzie bij jullie thuis?

Heb jij wel eens ruzie met je mama?

Heb jij wel eens ruzie met je papa?

Hoe ga je daar mee om? Wat gebeurt er dan?

Wat doe je dan? Hoe voel je je dan?

Hoe eindigt de ruzie? Hoe voel je je nadien?

Heb je wel eens ruzie met broer / zus?

Wat doe je dan? Hoe voel je je dan?

Wat doet je mama / papa dan?

Hoe eindigt de ruzie? Hoe voel je je nadien?

Heb je soms het gevoel dat je broer of zus voorgetrokken worden door je mama of papa?

Waarom zie je dat?

Heb je soms (dikwijls / altijd) het gevoel dat er met jou rekening gehouden wordt?

Als je ouders mis geweest zijn, kunnen ze dat dan toegeven? Kun jij dat?

Op wie lijkt je hierin het meest?

Is er wel eens ruzie tussen jouw mama en papa (of stiefpapa /)?

Wat gebeurt er dan precies?

Waar ben jij dan? Wat doe je dan? Hoe voel je je dan?

Hoe ga je daar mee om?

En waar zijn je broers/zussen?

Hoe eindigt de ruzie? Hoe voel je je nadien?

Wordt daar achteraf nog over gepraat?

(onrecht) – eventueel indien nog niet aan bod gekomen

Zijn er wel eens erge dingen gebeurd in jouw gezin?

(ruimte laten om het hierover te hebben; niet expliciet naar vragen- Eventueel: wil je hier iets meer over vertellen? Het hoeft niet echt als je niet wil)

Wat heb je toen gedaan?

Wat hebben je mama/papa toen gedaan?

(hulpbronnen)

Wat helpt je als je het moeilijk hebt (bvb. verdrietig, ziek, een geheim hebben)?

Ga je dan ergens naar toe?

Ga je naar iemand (anders dan uit eigen gezin)?

Probeer je zelf ook dingen te doen?

Wie (welke mensen) buiten je gezin komen nog helpen of zijn nog belangrijk voor jullie gezin?

Wie zijn dit?

Wat doen die mensen om jullie te helpen?

Lukt dat dan? Wie van bij jullie thuis vindt het fijn dat er iemand komt?

Eventueel (indien nog niet duidelijk)

Wie (welke mensen) buiten je gezin ook zijn nog belangrijk voor jou (je mama/papa/ broers/zussen (bvb. personen die overleden zijn)

(toekomst / hulpbronnen)

Wat zou je (eventueel) graag veranderd zien in je gezin?

(voor oudere kinderen: Wie of wat kan daarbij helpen?)

Wat zou je heel zeker niet willen veranderen aan je gezin?

BIJLAGE 3

- 1 alg welbevinden [0:0]
 - 1_1 huidige gezin [0:0]
 - 1_1_1 positieve aspecten [43:379]
 - 1_1_2 negatieve aspecten [32:318]
 - 1_2 gezin van herkomst [0:0]
 - 1_2_1 positieve aspecten [1:11]
 - 1_2_2 negatieve aspecten [3:44]
 - 1_3 betekenis vd beperking [0:0]
 - 1_3_1 ouders over ouders [108:1243]
 - 1_3_2 ouders over brussen [63:645]
 - 1_3_3 brussen over brussen [38:374]
 - 1_3_4 brussen over ouders [4:43]
- 2 eigenschappen [0:0]
 - 2_1 huidige gezin [0:0]
 - 2_1_1 partner [0:0]
 - 2_1_1_1 positieve aspecten [1:9]
 - 2_1_1_2 negatieve aspecten [4:26]
 - 2_1_2 eigen kinderen [0:0]
 - 2_1_2_1 positieve aspecten [16:136]
 - 2_1_2_2 negatieve aspecten [18:123]
 - 2_1_3 zichzelf [0:0]
 - 2_1_3_1 positieve aspecten [1:1]
 - 2_1_3_2 negatieve aspecten [4:38]
 - 2_2 gezin van herkomst [0:0]
 - 2_2_1 positieve aspecten [0:0]
 - 2_2_2 negatieve aspecten [1:5]
- 3 visie andere gezinsl op R [0:0]
 - 3_1 huidige gezin [0:0]
 - 3_1_1 positieve aspecten [0:0]
 - 3_1_2 negatieve aspecten [0:0]
 - 3_2 gezin van herkomst [0:0]
 - 3_2_1 positieve aspecten [0:0]
 - 3_2_2 negatieve aspecten [0:0]
- 4 loyaliteiten [0:0]
 - 4_1 huidige gezin [0:0]
 - 4_1_1 existentiële [0:0]
 - 4_1_1_1 horizontale [0:0]
 - 4_1_1_1_1 bloedband [2:13]
 - 4_1_1_1_2 graag zien [0:0]
 - 4_1_1_1_2_1 uitingsvormen [45:348]
 - 4_1_1_1_2_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_1_1_1_2_3 gespleten loyalit [0:0]
 - 4_1_1_2 verticale [0:0]
 - 4_1_1_2_1 bloedband [11:58]
 - 4_1_1_2_2 graag zien [0:0]
 - 4_1_1_2_2_1 uitingsvormen [66:526]
 - 4_1_1_2_2_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_1_1_2_2_3 gespleten loyalit [0:0]
 - 4_1_2 verworven [0:0]
 - 4_1_2_1 horizontale [0:0]
 - 4_1_2_1_1 graag zien [0:0]
 - 4_1_2_1_1_1 uitingsvormen [29:231]
 - 4_1_2_1_1_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_1_2_1_1_3 gespleten loyalit [0:0]

- 4_1_2_2 verticale [0:0]
 - 4_1_2_2_1 graag zien [0:0]
 - 4_1_2_2_1_1 uitingsvormen [8:70]
 - 4_1_2_2_1_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_1_2_2_1_3 gespleten loyalit [0:0]
- 4_2 gezin van herkomst [0:0]
 - 4_2_1 existentiële [0:0]
 - 4_2_1_1 horizontale [0:0]
 - 4_2_1_1_1 bloedband [1:9]
 - 4_2_1_1_2 graag zien [0:0]
 - 4_2_1_1_2_1 uitingsvormen [6:61]
 - 4_2_1_1_2_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_2_1_1_2_3 gespleten loyalit [0:0]
 - 4_2_1_2 verticale [0:0]
 - 4_2_1_2_1 bloedband [1:2]
 - 4_2_1_2_2 graag zien [0:0]
 - 4_2_1_2_2_1 uitingsvormen [18:170]
 - 4_2_1_2_2_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_2_1_2_2_3 gespleten loyalit [0:0]
 - 4_2_2 verworven [0:0]
 - 4_2_2_1 horizontale [0:0]
 - 4_2_2_1_1 graag zien [0:0]
 - 4_2_2_1_1_1 uitingsvormen [0:0]
 - 4_2_2_1_1_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_2_2_1_1_3 gespleten loyalit [0:0]
 - 4_2_2_2 verticale [0:0]
 - 4_2_2_2_1 graag zien [0:0]
 - 4_2_2_2_1_1 uitingsvormen [3:13]
 - 4_2_2_2_1_2 verborgen loyalit [0:0]
 - 4_2_2_2_1_3 gespleten loyalit [0:0]
- 5 zorg en balansen [0:0]
 - 5_1 huidige gezin [0:0]
 - 5_1_1 onrecht [0:0]
 - 5_1_1_1 verdelend onrecht [0:0]
 - 5_1_1_2 vergeldend onrecht [2:19]
 - 5_1_2 zorg [0:0]
 - 5_1_2_1 geven [226:2268]
 - 5_1_2_2 ontvangen [218:1936]
 - 5_1_3 parentificatie [0:0]
 - 5_1_3_1 gevende kind [0:0]
 - 5_1_3_2 kind dat kind moet bl [0:0]
 - 5_1_3_3 destructieve idealisa [0:0]
 - 5_1_4 gerechtigde aanspraak [0:0]
 - 5_1_4_1 constructief gerecht [4:22]
 - 5_1_4_2 destructief gerecht [1:20]
 - 5_1_4_3 roulerende rekening [2:32]
 - 5_2 gezin van herkomst [0:0]
 - 5_2_1 onrecht [0:0]
 - 5_2_1_1 verdelend onrecht [3:39]
 - 5_2_1_2 vergeldend onrecht [9:77]
 - 5_2_2 zorg [0:0]
 - 5_2_2_1 geven [13:113]
 - 5_2_2_2 ontvangen [31:252]
 - 5_2_3 parentificatie [0:0]
 - 5_2_3_1 gevende kind [2:31]
 - 5_2_3_2 kind dat kind moet bl [0:0]
 - 5_2_3_3 destructieve idealisa [0:0]
 - 5_2_4 gerechtigde aanspraak [0:0]
 - 5_2_4_1 constructief gerecht [0:0]
 - 5_2_4_2 destructief gerecht [4:38]
 - 5_2_4_3 roulerende rekening [0:0]

- 6 beschrijving gezinsrelaties [0:0]
 - 6_1 tss kinderen onderling [0:0]
 - 6_1_1 positieve aspecten [16:166]
 - 6_1_2 negatieve aspecten [31:289]
 - 6_2 tussen ouders en kinderen [0:0]
 - 6_2_1 positieve aspecten [15:122]
 - 6_2_2 negatieve aspecten [32:266]
 - 6_3 tussen partners [0:0]
 - 6_3_1 positieve aspecten [24:183]
 - 6_3_2 negatieve aspecten [23:289]
 - 6_4 tss ouders & eigen ouders [0:0]
 - 6_4_1 positieve aspecten [15:135]
 - 6_4_2 negatieve aspecten [6:49]
 - 6_5 tss ouders & schoonouders [0:0]
 - 6_5_1 positieve aspecten [11:112]
 - 6_5_2 negatieve aspecten [19:140]
 - 6_6 tss partner en ouders [0:0]
 - 6_6_1 positieve aspecten [2:13]
 - 6_6_2 negatieve aspecten [0:0]
 - 6_7 tss partner & schoonouder [0:0]
 - 6_7_1 positieve aspecten [1:11]
 - 6_7_2 negatieve aspecten [5:68]
 - 6_8 tss grootouders en kind [0:0]
 - 6_8_1 positieve aspecten [14:132]
 - 6_8_2 negatieve aspecten [3:21]
- 7 toekomst [28:269]
- 8 hulpbronnen [57:737]