

Universiteit Gent
Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
Vakgroep Orthopedagogiek
Academiejaar 2008-2009

De beleving van familierelaties bij zelfadvocaten.

Tina Goethals

Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van master in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek.

Promotor: Dr. Veerle Soyez



Universiteit Gent
Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
Vakgroep Orthopedagogiek
Academiejaar 2008-2009

De beleving van familierelaties bij zelfadvocaten.

Tina Goethals

Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van master in de pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek.

Promotor: Dr. Veerle Soye

gezin

als kind bent een zon thuis
als meder op aarde groot maak
bent gelukeg als een zonerbloem
gezin droom voor iedereen toekomst

als kind draait spiegel gront

werel van kant van moeder
is zon aan duer van jouw vader
bent gelukeg als zonerbloen
is gezin voor iedereen

Didier Peleman
Zelfadvocaat Onze Nieuwe Toekomst vzw
Zaterdag 14 maart 2009

Woorden van dank

voor elk die op hun eigen onverschrokken wijze heel dichtbij zijn gebleven...

In het bijzonder dank ik

Dr. Veerle Soyez waarbij ik steeds tijd en interesse ontmoet heb,

Prof. Dr. Geert Van Hove voor de wezenlijke en oprechte steun,

mijn ouders en Pascale voor de oneindige verwennerijen,

vrienden voor het motiveren maar ook voor de afleiding,

en vooral de zelfadvocaten die dit onderzoek mogelijk maakten en me raakten met hun sterke verhalen.

INHOUDSTAFEL

INLEIDING	0
-----------------	---

I: SITUERING VAN HET ONDERZOEKSTHEMA	1
--	---

1. SELF-ADVOCACY	1
1.1 Definiëring	1
1.2 Historische situering	2
1.3 Theoretische situering	3
2. DE CONTEXTUELE THEORIE	5
2.1 Ivan Boszormenyi-Nagy als inspiratiebron	5
2.2 Vier dimensies	5
2.3 Balans tussen geven en nemen	6
2.4 Loyaliteit	9
2.5 Besluit	10
3. HET HUWELIJK TUSSEN SELF-ADVOCACY EN FAMILIERELATIES	12
3.1 Reeds gepubliceerd onderzoek	12
3.2 Probleemstelling	13
3.2.1 Aanleiding	13
3.2.2 Doel	14
3.2 Onderzoeksvragen	15

II: METHODOLOGIE	16
------------------------	----

1. KWALITATIEVE ONDERZOEKSOPZET	16
2. ONDERZOEKSGROEP	16
3. GEGEVENSVERZAMELING	17
3.1 Het verloop van de gegevensverzameling	17
3.2 De wijze van gegevensverzameling	17
3.3. Ethische overwegingen	19
4. ANALYSE VAN DE GEGEVENS	20
5. KWALITEITSCRITERIA	21
5.1 Betrouwbaarheid	21
5.2. Validiteit	21

III: ONDERZOEKSRESULTATEN	22
---------------------------------	----

1. CONTEXTUELE BEVINDINGEN	22
1.1 Loyaliteit	22
1.1.1 Verticale loyaliteit	22
1.1.2 Horizontale loyaliteit	23
1.1.3 Diagonale loyaliteit	25
1.1.4 Loyaliteitsconflicten: het bloed kruipt waar het niet gaan kan	26
1.2 Zorg en balansen	28
1.2.1 Onrecht	28
1.2.2 Balans tussen geven en nemen	35
1.2.3 Parentificatie	38
2. VERBAND TUSSEN FAMILIERELATIES EN SELF-ADVOCACY	41
2.1 Visie van familie op personen met een beperking	41
2.1.1 Doofpot	41
2.1.2 Gelijkwaardigheid	41

2.2 Impact van self-advocacy op familierelaties	42
2.2.1 Erkenning.....	42
2.2.2 De teugels in eigen handen.....	43
2.2.3 ...of niet?	44
2.2.4 Eigen kinderen of anderen sterker maken	44
2.3 Impact van familierelaties op self-advocacy	45
2.3.1 Legaat	45
2.3.2 Self-advocacy als een manier van coping	45
2.3.3 Verwerven van constructief gerechtigde aanspraak	45
2.3.4 Loyaliteitsconflict tussen de familie en de self-advocacy groep.....	46
2.3.5 De familie als hulpbron voor self-advocacy?	46
IV: DISCUSSIE EN CONCLUSIES	48
1. INHOUDELIJKE CONCLUSIE.....	48
2. METHODOLOGISCHE CONCLUSIE	55
2.1 Kritische bedenkingen	55
2.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek	55
3. IMPLICATIES EN AANBEVELINGEN VOOR SELF-ADVOCACY	56
V: REFERENTIES.....	57
VI: BIJLAGEN	65

INLEIDING

Er is weinig bekend over de beleving van familierelaties bij personen met een beperking. Meestal wordt gekeken naar het perspectief van andere familieleden. Nochtans heeft de familiale context ook een belangrijke impact op de personen met een beperking zelf en geven ze er bovendien ook zelf mee vorm aan. Het leek me bijzonder interessant om personen met een verstandelijke beperking aan het woord te laten die zich engageren in een self-advocacy beweging, een belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. De wederzijdse impact van self-advocacy en familierelaties wordt in dit onderzoek belicht, gelinkt aan de contextuele theorie van Ivan Boszormenyi-Nagy. Het luisteren naar de uitgesponnen verhalen van zeven zelfadvocaten leverde een schat aan woorden en inzichten op, waarvan ik zeker ben dat ik ze niet allemaal heb weten open te breken. Toch tracht ik in deze masterproef enkele eerste resultaten en standpunten toe te lichten.

De opbouw van deze masterproef bestaat uit vier grote delen.

In het eerste gedeelte van deze masterproef wordt dieper ingegaan op een aantal theoretische achtergronden die een inleiding moeten bieden op de thema's die de probleemstelling omkaderen. Eerst wordt een korte inleiding gegeven over self-advocacy. Vervolgens wordt de contextuele theorie geschetst, met een klemtoon op de dimensie van de relationele ethiek. Tot slot komt een literatuurstudie aan bod over de combinatie tussen self-advocacy en familierelaties. Uit dit alles vloeit ook een probleemstelling en onderzoeksvragen.

Het tweede luik richt zich op de methodologische aspecten van dit onderzoek en wordt opgesplitst in de keuze en verantwoording voor een kwalitatieve onderzoeksopzet, een voorstelling van de onderzoeksgroep, de gegevensverzameling, de analyse en interpretatie van de verzamelde gegevens en de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek.

Het derde gedeelte geeft een weergave van de belangrijkste onderzoeksresultaten, geïllustreerd met citaten. In aansluiting met de onderzoeksvragen, wordt eerst stilgestaan bij enkele contextuele bevindingen uit de gesprekken met de zelfadvocaten. Vervolgens wordt de relatie gelegd tussen self-advocacy en familierelaties.

Tot slot worden in het laatste deel enkele inhoudelijke conclusies gebundeld. Aansluitend worden ook enkele kanttekeningen gemaakt bij de onderzoeksopzet. Ter afsluiting volgen enkele implicaties en aanbevelingen voor de praktijk.

Voor het weergeven van de geraadpleegde bronnen ontleen ik de stijl aan de APA normen.

Om het geheel overzichtelijk te houden is in bijlage een beperkte selectie van het onderzoeksmateriaal terug te vinden. In het derde deel wordt hiernaar verwezen.

Hoop dat het lezen van deze masterproef evenveel genoegens schaft als het schrijven ervan.

I: SITUERING VAN HET ONDERZOEKSTHEMA

1. SELF-ADVOCACY

*As long as we regard our disabilities as tragedies, we will be pitied.
As long as we feel ashamed of who we are, our lives will be regarded as useless.
As long as we remain silent, we will be told by others what to do.
(Adolf Ratzka, 2005)*

Wanneer we kijken naar hoe sommige mensen denken over de maatschappelijke positie en ondersteuning van personen met een beperking, zien we dat er revolutionaire wijzigingen aan de gang zijn. Er worden belangrijke stappen gezet van een jarenlange positie van afhankelijkheid naar een positie van meer zelfbeschikking. Toch staan we zelf nog maar in kinderschoenen wat betreft deze 'omslag'. Vooraan op de barricades bij deze nieuwe emancipatiestrijd vinden we self-advocacy organisaties. Dit zijn wereldwijd verspreide groepen van mensen met een verstandelijke beperking die zelf willen opkomen voor en inspraak hebben in hun rechten (Dybwad & Bersani, 1996; Goodley, 2000, Van Hove, 1997). Self-advocacy bewegingen gaan radicaal in tegen enkele maatschappelijke opvattingen over personen met een beperking die zich in de loop van de geschiedenis hebben opgebouwd. Deze opvattingen worden gedomineerd door het beeld van afhankelijke, volgzaam personen met een beperking die een passief object van zorg zijn. Deze traditionele beelden worden door zelfadvocaten op een helling gezet. Deze mensen blijken wél competent te zijn, wél verantwoordelijkheid te kunnen dragen, wél beslissingen te kunnen nemen, wél een mening te hebben en wél inzichten te willen verwerven in hun rechten.

1.1 Definiëring

Hoe kunnen we het concept self-advocacy nu omschrijven? Het is zeker en vast een niet eenvoudig te definiëren en abstract begrip. Het drukt verschillende zaken uit, heeft voor verschillende mensen een betekenis, en is gegroeid over de jaren heen. Volgens het eerste boek waar ooit over self-advocacy is geschreven (Williams & Shoultz, 1982) moet de term in de eerste plaats onderscheiden worden van 'advocacy', waar iemand anders voor jou opkomt. Self-advocacy daarentegen betekent volgens hen "speaking or acting for oneself" (p. 159) "or on behalf of the other mentally handicapped people, or on behalf of issues that affect mentally handicapped people" (p. 87).

Volgens Goodley gaat self-advocacy over "people with the label of learning difficulties attempting to unravel the discrimination they face, contesting the assumptions of deficit that are pinned to their very identities, and stating what they want to happen to them in their lives" (Goodley & Tregaskis, 2005, p. 175). De definities die er bestaan leggen allen verschillende klemtonen, maar het concept van zelfbeschikking van personen met een beperking speelt duidelijk een belangrijke rol.

Self-advocacy kan plaatsvinden op verschillende 'fronten'. Ten eerste kan het begrepen worden als een middel om tegemoet te komen aan de belangen van individuele personen en hun persoonlijke gebeurtenissen uit hun leven. Dit heeft te maken met het durven zeggen van je mening, keuzes kunnen maken, beslissingen kunnen nemen over je eigen leven, je rechten kennen, enzovoort (Goodley, 2000). Ten tweede kan self-advocacy gezien worden als een collectieve beweging waar de

belangen van de groep worden gevormd en waar gestreden wordt voor collectieve rechten. Nog anderen werken rond zaken die zich in het politieke vlak situeren (Van Hove, 2000a). Tot slot kan self-advocacy ook gezien worden binnen andere relaties, zoals bijvoorbeeld de hulpverleningscontext (LFB, 2008) of de familiale context (Mitchell, 1997).

Het collectieve aspect van self-advocacy komt het meest naar voor binnen self-advocacy groepen. Enkele zelfadvocaten van Onze Nieuwe Toekomst vzw, de self-advocacy beweging in Vlaanderen, tonen ons in hun boek (2002) hoe dit kan gezien worden:

*We zijn mensen met een verstandelijke beperking.
We willen tonen dat we mensen zijn met onze eigen mogelijkheden.
Onze Nieuwe Toekomst is onze beweging.
We vechten voor een nieuwe toekomst voor ons allemaal.
We willen vooruit zien als mensen. We willen erbij horen in onze samenleving.*
(Onze Nieuwe Toekomst, 2002, p. 26)

Ondersteuning speelt ook een belangrijke rol bij self-advocacy. Zelfadvocaten ondersteunen elkaar, maar ook coaches gaan ondersteunen. Coaches hebben echter veel macht, waardoor het risico groot is dat het geheel door hen wordt overgenomen en de agenda door hen wordt bepaald. Goodley (2000) beschrijft dit gevaar op een treffende manier: *“Moreover, when people empower themselves, how do (researchers and) professionals stand in relation to such self-empowerment – are (research projects and) user empowerment initiatives a help or a hindrance?”* (p. 200). Het is dus van belang erop toe te zien of en hoe coaches hun macht gebruiken om de zelfadvocaten werkelijk te steunen bij hun pogingen om hun leven in eigen handen te nemen. Coaches zullen zich er ook van moeten bewust zijn dat zelfadvocaten hen niet steeds zullen tegenspreken omwille van de nauwe relatie tussen beide. Wil self-advocacy werkelijk slagen en zich ten volle ontplooiën, dan is het dus belangrijk dat zelfadvocaten eerst en vooral (de kans krijgen om) leiderschap (te) nemen in hun eigen beweging.

Self-advocacy heeft zeker en vast een invloed op de kwaliteit van leven van personen met een verstandelijke beperking. Er is echter nauwelijks onderzoek te vinden over de impact van self-advocacy op het persoonlijke leven van mensen met een beperking.

1.2 Historische situering

Self-advocacy groepen hebben verschillende functies en zijn op verschillende manieren georganiseerd over de hele wereld (Ledger & Tilley, 2006; Goodley, 2000). De historische inbedding van self-advocacy verdient dan ook de nodige aandacht.

De self-advocacy beweging is volgens verschillende bronnen ontstaan in Zweden eind de jaren '60 (Dowse, 2001; Dybwad & Bersani, 1996; Van Hove, 2000a; Williams & Shoultz, 1982) maar self-advocacy heeft waarschijnlijk een veel langere geschiedenis dan we denken. In 1968 en 1970 werden de eerste twee congressen voor personen met een verstandelijke beperking georganiseerd, alwaar een klein aantal mensen met een beperking discussieerden over problemen met betrekking tot vrije tijd, wonen, werken, opleiding, ... (Van Hove, 2000a). Al gauw werden in het begin van de jaren '70 gelijkaardige congressen opgericht in Canada, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten (Dybwad & Bersani, 1996; Williams & Shoultz, 1982). In de staat Oregon waren al plaatselijke groepen actief, die kozen voor de naam 'People First' met de volgende reden: *“we want others to know that we are people first and our disabilities come second”* (People First Oregon, 2009). Deze groepen sloegen duidelijk aan en werden ook actief in andere staten van de VS, maar snel ook over de hele wereld

(Martin, 1996). Deze groepen groeiden uit tot nationale en internationale self-advocacy bewegingen (Roets, 2008).

In Vlaanderen werd een self-advocacy beweging opgericht na het eerste congres van personen met een verstandelijke beperking in Retie in oktober 1995. Dit congres werd georganiseerd door vzw Vormingswerk met Mentaal Gehandicapten (VMG), een Oost-Vlaamse vormingsorganisatie die nog steeds actief is. Een 200-tal mensen met een beperking dachten op dit congres gedurende drie dagen na over werken, wonen, relaties en vrije tijd, wat uitmondde in 53 congresbesluiten en een congresboek (Van Hove, 1996). Na dit congres bleef een kleine groep mensen elkaar regelmatig terugzien, en in 1997 startten ze de eerste self-advocacy groep in Vlaanderen op, genaamd 'Onze Nieuwe Toekomst' (ONT). Ondertussen telt ONT een kern van 14 bestuursleden die maandelijks vergaderen en een 200-tal leden. Ze zaten niet stil en verwezenlijkten tal van zaken zoals het organiseren van een congres over rechten, het publiceren van boeken en artikels, het geven van lessen op universiteiten en hogescholen, het vertalen in eenvoudige taal van de beleidsnota van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap en de Vlaamse Minister van Gezin en Welzijn (1997-2000), het organiseren van een tentoonstelling met levensverhalen, enzovoort.

Ook in Nederland bestaan verschillende self-advocacy groepen. Hier ondersteunen en adviseren de verschillende regionale 'Landelijke Federaties Belangenverenigingen' (LFB) de 'Onderling Sterk'-verenigingen verspreid over het land (LFB, 2008).

1.3 Theoretische situering

Heel wat personen met een verstandelijke beperking blijken al lange tijd in een afhankelijkheidspositie te moeten leven (Dybwad & Bersani, 1996; Roets, 2008; Van Hove, 2000a). Dit houdt in dat heel wat mensen niet gemakkelijk de kans krijgen hun leven in eigen handen te nemen en controle te hebben over hun eigen situatie. Professionelen blijken het geheel nogal vlug over te nemen (Charlton, 1998). Wanneer deze macht wordt verschoven, hebben we het over 'empowerment'. Een van de belangrijkste pioniers in het denken in termen van empowerment is Paulo Freire (1972) met zijn Zuid-Amerikaanse bevrijdingspedagogiek. Hij legde een klemtoon op de bewustmaking van de eigen realiteit van de onderdrukte bevolking in Brazilië in zijn werk 'Pedagogie van de onderdrukten'. Empowerment is ondertussen een erg populair begrip geworden, waardoor het gevaar bestaat dat men niet duidelijk weet wat men er nu onder verstaat. Het concept kan op verschillende manieren worden ingevuld en moet worden gezien als een complex en meerlagig begrip (Van Hove & Roets, 2000). De invulling van empowerment als een proces van geven en nemen vormt de kracht waarmee self-advocacy zich heeft kunnen ontwikkelen op vele plaatsen in de wereld. Het is een subtiele wisselwerking tussen enerzijds 'machthebbers' die de 'onderdrukten' laten participeren (top-down), en anderzijds 'onderdrukten' die ervoor moeten vechten 'macht' te verwerven (bottom-up). Het is dus een proces van geven en nemen dat enerzijds steunt op het feit dat mensen met een verstandelijke beperking competent zijn, anderzijds op het feit dat er een interafhankelijkheid bestaat tussen mensen (Van Hove & Roets, 2000).

Wat Goodley (2000) betreft kan empowerment bij het werken met mensen met een verstandelijke beperking enkel gezien worden vanuit het 'sociale model' van handicap. Dit model staat volgens velen haaks op het 'individuele model' van handicap. In het individuele defectmodel schenkt men erg veel aandacht aan de grens tussen het 'normale' en 'abnormale'. De klemtoon ligt op defecten van mensen en legt de oorzaak van de problemen bij het individu. Dit model brengt ook met zich mee dat mensen in een afhankelijke positie worden geplaatst en leven onder controle van de professionele experts. Er wordt van mensen met een beperking verwacht dat ze zich moeten aanpassen aan de omgeving, maar er wordt niet verwacht dat ze hun eigen inbreng doen.

Als tegenbeweging wordt het sociale model naar voren geschoven alwaar de klemtoon ligt op sociale en maatschappelijke barrières, zonder de individuele beperkingen te ontkennen. Dit model toont ons dat de sociale en culturele elementen van handicap even zwaar doorwegen als de medische en cognitieve. De omgeving en maatschappij hebben in dit model dus een aanzienlijke verantwoordelijkheid voor het fenomeen handicap. Mensen met een beperking worden hier gezien als betekenisverleners, als mensen met mogelijkheden die onafhankelijkheid kunnen verwerven.

Ondanks de geleidelijke paradigmaverschuiving van het defectmodel naar het sociale en culturele model, hebben elementen van de eugenetische beweging vandaag de dag nog steeds een niet te onderschatten impact op het leven van mensen met een verstandelijke beperking (Roets, Adams & Van Hove, 2006). Het schenden van de mensenrechten van personen met een beperking is nog steeds heel actueel, zoals ook Strike en McConnell (2002) op een rakende manier weergeven in hun artikel. Meestal gebeurt dit ondertussen weliswaar op een iets subtielere manier (Charlton, 1998), maar daarom niet minder nadelig. Ook de impact van het individuele defectmodel op ondersteuning binnen self-advocacy bewegingen mag niet onderschat worden en moet steeds bespreekbaar kunnen blijven, om te voorkomen dat de self-advocacy beweging opnieuw een nieuwe manier vormt om mensen te onderdrukken.

2. DE CONTEXTUELE THEORIE

2.1 Ivan Boszormenyi-Nagy als inspiratiebron

In deze masterproef vormt de contextuele theorie een belangrijk element. De Hongaars-Amerikaanse psychiater Ivan Boszormenyi-Nagy (1920-2007) kan beschouwd worden als de vader van de contextuele theorie, die ondertussen ook in Vlaanderen steeds meer bekendheid verwerft (Broekaert, 2000). In deze theorie wordt een grote klemtoon gelegd op familierelaties.

De contextuele theorie wil een integratie maken tussen persoons- en systeemgerichte denkkaders, waarbij verondersteld wordt dat er wederkerige verbanden zijn tussen het gezinssysteem en het individu (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Aangenomen wordt dat het gezin een invloed heeft op het individuele gezinslid, en het individuele gezinslid een invloed heeft op het gezin.

De term 'context' slaat op de "dynamische en ethische onderlinge verbondenheid – verleden, heden en toekomst - die bestaat tussen mensen voor wie het bestaan van de ander op zichzelf al betekenis heeft" (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 23). Contextuele theorie gaat dus in hoofdzaak over de onvermijdelijke golf van consequenties van persoon tot persoon en van generatie tot generatie (Fowers & Wenger, 1997). Het contextuele gedachtegoed dwingt ons bijgevolg om de mens te zien als een dynamisch en relationeel wezen die in zijn totaliteit moet bekeken worden. Belangrijk in de contextuele theorie is dan ook om het gezin als een geheel te zien, in plaats van een optelsom van de individuele gezinsleden (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1984). De focus op de dynamische verbondenheid van een persoon met zijn relaties, ook over de generaties heen, vormde een belangrijk argument voor het gebruik van deze theorie in dit onderzoek.

In wat volgt wordt stilgestaan bij de vier belangrijke dimensies van de contextuele theorie en de centrale begrippen 'balans tussen geven en nemen' en 'loyaliteit'. Er dient opgemerkt dat wanneer gesproken wordt van 'het kind', dit in ruime zin moet geïnterpreteerd worden: elk persoon is 'kind van'. Dit is dus ook van toepassing voor volwassen personen, met of zonder beperking.

2.2 Vier dimensies

Boszormenyi-Nagy onderscheidt vier dimensies van de relationele werkelijkheid binnen de contextuele theorie. Deze dimensies mogen echter nooit los van elkaar gezien worden (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Hargrave, Pfitzer & Michielsen, 2005; Michielsen, Van Mulligen & Hermkens, 1998).

- De dimensie van de objectiveerbare feiten. Deze dimensie geeft de feiten weer die het leven van een persoon beïnvloeden, zoals belangrijke levensgebeurtenissen, erfelijke belasting, ziekte en gezondheid, uithuisplaatsing, sociaal-economische klasse, ... De feiten in deze dimensie kunnen sterk inwerken op relaties en kunnen reeds veel onrecht met zich meebrengen. Nagy onderscheidt hierbij verdelend onrecht, wat door het leven wordt uitgedeeld en waar niemand voor verantwoordelijk is, en vergeldend onrecht, wat ontstaat in menselijke relaties.
- De dimensie van de individuele psychologie. In deze subjectieve dimensie staan de gevoelens, motivaties, gedachten, verwachtingen, fantasieën, ... van de individuele persoon centraal. Hier krijgt de manier waarop een persoon omgaat met de feiten uit de eerste dimensie een plaats.
- De dimensie van de interacties. In de dimensie van de interacties speelt de manier waarop mensen met elkaar omgaan en met elkaar communiceren een centrale rol. Deze dimensie is gebaseerd op de algemene systeemtheorie en communicatietheorie. Dit alles wordt

zichtbaar in transacties die het systeem reguleren zoals machtsverhoudingen, participatie, coalities, strijdrelaties, enzovoort.

- De dimensie van de relationele ethiek. Deze vierde dimensie staat centraal in de contextuele theorie en maakt door de nieuwe ethische invalshoek de contextuele theorie zo bijzonder. De relationele ethiek zit verweven in de eerste drie dimensies (de feiten, de psychologie en de interacties) en contextuele interventies worden op deze dimensie geënt. Deze vierde dimensie gaat over rechtvaardigheid en vertrouwen in iemands relationele omgeving, over het evenwicht in de balans tussen geven en nemen. Deze balansen hebben echter niet alleen invloed op de huidige relaties, maar worden overgedragen van de ene generatie op de andere. Wanneer in de ene generatie de balans uit evenwicht is geraakt, zal men trachten deze verstoring in de volgende generatie terug in evenwicht te brengen.

2.3 Balans tussen geven en nemen

De balans tussen geven en nemen is een kernbegrip in de contextuele theorie van Nagy en ligt ten grondslag van de vierde dimensie, de relationele ethiek. Wanneer gezinsleden het gevoel hebben dat de onderlinge balans tussen geven en nemen, tussen rechten en plichten, tussen wat we investeren en wat we van de ander ontvangen op lange termijn in evenwicht is, gaan ze elkaar als betrouwbaar en rechtvaardig ervaren (Delsing, Oud, De Bruyn & Scholte, 2005; Michielsen et al., 1998). Door het in acht nemen van elkaars belangen wordt de basis gevormd voor betrouwbare relaties en voor een balans die wederzijds fair is (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983). Of meer specifiek gesteld: als het kind (of het intussen volwassen kind) gepaste zorg krijgt van de ouders en bovendien ook iets kan (terug)geven, ontstaat er tussen ouders en kind een positieve constructieve spiraal van betrouwbaar zijn (Dillen, 2007). Bovendien neemt het vertrouwen van iemand in zichzelf (en dus ook in de ander) toe, wanneer hetgene wat die persoon geeft, ook echt ontvangen en gezien wordt. Indien dit niet gezien wordt zal dit het gevoel van eigenwaarde ondermijnen. Dit zelfwaardegevoel is erg belangrijk, want op die manier ervaart een persoon dat hij iets kan betekenen, dat hij waardevol is als mens. Hierdoor kan de persoon ook blijven geven aan anderen, en ook andere mensen erkennen voor wat ze hem of haar geven (Dillen, 2007). Nagy benoemt dit als '**self-validation**' (zelfvalidatie) (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Slechts wanneer een persoon dit gevoel van zelfvalidatie heeft zal hij durven opkomen voor zichzelf en zijn grenzen durven afbakenen ten aanzien van anderen. Deze '**self-delineation**' (zelfafbakening) hangt nauw samen met de vorming van de identiteit en wordt omschreven als "iemands vermogen zijn of haar individuele, autonome Zelf te definiëren" (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 481). De persoon kan geven aan anderen, maar op een gepaste manier. Hij of zij gaat niet zover dat hij zich totaal wegcijfert en leeg geeft. Op deze manier wordt de mens vrij, en kan hij tot heling komen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

Door gepaste zorg te geven aan anderen, verdienen we als het ware het recht op gepaste zorg van anderen. We verdienen '**constructief gerechtigde aanspraak**'. Deze 'aanspraak' of 'verdiensite' ('entitlement' in het Engels) die we verwerven ziet Nagy als een ethische aanspraak om compensatie te ontvangen in een relatie waarin we gegeven of bijgedragen hebben op een verantwoordelijke en betrouwbare wijze (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Dit concept van verdienen is tevens een belangrijke bron voor het gevoel van bevrijding (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994) en om constructieve relaties met anderen aan te gaan (Michielsen et al., 1998).

Ook als mensen aan hun ouders (terug)geven, verwerven ze deze aanspraak en geeft dit hen een bestaansrecht: door te geven verdient de persoon recht op zorg en recht om te 'zijn'. Cruciaal is wel dat dit geven ook erkend of ontvangen wordt door de ouders. Kinderen zijn van nature uit geneigd te geven en zorg te dragen van hun ouders. Door de loyaliteit naar hun oorsprong toe hebben ze een aangeboren natuurlijke reserve vol vertrouwen naar de ouders, ook als deze ouders niet altijd even betrouwbaar zijn (Michielsen et al., 1998). Hierdoor gaan kinderen van nature uit veel geven aan de

ouders. Kinderen moeten echter de mogelijkheid hebben om te geven (weliswaar overeenkomstig de ontwikkeling van het kind), waarbij het belangrijk is dat ouders dit zien en ontvangen. Zo verwerft het kind gerechtigde aanspraak, verdient het vrijheid en kan het kind in de toekomst ook andere constructieve relaties aangaan. Niet enkel kunnen ontvangen, maar ook kunnen geven in de relatie is daarom van essentieel belang, wat een van de meest vernieuwende inzichten is uit de contextuele theorie (Michielsen et al., 1998).

Er bestaan talloze manieren waarop ouders aan hun kinderen, en kinderen aan hun ouders geven en ontvangen. Van belang is echter dat men dit doet op een 'billijke' (gepaste) manier. Ouderlijke zorg kan bijvoorbeeld als een mooie kwaliteit gezien worden, maar men kan bijvoorbeeld ook teveel gaan zorgen en kinderen gaan overbeschermen. Ook kunnen kinderen bijvoorbeeld teveel gaan zorgen voor de ouders, of kan het geven van het kind of de ouder genegeerd, niet erkend of niet ontvangen worden. Als de rollen tussen ouder en kind worden omgekeerd, spreekt men over **destructieve parentificatie**. We spreken van parentificatie als het kind zich verplicht voelt door de ouder om meer verantwoordelijkheid op te nemen dan gepast is voor zijn of haar leeftijd (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1984). Parentificatie wordt door Nagy gesitueerd binnen de balans van geven en nemen tussen ouders en kinderen, waardoor het begrip een relationeel-ethische lading krijgt. Het heeft alles te maken met vertrouwen en rechtvaardigheid in de relatie. Ivan Boszormenyi-Nagy maakt echter een onderscheid tussen de constructieve en destructieve effecten van parentificatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Het komt met name vaak voor dat kinderen eveneens verantwoordelijkheid opnemen op het niveau van volwassenen, bijvoorbeeld door te zorgen voor een zieke ouder. Boszormenyi-Nagy en Krasner (1994) zien dit echter als normaal, want een kind heeft het natuurlijke vermogen om te geven. Deze situatie is dus niet noodzakelijk negatief. Integendeel, als ouders erkenning geven voor deze roloverschrijding, kan de asymmetrie tussen ouders en het kind hersteld worden en kan dit een constructieve bijdrage leveren aan de emotionele groei en zelfwaarde van het kind. Zelfs "een openlijke vraag om hulp houdt impliciet al een erkenning in" (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 151). Er wordt pas gesproken van parentificatie wanneer de gerechtigde aanspraak bij het kind ontzegd wordt, wanneer ouders de bijdragen van het kind niet zien of erkennen, wanneer van het kind verwacht wordt te geven wat het eigenlijk zou moeten krijgen van de ouder (Hargrave et al., 2005). Als deze asymmetrie van de ouder-kind relatie genegeerd of omgedraaid wordt, spreken we van parentificatie. Hoe subtieler dit alles gebeurt, hoe erger het kind gevangen zit in destructieve parentificatie. Hierdoor ervaart het kind weinig betrouwbaarheid in de relatie. Er worden verschillende soorten parentificatie onderscheiden (Michielsen et al., 1998): het zorgende kind, het kind dat kind moet blijven, het perfecte kind en de zondebok.

Het **zorgende kind** heeft reeds vroeg gevoelige sensortjes ontwikkeld om zich in te leven in de ouders en tracht tegemoet te komen aan de noden en behoeften van de ouders (Michielsen et al., 1998). Deze kinderen nemen huishoudelijke taken op, geven emotionele steun aan ouders, zorgen voor broers of zussen, ... **Het kind dat kind moet blijven** is volgens Nagy één van de meest ernstige vormen van parentificatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). In deze situatie hebben ouders de drang om de verzorgende fase van hun ouderschap te verlengen. Deze ouderlijke drang is soms zo sterk dat het kind uit loyaliteit gedwongen wordt om tegemoet te komen aan deze zorgbehoefte van de ouders, en zich verplicht voelt deze kind-rol te blijven opnemen (Van Mulligen, Gieles & Nieuwenbroek, 2001). Kinderen die geparentificeerd zijn tot **perfecte kinderen** zijn vooral gevoelig voor de verwachtingen en delegaties van de ouders naar deze kinderen (Michielsen et al., 1998), in tegenstelling tot zorgende kinderen die gevoelig zijn voor de behoeften van ouders. Perfecte kinderen willen voldoen aan de verwachtingen van ouders en kiezen bijvoorbeeld een beroep of een partner in functie van de verwachtingen van de ouders. Ze geven ouders het gevoel dat ze geslaagde ouders zijn. Als kinderen hun ouders helpen en dan ook nog eens de schuld krijgen van de problemen, spreken we van een **zondebok**. "De zondebok wordt op een oneerlijke wijze gedwongen om verantwoordelijkheid op zich te nemen voor de lasten of de vergrijpen van de ander" (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 99). Er wordt echter niet altijd gezien dat het gedrag van het kind een vorm van 'zorg' kan zijn: het kind neemt de schuld van de spanningen op zich door

bijvoorbeeld problematisch gedrag te stellen op momenten van grote conflicten tussen de ouders. Op die manier fungeert het gedrag van het kind als een bliksemafleider. “Iemand kan zijn eigen neigingen aanpassen om aan de behoefte van zijn partner aan een ‘slechte’ tegenspeler te voldoen.” (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 42). Zo gaat de aandacht naar het gedrag van het kind in plaats van naar hun conflicten. De zondebok helpt het gezin, maar zijn gedrag wordt als lastig gezien, dus hij krijgt dan nog eens de schuld.

Dit alles zijn slechts enkele voorbeelden van verstoorde balansen, die zich situeren binnen twee uitersten: niet kunnen geven en niet kunnen ontvangen (Michielsen et al., 1998). Langzamerhand zal de balans tussen geven en nemen ook niet meer gaan bewegen, maar zal ze gestagneerd raken (Dillen, 2007). Tijdens al deze momenten, ervaart het kind onrecht en ontmoet het geen betrouwbaarheid in zijn relaties. De balansen van geven en nemen slaan over naar één kant. Hier ontstaat ‘**destructief gerechtigde aanspraak**’ (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Dit wil zeggen dat het kind of de volwassene het recht heeft om te ontvangen wat hem niet is gegeven. Het tekort aan vertrouwen dat de persoon als dusdanig ervaart, zorgt ervoor dat hij of zij destructief gerechtigd wordt. Door al het onrecht krijgt de persoon als het ware het recht om anderen te wantrouwen en af te wijzen (Michielsen et al., 1998). Men kan dit destructief recht verhalen op zichzelf (bijvoorbeeld door drugverslaving) of op anderen. Het tekort aan vertrouwen kan worden doorgegeven aan volgende generaties, door een soort compensatie te eisen voor het geleden onrecht (Fowers & Wenger, 1997), door herstel te eisen bij anderen om wat vroeger is gebeurd, of zelfs door wraak te nemen. In dit geval spreekt Nagy van de **roulerende rekening** (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Deze afrekening wordt weliswaar geadresseerd aan onschuldige derden. Vaak zijn dit diegenen die het dichtst staan, zoals partners en kinderen (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983). Ze claimen erkenning bij anderen en sparen de personen die hen eigenlijk hebben tekortgedaan of hen werkelijk iets verschuldigd zijn. Op die manier wordt het destructieve patroon herhaald en geschiedt er opnieuw onrecht: de roulerende rekening wordt in gang gezet alwaar de ene generatie leunt op destructief recht en op die manier slachtoffers maakt in de volgende generatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Mensen baseren zich met andere woorden op het ‘relationele grootboek’ van hun gezin van herkomst om wat ze nodig hebben te halen bij hun echtgenoten of kinderen (Hargrave et al., 2005), bij onschuldige derden die niet uitgerust zijn om deze noden te lenigen.

Deze negatieve spiraal van onrecht is echter dynamisch en niet deterministisch. Ze kan dus **doorbroken** worden en tot een verbetering in de toekomst leiden. Volgens Nagy zijn mensen verantwoordelijk voor de consequenties van hun relaties, en er kan dus beslist worden om deze verantwoordelijkheid op te nemen of niet: men kan de ethische keuze maken ze rechtvaardig of onrechtvaardig in te vullen. Destructief recht kan bijgevolg worden omgebogen tot constructief recht, zodat mensen op het spoor van de ‘verdienste’ gezet worden (Dillen, 2007). Dit gebeurt wanneer mensen zoeken naar vormen van passend geven, wanneer ze elkaar erkenning kunnen geven voor hun verdiensten, elkaar op een positieve manier bejegenen en zo vertrouwen kunnen opbouwen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Dillen, 2007). Wil men de spiraal echter doorbreken, dan zullen mensen eerst en vooral erkenning moeten krijgen voor het geleden onrecht. De pijn, het verdriet, de boosheid om het onrecht moeten eerst heel veel ruimte krijgen. Dan pas kunnen mensen hun geleden onrecht omzetten in iets positiefs (Michielsen et al., 1998).

Elk persoon ontvangt dus een erfenis, maar ook de opdracht om iets met deze erfenis te gaan doen: een **legaat**. “Het legaat van ieder mens is de opdracht uit te zoeken wat uit zijn verleden kan worden omgezet als baten voor de toekomst.” (Heyndrickx, Barbier, Driesen, Van Ongevalle & Vansevenant, 2005, p. 28). Deze verwachting heeft een stimulerend en positief effect voor de persoon en wordt overgenomen door de kinderen zonder dat het tegen hun eigenheid ingaat. Meer nog, door het legaat op te nemen, ontstaat persoonlijke vrijheid (Van den Eerenbeemt & Oele, 1987). Een **delegaat** daarentegen werkt blokkerend, want ouders leggen hier dwingende verwachtingen op aan het kind en de belangen van de ouders krijgen voorrang op die van het kind (Michielsen et al., 1998).

2.4 Loyaliteit

Een tweede kernbegrip uit de contextuele theorie is loyaliteit, dewelke nauw verweven is met de balans tussen geven en nemen. Om enig inzicht te krijgen in de complexe dynamiek van familierelaties is dit begrip van essentieel belang. Boszormenyi-Nagy & Spark (1984) spreken van loyaliteit als een verbondenheid in een relatie wordt verkozen boven een andere relatie. Het begrip loyaliteit toont ons waar onze prioriteiten liggen binnen de gegeven relaties. Het betekent trouw en betrouwbaar zijn, voor elkaar opkomen in een relatie op basis van wederzijdse verdiensten en verplichtingen. In tegenstelling tot het *gevoel* van loyaal zijn, is deze loyaliteit gebaseerd op een *verschuldigd zijn*, dat op zijn beurt weer is ontstaan uit verworven verdienste (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Loyaliteit kan op verschillende vlakken van toepassing zijn. Een persoon kan loyaal zijn aan zijn familie, maar bijvoorbeeld ook aan zijn vrienden. Nagy maakt een onderscheid tussen verticale en horizontale loyaliteit, en recentelijk wordt ook een diagonale loyaliteit erkend (Govaerts, 2007).

Verticale (of existentiële) loyaliteit verbindt de ene familiegeneratie met de andere, net alsof kinderen, hun ouders en hun grootouders met onzichtbare draden aan elkaar zijn verbonden. Verticale loyaliteit gaat dus over de diepe, onverbreekbare verbondenheid tussen generaties. De wortels van deze loyaliteit gaan terug tot de existentiële primaire ouder-kind banden. Deze band heeft een asymmetrisch karakter: het kind heeft het onvoorwaardelijk recht meer te ontvangen dan te geven in deze balans, de ouders hebben meer verantwoordelijkheid dan andersom (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Deze band heeft iedere persoon met zijn ouders, enkel en alleen al door het ontvangen van het leven zelf, waardoor het kind het existentiële recht krijgt om iets terug te geven aan de ouders. Men spreekt daarom ook van existentiële loyaliteit, een zijns-loyaliteit, in tegenstelling tot een gevoels-loyaliteit. Deze onomkeerbare band kan worden ontkend, maar niet verbroken (Michielsen et al., 1998). Elke persoon is op een zichtbare of onzichtbare manier loyaal tegenover zijn of haar ouders (Dillen, 2007). Hoe goed of slecht deze band ook is na de geboorte van het kind, het is een feit dat de band bestaat en dat de mens verbonden blijft met zijn oorsprong. Ook bij het aangaan van horizontale relaties is men er zich vaak niet van bewust dat de keuzes die men maakt vaak genomen worden in functie van het loyaal blijven aan de oorsprong. Nagy benadrukt dan ook dat het erg belangrijk is om de loyaliteit van personen ten aanzien van hun ouders ernstig te nemen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Als mensen hun ouders in bescherming nemen en gaan verdedigen (zelfs al is het kind bijvoorbeeld mishandeld), als kinderen op zoek gaan naar hun biologische ouders, als het pijn doet wanneer anderen kwaad spreken over je kinderen of je ouders, ... : allemaal voorbeelden van hoe 'bloed trekt' en hoe krachtig deze loyaliteit is.

Horizontale of verworven loyaliteit gaat over de band die zich ontwikkelt in zelf gekozen relaties, zoals bij vrienden, partners, collega's, ... In tegenstelling tot verticale loyaliteit kan deze band verbroken worden en is deze in principe steeds symmetrisch en wederkerig: beide partijen dragen evenveel verantwoordelijkheid voor de rechtvaardigheid van de balans tussen geven en nemen. Ouders kunnen echter ook verworven loyaliteit opbouwen bovenop existentiële loyaliteit, indien zij op een passende manier zorg geven aan hun kind.

Diagonale loyaliteit situeert zich in de verbondenheid tussen broers of zussen. Je broers of zussen kan je niet kiezen en de impact van relaties met hen is, willen of niet, groot (Vanhoutteghem, 2004). Volgens Boszormenyi-Nagy is de relatie met broer of zus een belangrijke horizontale relatie, maar het is een recente tendens om de broer/zusrelatie te zien als een plaats waar diagonale loyaliteit vorm krijgt (Govaerts, 2007): er is namelijk zowel sprake van een existentiële onvervangbare loyaliteit als van een verworven loyaliteit.

Loyaliteiten kunnen vaak ook een probleem worden in relaties. In ieders leven worden verticale en horizontale loyaliteiten met elkaar geconfronteerd en dit brengt conflicten met zich mee. We spreken van een **loyaliteitsconflict** in een situatie waarin iemand gevangen zit tussen twee duidelijk met elkaar wedijverende loyaliteitsobjecten (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Wanneer de sterke verticale band met het gezin van herkomst verbroken, vermeden, ontkend of beschadigd wordt, zullen nieuwe vormen van relaties vaak ernstig te lijden hebben (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1893). Vaak wordt deze situatie visueel voorgesteld door een ladder. De sporten van de ladder staan voor horizontale relaties en kunnen afbreken, want iedere relatie kan immers worden beëindigd. De verticale sporten van de ladder (de ouder-kindrelatie) kunnen echter niet zomaar breken. Deze oorsprong is dus van ontzettend groot belang. Soms treffen de horizontale en verticale lijnen elkaar echter zo diep dat men niet meer openlijk loyaal kan zijn aan de ouders omwille van een andere relatie, of dat men niet meer openlijk loyaal kan zijn aan de ander omwille van de ouders. Zo ontstaan hartverscheurende situaties (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Steeds moeten mensen de juiste balans vinden om deze oude en nieuwe loyaliteiten op een evenwichtige manier te laten samengaan.

Een voorbeeld van een loyaliteitsconflict is de **gespleten loyaliteit**. Dit is de situatie wanneer kinderen een partij moeten kiezen voor één van hun ouders. Het kind wordt gedwongen de liefde van de ene ouder te verkiezen boven de andere, waardoor het kind niet meer loyaal kan zijn aan beide ouders. Dit kan soms heel subtiel gebeuren, maar daarom niet minder dwingend (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Het geven aan de ene ouder staat dan gelijk met het tekortdoen aan de andere ouder. Dit zorgt voor een zware last op de schouders van het kind. Net alsof de grond onder het kind scheurt en hij/zij niet weet wat te kiezen. Als het kind lang twijfelt wordt de kloof te breed en valt het erin. Of het kind springt naar één kant van de kloof, wat voor buitenstaanders lijkt alsof het kind een partij kiest voor één van de ouders. Maar eigenlijk kan het kind de loyaliteit met één van zijn ouders niet verbreken. Het kind koos louter een grond om verder te kunnen gaan met het leven. Kinderen hebben immers een grond nodig om op te kunnen groeien (De Keyser, 2006). Voor kinderen is een gespleten loyaliteit één van de ergste vormen van loyaliteitsconflicten en een grote fundering voor het ontstaan van stress en spanningen (Hargrave et al., 2005).

Een ander voorbeeld van een loyaliteitsconflict zijn de **botsende gezinsculturen** van een koppel. Beide partners zijn loyaal aan hun ouders, net zoals ieder ander. Elk heeft zijn unieke gezinscultuur, elk is ingebed in een verschillend verhaal. Deze twee verhalen kunnen elkaar aanvullen, maar kunnen ook met elkaar in conflict liggen. Dan spreekt men van botsende gezinsculturen. Ook al worden verticale banden dikwijls ontkend of geminimaliseerd, toch zijn ze steeds diep geworteld. Wanneer personen bijgevolg niet openlijk loyaal kunnen zijn aan hun oorsprong zullen deze bindingen zich onzichtbaar een weg zoeken. Dit bewijst hoe krachtig onzichtbare loyaliteit is (Hargrave et al., 2005), net zoals bloed dat via allerlei vaten en kanalen toch op de juiste plaats wil stromen. Deze **onzichtbare loyaliteit** naar de ouders brengt veel spanning met zich mee omdat men ze moet ontkennen. Wanneer men openlijk loyaal kan zijn aan de ouders zal men bovendien meer vrijheid ervaren om te genieten van relaties met leeftijdsgenoten, partner of echtgeno(o)t(e), dan wanneer men onzichtbaar loyaal moet blijven. “Het huwelijk heeft namelijk de meeste kans tot wederkerigheid en rechtvaardigheid in de balans van geven en nemen als de oorspronkelijke loyaliteitssystemen van beide partners gerespecteerd en erkend worden en beiden het vermogen bezitten hierin hulp te bieden aan elkaar.” (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983, p. 39).

2.5 Besluit

De contextuele theorie geeft volgens mij een diep inzicht, want het maakt ons duidelijk dat veel van wat of wie we nu zijn de oorsprong vindt in onze familie van herkomst. Het contextuele denken

daagt ons uit om steeds te zoeken naar dieperliggende motieven die voortvloeien uit de unieke familiale relationele context van ieder mens met zijn dynamische balans tussen geven en nemen. Deze context kan een verklaring bieden voor kwetsuren of gedrag van mensen, maar tevens verschuilen zich in deze context hulpbronnen die mensen op weg zetten om constructief recht op te bouwen. Dit betekent niet enkel dat deze masterproef een onderzoek omvat naar het verleden en het eventuele onrecht dat de persoon is aangedaan, maar evenzeer een onderzoek naar de mogelijkheden en hulpbronnen in het heden (Heyndrickx et al., 2005). We zoeken dus naar de oorzaken van hoe iets tot stand is gekomen, maar evenzeer naar de manieren hoe hiermee wordt omgegaan, met als doel uit te zoeken wat zelfadvocaten kan helpen de relationele uitgangspunten te herzien zodat meer vrijheid kan verworven worden in relaties. Hopelijk biedt dit denkkader me de kans om niet enkel een deel van de hele complexiteit van de menselijke persoon in de zelfadvocaat te ontdekken, maar ook in zijn of haar ouders en andere familieleden.

3. HET HUWELIJK TUSSEN SELF-ADVOCACY EN FAMILIERELATIES

3.1 Reeds gepubliceerd onderzoek

Bij het doorzoeken van bestaande literatuur rond het thema self-advocacy en familierelaties, bleek dat deze combinatie tot nu toe nauwelijks onderzocht werd. Slechts twee onderzoeken handelen over dit thema. Alison Wertheimer beet in 1989 de spits af met het boek *'Self-advocacy and parents'*. In dit onderzoek, maar eveneens in het onderzoek van Paula Mitchell (1997), staat de impact van self-advocacy op families centraal, waarbij *'adulthood'* ('volwassenheid') als voornaamste concept naar voren komt. Het onderzoek van Wertheimer focust zich weliswaar enkel maar op het perspectief van ouders. Bovendien zijn slechts twee participanten die deelnamen aan dit onderzoek ook daadwerkelijk familie van iemand met een verstandelijke beperking.

Het kwalitatieve en participatorische onderzoek *'The Impact of Self-advocacy on Families'* van Paula Mitchell (1997) hield daarentegen wel rekening met het perspectief van personen met een verstandelijke beperking, alsook met het perspectief van familieleden. Mitchell onderzocht de betekenissen die self-advocacy kan hebben, alsook de familiale context van de zelfadvocaten. De eerste onderzoeksresultaten worden besproken in het gepubliceerde artikel, alwaar enkele conclusies worden gemaakt op basis van discussies rond self-advocacy en familie met zes self-advocacy groepen in Noord-Oost Londen.

Voor Mitchell staat het concept volwassenheid (adulthood) centraal. Keuzes maken over je leven en geleidelijk aan meer autonomie bereiken, refereert volgens haar naar aspecten die normalerwijs geassocieerd worden met 'volwassenheid', het proces van volwassen worden. Mitchell benadrukt dat dit hele proces van meer zelfstandig en meer onafhankelijk worden van je familie, een proces is waar veel ouders het moeilijk mee hebben, ongeacht of de kinderen nu een verstandelijke beperking hebben of niet. Het is echter wel vaak moeilijker indien het kind een beperking heeft, maar er zijn zelden families waarin dit transitieproces zonder enige problemen verloopt.

De eerste resultaten van het onderzoek tonen aan dat de impact van self-advocacy op familierelaties niet zo eenduidig is. Enerzijds kunnen zelfadvocaten de self-advocacy bewust meenemen naar huis, en is er sprake van een directe impact. Anderzijds is er zeker ook sprake van indirecte invloeden. Sommige ouders zien hun zoon of dochter met een verstandelijke beperking als een volwassen persoon en accepteren self-advocacy of moedigen dit in bepaalde gevallen aan. In andere families worden er kansen geboden om te groeien en een grotere onafhankelijkheid te verwerven. Ouders die niet luisteren en zelfadvocaten die voelen dat ze geen ruimte krijgen om te praten blijkt echter een onderwerp dat bijzonder veel aandacht krijgt in de discussies met de zelfadvocaten. Bepaalde zelfadvocaten hebben het gevoel dat ze voldoende te zeggen hebben thuis, anderen ervaren gedeeltelijke controle en willen meer inbreng, anderen krijgen nauwelijks een stem. Vele ouders blijken het erg moeilijk te hebben om hun zoon of dochter te zien als een volwassen persoon. Verscheidene ouders verzetten zich dan ook tegen self-advocacy. De zelfadvocaten uit dit onderzoek geven het belang aan van de houding van de ouders ten aanzien van self-advocacy. De kijk van ouders op self-advocacy is cruciaal in de mate waarin self-advocacy naar huis kan doorgetrokken worden, en in het al dan niet participeren in self-advocacy groepen. Daarom concludeert Mitchell dat het belangrijk is dat ouders begrijpen wat self-advocacy is, mits rekening gehouden wordt met de hoeveelheid aan informatie dat de zelfadvocaten zelf willen vertellen aan hun ouders.

Een belangrijke ervaring die eveneens naar boven komt in het onderzoek is het gevoel van 'restriction' (begrenzing, limieten) door familieleden: de personen met een verstandelijke beperking mogen niet steeds doen wat anderen, bijvoorbeeld broers of zussen, wel mogen. Ze worden meer onnodig gecontroleerd, meer beschermd en beperkt, met een focus op het verzorgende. Er heerst

voor velen het gevoel te moeten leven onder controle van de ander. Sommigen zelfadvocaten uit het onderzoek voelen zich minder waard dan andere familieleden.

Meer zelfstandigheid en het huis verlaten om een eigen leven op te bouwen zijn complexe thema's die naar boven komen in de studie van Mitchell. Verschillende mensen vertellen dat ze gefrustreerd zijn dat ze geen stem hebben thuis, waardoor ze het ouderlijk huis willen verlaten. Toch komen er ook vaak schuldgevoelens naar boven wanneer mensen een eigen leven willen uitbouwen, los van de familie. Sommige mensen geven aan dat ze heel graag het ouderlijk huis willen verlaten, maar dat ze dit in de toekomst niet zien gebeuren. Uit het onderzoek blijkt dat ook culturele aspecten hier van belang zijn.

Een ander thema uit het onderzoek van Mitchell is de hulp in het huishouden. De meeste zelfadvocaten uit het onderzoek doen huishoudelijke taken, en sommigen zijn verantwoordelijk voor broers of zussen. Een paar voelen dat ouders afhankelijk zijn van hen, en in twee gevallen is dit de reden om thuis te blijven ondanks zelfstandig te willen gaan wonen. Hulp is dus zeker niet eenzijdig.

De manier waarop zelfadvocaten in het onderzoek omgaan met de onnodige 'restriction' gebeurt op verscheidene manieren. In de meeste gevallen gaan de zelfadvocaten een tussenoplossing zoeken. Voor sommigen impliceert dit de beslissing om self-advocacy als een apart deel van hun leven te zien, gescheiden van de familie. Dit kan zijn omwille van bijvoorbeeld de angst voor conflicten met familieleden, of omwille van het gevoel geen andere keuze te hebben. Sommige personen met een verstandelijke beperking moeten echter vechten tegen ouders wanneer ze hun doelen wensen te verwezenlijken. Anderen vertellen dat ze meer willen opkomen, maar dat het de discussie niet waard is.

Wanneer we zoeken in de literatuur naar de rol die ouders en andere familieleden spelen bij self-advocacy bewegingen, zien we dat er internationale gelijkenissen alsook verschillen zijn (Ledger & Tilley, 2006). De positie van ouders in het bijzonder, heeft in bepaalde landen een belangrijke rol gespeeld bij de ontwikkeling van verschillende self-advocacy organisaties. Zowel in Japan (Tsuda, 2006), Denemarken (Bylov, 2006), Canada (Stainton, 2005) en Tsjechië (Siska, 2006) ontstond self-advocacy door de financiële en administratieve steun van ouders. Self-advocacy bewegingen danken hun oorsprong vaak aan de inzet van ouders (Rolph, Atkinson, Nind, & Welshman, 2005). Ouders kunnen dan ook vaak gezien worden als pioniers voor self-advocacy (Mitchell et al., 2006). In andere landen daarentegen, zoals het Verenigd Koninkrijk, ontstonden self-advocacy groepen niet zozeer onder de vleugels van ouders of ouderorganisaties (Bylov, 2006; Stainton, 2005). Hoewel ouderverenigingen nog heel vaak een belangrijke rol spelen in het voortbestaan van self-advocacy groeperingen, zien Ledger en Tilley (2006) een 'shift in control' doorheen de tijd en stellen vast dat personen met een beperking zelf meer verantwoordelijkheid dragen voor het voortbestaan van de groepen. De rol van ouders bij self-advocacy bewegingen dient naar mijn mening echter steeds vragen op te werpen over controle en eigenaarschap over de bewegingen.

3.2 Probleemstelling

3.2.1 Aanleiding

De aanspraken die zelfadvocaten maken in de self-advocacy bewegingen suggereren dat deze ook een impact hebben op hun familierelaties. Dit uitgangspunt impliceert dat zelfadvocaten ook in hun familiale sfeer opkomen voor zichzelf, dat ze dagdagelijkse maar ook fundamentele beslissingen (kunnen) nemen, dat ze strijden voor voldoende zelfbeschikking, enzovoort. Dit zal niet alleen een invloed hebben op dynamieken, rollen en percepties binnen de familie, maar ook de opinie over self-advocacy binnen de familie vormgeven.

Doorheen mijn eigen engagement als coach bij de self-advocacy beweging voelde ik echter af en toe een spanning tussen self-advocacy in groep en self-advocacy in de thuissituatie. Het belang van

familierelaties leek me niet te onderschatten bij het in praktijk brengen van self-advocacy. Net zoals Hargrave beschrijft “kan geen enkele andere relatie, hoe belangrijk die ook voor ons moge zijn, ooit een groter aandeel hebben in de vorming van onze opvattingen over wie we zijn en hoe we ons dienen te gedragen in relaties” (Hargrave et al., 2001, p.92). Toen ik ontdekte hoe weinig onderzoek rond het thema self-advocacy en familierelaties bestond, begon ik te overwegen mijn masterproef hieraan te wijden. Over de impact van self-advocacy op beleid, voorzieningen, ... is wel vaker geschreven en nagedacht, maar welke impact het op familierelaties heeft is nauwelijks onderzocht. Ook leek het me interessant om ineens ook de omgekeerde vraag te stellen: welke impact kunnen familierelaties hebben op het engagement in een self-advocacy groep?

Het contextuele gedachtegoed van Ivan Boszormenyi-Nagy wakkerde bovendien reeds vroeg mijn interesse aan, en levert naar mijn mening een meerwaarde om de beleving van familierelaties bij zelfadvocaten na te gaan. Het contextuele denken biedt mogelijkheden om de dynamische verbondenheid van een persoon na te gaan met zijn relaties, ook over de generaties heen. Er wordt rekening gehouden met verleden en toekomst. Het gaat over de “terugkeer naar de bronnen van het eigen bestaan, de poging het geblokkeerde water opnieuw te doen vloeien, de rechten te verdelen in de stroom tussen verleden en heden” (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983, p.9). De contextuele theorie is gericht op hulpbronnen en heeft als doel om door verbondenheid te komen tot werkelijke vrijheid en autonomie. Bijgevolg kan het eventueel interessante inzichten leveren als het in combinatie wordt gebracht met self-advocacy. Dit kader wil ik dan ook gebruiken als een houvast, en geen eindpunt, voor het interviewen en de analyse. Thema’s die aangereikt worden door de zelfadvocaten staan op de voorgrond, en moeten het vertrekpunt blijven.

3.2.2 Doel

De verhalen van de zelfadvocaten die dit onderzoek zullen teweegbrengen vormen hopelijk een leidraad voor zelfadvocaten, familieleden, self-advocacy groepen, hulpverleners en anderen bij het laten groeien van self-advocacy en bij het omgaan met zijn impact. Ik hoop dat een vernieuwende focus aanzet geeft om na te denken over hoe we omgaan met mensen met een verstandelijke beperking, om onze benadering te herzien vanuit een perspectief dat lang over het hoofd gezien werd.

Hopelijk biedt deze masterproef ook enige aanknopingspunten voor self-advocacy. Door te kijken hoe zelfadvocaten hun kennis overdragen naar hun familie en hoe zij dit omzetten in praktijk, kunnen we beter zicht krijgen op eventuele weerstanden waar ze tegen botsen. Ik hoop dan ook een waardevolle aanvulling te kunnen bieden en zo ook na te denken over ondersteuning.

Een belangrijke doelstelling die ik mezelf stel is dat de geïnterviewde zelfadvocaten zelf ook iets hebben aan de gesprekken over self-advocacy en familierelaties. Ik stel me hierbij geen grootse dingen voor, maar ik wil er toch naar streven dat het voordeel niet alleen mij ten goede komt. Door over dit thema te praten bijvoorbeeld, kan het zijn dat de personen tot nieuwe inzichten komen over self-advocacy, over de manier waarop ze naar zichzelf kijken, over hun positie in de familie, ... Op die manier kan het onderzoek een eerste stap zijn in bewustwording, en kan het eventueel als een uitnodiging gezien worden om na te denken over dit onderwerp.

Misschien is het doel van deze scriptie dan ook niet zozeer het geven van antwoorden, maar het toelaten dat vragen blijven gesteld worden.

3.2 Onderzoeksvragen

De centrale onderzoeksvraag in deze scriptie betreft de beleving van familierelaties bij zelfadvocaten.

Volgende onderzoeksvragen vloeien hieruit voort:

- Hoe beleven zelfadvocaten familierelaties bekeken vanuit de contextuele theorie?
- Wat is de visie van familieleden op personen met een beperking in de familie?
- Welke invloed heeft self-advocacy op familierelaties?
- Welke invloed hebben familierelaties op het engagement van personen met een verstandelijke beperking in een self-advocacy beweging?

II: METHODOLOGIE

De beoogde doelstelling van deze masterproef ligt erin iets te weten te komen over de beleving van zelfadvocaten. De focus ligt dus op de verhalen van hen. Hoe hieraan vorm wordt gegeven, wordt beschreven in dit hoofdstuk.

1. KWALITATIEVE ONDERZOEKSOPZET

De keuze voor kwalitatief onderzoek hing in de eerste plaats af van mijn onderzoeksvragen. In deze masterproef wordt de beleving van familierelaties bij zelfadvocaten nagegaan. Dit onderzoek baseert zich op de wereld zoals die door zelfadvocaten gedefinieerd en beleefd wordt. De stem van deze zelfadvocaten is in desbetreffend onderzoek dus van groot belang, vandaar de keuze voor kwalitatief onderzoek. Het contextuele gedachtegoed leek me hier een boeiend kader (zie deel 1). Om een exploratie van dit kader te doen, verdient kwalitatief onderzoek de voorkeur. Wanneer men betekenissen van relaties willen nagaan, dient recht gedaan te worden aan een complexiteit van factoren en lijken gestructureerde interviews me geen optie. De nadruk op dialoog en het scheppen van vertrouwen is hier namelijk belangrijk. De geïnterviewden moeten de kans en de ruimte krijgen om hun beleving te verwoorden, waarbij deze zo weinig mogelijk wordt gefilterd. Het samen reflecteren en in dialoog gaan over de eigen familiesituatie draagt ook bij tot een beter begrip, niet enkel van zichzelf maar ook van anderen (Hillewaere & Le Fevere de Ten Hove, 2006). Daar het bovendien een thema betreft waar tot op heden slechts weinig onderzoek is naar verricht, is de optie voor kwalitatief onderzoek een goede strategie om nieuwe gebieden te ontdekken (Miles & Huberman, 1994).

Narratief onderzoek is daarbij een uitgelezen opzet, aangezien dit personen in staat stelt hun eigen verhaal te vertellen (Booth & Booth, 1996; Gilbert, 2004) en ruimte laat voor sterktes en mogelijkheden (Bennett, 2008). Bovendien doet dit soort onderzoek recht aan het feit dat belevingen en de ideeën van mensen dynamisch zijn, en niet altijd gelijk hoeven te zijn met verhalen van andere personen met een beperking (Goodley, 1996): “narratives speak words that humanize persons with disabilities” (Do & Geist, 2000, p.55). Deze postmoderne methode geeft een stem aan de mensen en ziet elk verhaal als een unieke, sociaal geconstrueerde kijk op de werkelijkheid die vormt krijgt in de dialoog tussen de persoon en onderzoeker (Bennett, 2008). Er dient dus in dialoog gegaan te worden met zelfadvocaten, waarbij hun kennis de bestaande ‘grand narrative’ over mensen met een verstandelijke beperking en hun familie op een helling kan zetten (Roets, Goodley & Van Hove, 2007).

2. ONDERZOEKSGROEP

Zoals blijkt uit de probleemstelling komen in dit onderzoek zelfadvocaten aan het woord. Eerst werd ook nagedacht ouders of andere mensen uit het familiaal of sociaal netwerk te bevragen, om zo de bi-directionele beïnvloeding tussen de gezinsrelaties te laten zien. Dit bleek echter moeilijk. Zelfadvocaten gaven aan dit niet te willen. Uit respect voor deze beslissing, werd het onderzoek enkel uitgevoerd bij zelfadvocaten.

Afgaand op de centrale onderzoeksvragen, werd in eerste instantie de self-advocacy beweging ‘Onze Nieuwe Toekomst’ in Vlaanderen aangesproken. Door mijn engagement als coach in deze beweging

was de drempel lager om contacten te leggen in verband met dit onderzoek. Ik gaf uitleg op een vergadering over mijn masterproef en liet een foldertje na bij elke zelfadvocaat met nog eens een korte uitleg en mijn contactgegevens. Erg belangrijk was dat mensen hiervoor de nodige bedenktijd hadden. Drie enthousiaste zelfadvocaten gaven respons. Langzamerhand kwam ik door mijn masterstage in Zeeland ook in contact met enkele Nederlandse zelfadvocaten. In Nederland is het zo georganiseerd dat de zelfadvocaten in de LFB ('Landelijke Federatie Belangenvereniging') de verschillende 'Onderling Sterk'-groeperingen verspreid over het land ondersteunen. Na de stage nam ik contact via mail met de Zeelandse LFB. Onmiddellijk waren vier zelfadvocaten enthousiast om deel te nemen. Deze zaten ofwel in de LFB (Landelijke Federatie Belangenvereniging), ofwel in Onderling Sterk, ofwel in beide. Van de totaal zeven deelnemende zelfadvocaten, was er één iemand die ik nooit eerder ontmoet had.

De mensen uit de onderzoeksgroep zijn zeker niet te vatten onder één gelijke groep. Allen hebben ze andere ervaringen met self-advocacy en met het samenleven in families. Eén gelijkenis was wel dat deze zelfadvocaten al echte 'veteranen' waren: al relatief lange tijd engageren ze zich in de self-advocacy beweging. Toch is de variatie binnen deze groep groter dan de gelijkenissen. Er namen drie vrouwen en vier mannen deel met een leeftijd tussen 31 jaar en 57 jaar. Niet enkel de nationaliteit, leeftijd en geslacht vormen verschillen. Ook op familiaal vlak zijn de verhalen verschillend. Sommige zijn niet alleen 'kind van' maar hebben ook zelf kinderen, sommigen wonen nog in het ouderlijk huis, anderen in instellingen, anderen alleen of met een partner. Omwille van de bescherming op de privacy kunnen geen verdere specifieke gegevens worden meegedeeld.

3. GEGEVENSVERZAMELING

Er is een verzameling aan methodieken voorhanden om aan kwalitatief onderzoek te doen. Cruciaal is dus om uit te zoeken dewelke het best aansluiten bij de onderzoeksvragen. Dr. Veerle Soyez en Inge Vanhoutteghem maakten me wegwijs in de jungle van deze methoden en technieken.

3.1 Het verloop van de gegevensverzameling

Samen met de zelfadvocaten werd ervoor gekozen om tweemaal langs te komen in functie van het onderzoek. Op die manier wordt de vertrouwensband meer gesterkt en geeft het de onderzoeker en respondent de nodige ruimte om na te denken over het gesprek en eventuele onvolkomenheden (Booth & Booth, 1996; Smaling & Van Zuuren, 1992). De tijd tussen de twee gesprekken varieerde tussen de 14 en 20 dagen. De gesprekken in Vlaanderen gingen door in november 2008 en de gesprekken in Nederland in april 2009. Ook de locatie varieerde al naargelang de voorkeur van de respondenten: bij vier personen mocht ik langsgaan op het kantoor van de self-advocacy beweging, één iemand nodigde me thuis uit, één iemand ontmoette ik in de grote refter van de instelling, en één iemand voelde zich er beter bij om af te spreken op café.

3.2 De wijze van gegevensverzameling

Naast kwalitatieve interviews zocht ik naar manieren om zo dicht mogelijk tot bij het perspectief van de mensen zelf te komen. Hierbij was het belangrijk dat binnen deze technieken de betekenissen zo weinig mogelijk vastlagen. Op die manier kon een verandering, verruiming en verdieping van het perspectief gecreëerd worden. Eventuele hulpbronnen en aanknopingspunten voor mogelijke oplossingen in de familie kunnen zo ook beter naar boven komen, alsook verbindingen tussen verleden, heden en toekomst. Bovendien wou ik ook mensen met minder verbale mogelijkheden de kans geven om beluisterd te worden. Er werd gebruik gemaakt van genogrammen, duplo-

opstellingen, foto's en een tijdslijn. Aangezien het proces belangrijker was dan de technieken, werden deze methoden flexibel ingezet (of niet ingezet), al naargelang de voorkeur van de geïnterviewden en het beperken van eventuele overvraging.

Semi-gestructureerd interview

Als leidraad voor de gesprekken werd gewerkt met een semi-gestructureerd diepte-interview. Op basis van een delphi-onderzoek samen met andere masterstudenten, Dr. Veerle Soyez en enkele contextuele therapeuten stelden we vragen op. Deze boden heel wat aanknopingspunten voor mijn interview. Deze vragen dienden als kader om het gesprek te richten. Als intro kwamen eerst enkele vragen over de self-advocacy beweging aan bod, samen met de eventuele verbondenheid met familierelaties. Vervolgens werden algemene oriëntatievragen over de familie en thuissituatie gesteld, al dan niet aan de hand van foto's of genogrammen. Geleidelijk aan werden ook loyaliteiten, positieve en negatieve relaties met de familie(leden) en balansen in kaart gebracht, samen de eventuele impact van het hebben van een verstandelijke beperking. Tot slot werd gesproken over hulpbronnen en de toekomst. In de loop van het gesprek was weliswaar ruimte voor nieuwe gespreksonderwerpen die naar voren kwamen en waar dieper op kon worden ingegaan (Gilbert, 2004). De vragen stonden niet volledig vast, evenmin de volgorde waarin ze werden gesteld. De mate van doorvragen werd aangepast aan het reeds afgelegde proces en de weerstand die ik al dan niet ondervond. Ook werd tijdens het interview zoveel als mogelijk aandacht besteed aan de stiltes ('reading the silences': Booth & Booth, 1996) en de lichaamstaal. Na toestemming van de zelfadvocaten, werden alle gesprekken opgenomen op geluidsband om op die manier zorgvuldig te kunnen analyseren achteraf.

Genogrammen

Ook werden genogrammen gebruikt, indien de geïnterviewden dit wensten. Deze techniek uit de familietherapie kan dynamieken, hulpbronnen en intergenerationele processen in de familiegeschiedenis (tot zeker drie generaties) in kaart brengen (Hillewaere & Le Fevere de Ten Hove, 2006), zoals beleefd wordt door de zelfadvocaten. Bij het bekijken van de verschillende contextuele niveau's en het bredere interactionele systeem (Butler, 2008), is het boeiend om ook te kijken naar wat de geïnterviewde ziet onder familie, en of er eventueel ook ruimte is voor belangrijke anderen (buiten de familie).

Het genogram onstond in dialoog met de zelfadvocaten. Eerst werd de techniek uitgelegd aan de hand van voorbeelden op papier. De zelfadvocaten gaven op een erg betrokken manier aan wat ze wilden neergetekend zien op papier. Sommigen tekenden ook zelf hun eigen genogram (**zie bijlage 1**). Het was dus een proces van samen zoeken, aanvullen en tekenen, dewelke een coöperatief karakter gaf aan het onderzoek. Op die manier wordt de kans geboden om zelf auteur te blijven/te worden ('re-authoring': White, 1995) van het eigen verhaal. De geïnterviewde wordt een actieve participant en kan samen met de onderzoeker zijn/haar eigen verhaal co-construeren, deconstrueren en construeren (Brott, 2005; Iversen, Gergen & Fairbanks, 2005). Het bewerkstelligt de verschuiving van een eenzijdig perspectief naar een collaboratief therapeutisch perspectief.

Een taal erbij

Enkel en alleen als de zelfadvocaten enthousiast waren, kon ook de methode 'een taal erbij' ingeschakeld worden. Hiervoor werd ik samen met enkele andere masterstudenten getraind door de contextuele therapeute Ann Lust. Deze creatieve techniek uit de familietherapie waar opstellingen worden gemaakt met duplo-popjes en andere materialen, wordt gebruikt om samen de familiesituatie vorm te geven (Hillewaere & Le Fevere de Ten Hove, 2006). De popjes helpen de geïnterviewde zijn of haar verhaal te vertellen, terwijl hij of zij controle en overzicht heeft over wat

er gebeurt. Als onderzoeker kan je zo meer op de achtergrond blijven, want de popjes nemen de ruimte in en de onderzoeker kan actief volgen (Diekmann, 2005). Door de ideale familiesituatie te bevragen kan bovendien beroep gedaan worden op creativiteit en improvisatie van mensen en kan men via een object als een 'toverstafje' vrij dromen van een toekomst en mogelijke oplossingen. Op die manier kan volgens Bynh-Hall (in Hillewaere & Le Fevere de Ten Hove, 2006) het familiaal script worden herschreven, waarin men minder komt vast te zitten in het probleemverhaal. Deze techniek bewerkstelligde ook het co-constructief proces, waarbij de gezamenlijke betekenisgeving van groter belang was dan de correcte feiten. Op sommige momenten leek het alsof we samen aan het puzzelen waren. De sfeer is minder gespannen en er is ruimte voor humor en speelsheid, terwijl de vaak bloedige werkelijkheid toch op tafel staat (Diekmann, 2005). De ruimte voor deze humor en speelsheid, maakt de werkelijkheid beter te verdragen (Diekmann, 2005).

Foto's

Bij enkele zelfadvocaten werd voorgesteld om foto's van familieleden mee te brengen, om zo het gesprek op gang te brengen. Haast automatisch kwamen op die manier ook positieve beelden en herinneringen naar boven, waardoor een positief klimaat werd geschept (zie ook: Hillewaere & Le Fevere de Ten Hove, 2006).

Tijdslijn

Eenmaal werd een tijdslijn gebruikt om thema's, personen en belangrijke levensgebeurtenissen te ontdekken die belangrijk waren voor de zelfadvocaat. Naast problemen, kregen ook positieve gebeurtenissen hier een plaats. Ook deze techniek kan gezien worden als een creatief hulpmiddel binnen een collaboratief proces (Brott, 2005).

3.3. Ethische overwegingen

Voorafgaand aan en ook tijdens de gesprekken werd uitleg gegeven over het doel en aanpak van het onderzoek. Daarbij hoorde een formulier geïnformeerde toestemming, waar informatie staat over de opzet en die de deelnemers gedurende het onderzoeksproces ter hand konden nemen. Ik vond het erg belangrijk om de deelnemende zelfadvocaten zo goed mogelijk te informeren van elke stap die gezet werd en na te gaan (soms op een nonverbale manier) of ze hiermee akkoord waren. Het verkrijgen van hun toestemming was erg belangrijk, gezien de gevoeligheid van het thema en het een vrijwillige deelname betreft. Verschillende malen werd benadrukt dat ze op elk moment in het onderzoeksproces hun deelname konden stopzetten, zonder een verklaring te hoeven geven. Ook werd duidelijk gemaakt dat hun privacy bewaakt zal worden en anonimiteit in het onderzoek zal worden gegarandeerd. Maar op een ethisch verantwoorde manier schrijven houdt volgens mij meer in dan het gebruik van pseudoniemen. Het veranderen van de plot, het weglaten of wijzigen van gegevens en het knippen van stukken uit de verhalen, ... zijn andere manieren die gebruikt werden. Soms was het ook aangeraden te schrijven, maar niet te publiceren.

Op sommige momenten voelde ik schroom. Kan ik zomaar verwachten dat anderen hun intimiteit, hun ware ik, aan me zullen tonen? Ik mag er niet aan denken. Ware intimiteit is sprakeloos. Ze klapt niet. Vooral niet uit de biecht. Intimiteit die praat verraadt zichzelf. Ik bedoel maar, ieder moet deze intimiteit kunnen behouden, het is een mensenrecht. Daarom vond ik het erg belangrijk de ruimte te scheppen zodat zelfadvocaten hun grens zoveel als mogelijk konden aangeven. Bovendien, had ik nu werkelijk verwacht de 'mens-achter', de ware, de échte, te leren kennen? Ik mag er alweer niet aan denken. De jacht op de intimiteit kon ik dus best achter me laten.

Een doel van de gesprekken was om zoveel als mogelijk een veilig klimaat te creëren. Dit is trouwens een erg belangrijk element uit de contextuele therapie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Er werd zoveel als kon gedaan om het de deelnemers zo comfortabel mogelijk te maken, door bijvoorbeeld eerst wat gezellig te keuvelen. Er werd gestreefd er voor te zorgen dat elk gesprek werd afgerond in een positieve sfeer, en dat de relatie tussen onderzoeker en zelfadvocaat, maar ook de relatie van de zelfadvocaat met zichzelf en met anderen, niet negatief werd beïnvloed.

In dit onderzoek mag ik zeker mijn eigen rol als coach bij de self-advocacy beweging in Vlaanderen niet verdoezelen. Dit zal de manier van onderzoek uitermate beïnvloed hebben en wil ik dan ook niet ontkennen (zie ook: Goodley, 1999). Ik stelde me meerdere malen enkele ethische vragen: Wat is de beste houding tegenover hen? Welke zijn mijn verantwoordelijkheden? Hoe ga ik om met de bestaande relatie? Ook Ellis (2007) geeft aan dat deze 'relational ethics' geen gemakkelijke zaak zijn. Er blijkt hier geen vaste handleiding voor te bestaan. Ellis raadt wel aan om ethische keuzes te maken in onderzoek zoals je die ook zou maken in je persoonlijk leven (p.23). We moeten constant zoeken naar 'het goede', en er ons van bewust zijn dat zelfs dit nog niet 'good enough' is (p. 23). Praten over deze ethische kwestie met anderen hielp me wel vooruit. Ik besloot om een duidelijke grens te trekken tussen mijn rol als coach en mijn rol als onderzoeker, teneinde verwarring te vermijden. Zo weten de zelfadvocaten dat de informatie die ze het ene moment geven gebruikt kon worden voor onderzoek, en op het andere moment niet zal gebruikt worden voor onderzoek. De aanwezigheid van de audioband en ander onderzoeksmateriaal speelde hier een goede rol. Een gevolg van mijn rol als coach kan ook geweest zijn dat mensen misschien niet steeds open durven praten tegen me, omdat ze me kennen en bijgevolg niet zouden willen kwetsen. Aangezien iedereen wel eens van gedacht kan veranderen, vond ik het dus belangrijk dat er meerdere malen in onderzoeksproces nagegaan werd of de zelfadvocaten nog wilden deelnemen aan het onderzoek.

Naast mijn betrokkenheid bij de self-advocacy beweging, mag mijn aanwezigheid als persoon ook zeker niet onderschat worden. Mijn eigen levenservaringen (al dan niet familiaal) en daaraan verbonden waarden en normen zijn onvermijdelijk ook aanwezig in de relatie met de geïnterviewde, in de analyse van de onderzoeksgegevens en zeker en vast ook in het bevragen van intieme familiebanden. Als onderzoeker bleef ik dus op geen enkele wijze buiten schot.

4. ANALYSE VAN DE GEGEVENS

Voorafgaand aan de analyse werden de geluidsopnames letterlijk uitgeschreven. Aan de hand van een boomstructuur werden de onderzoeksgegevens vervolgens gecodeerd, met als doel een zekere structuur aan te brengen. Dit werd handmatig gedaan, gezien de bestaande computerprogramma's niet compatibel bleken te zijn met mijn computer. Dit knippen en plakken riep echter vragen bij me op. Ineens kwamen de verhalen los van elkaar te staan. Rukken we de gegevens niet uit een context? Blijven de zelfadvocaten nog wel eigenaar van hun verhaal? Zal mijn interpretatie deze verhalen wel in hun recht laten? Bijgevolg koos ik er voor om de persoonlijke gegevens en bijhorende interpretatie van elke zelfadvocaat terug te koppelen naar deze persoon. Hierbij werd een poging gedaan het wetenschappelijke woordgebruik te vertalen in een zo eenvoudig/toegankelijk mogelijke taal. Zelfadvocaten hadden zo de kans zaken te wijzigen, aan te vullen of een eigen interpretatie te geven aan de feiten. Ook werd gevraagd om eventuele onduidelijkheden ter sprake te brengen, zodat deze konden worden uitgeklaard. Deze back-to-participant reliability verhoogt de betrouwbaarheid van de resultaten, zoals ook hieronder beschreven staat.

5. KWALITEITSCRITERIA

5.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid wordt vaak opgesplitst in externe en interne betrouwbaarheid. **Externe betrouwbaarheid** staat voor de herhaalbaarheid van het onderzoek door andere onafhankelijke onderzoekers in dezelfde situatie met dezelfde methoden (Maso & Smaling, 1998). Bij het analyseren van data verkregen via kwalitatieve interviews staat echter de verbeeldingskracht van de onderzoeker centraal. In kwalitatief onderzoek is de onderzoeker zijn eigen onderzoeksinstrument en is zijn rol en positie van invloed op de manier waarop interviews worden afgenomen, zaken worden geobserveerd en geïnterpreteerd. Feitelijke reproductie is dan ook een onmogelijke opdracht. Zelfreflectie en introspectie zijn hierbij erg uitdagende begrippen voor de onderzoeker. Aan de herhaalbaarheid heb ik proberen tegemoetkomen door de interviews volledig uit te schrijven, de gebruikte methoden nader toe te lichten en mijn specifieke positie te expliciteren.

Ik deed ook enkele pogingen om de **interne betrouwbaarheid** binnen de onderzoeksopzet te verhogen, om een zekere consistentie tussen de onderzoeker en de verschillende methoden te bewerkstelligen. Dit hield concreet in: het gebruik van geluidsopnamen, mijn onderzoeksopzet, uitwerking en de interpretatie tussentijds aftoetsen bij de zelfadvocaten (back-to-participant reliability) en mijn promotor, het gebruik van meerdere methoden en het aanhalen van letterlijke citaten uit de verkregen data.

5.2. Validiteit

Hoewel het een irrelevante zaak is of de geïnterviewden de waarheid verteld hebben of niet (belangrijker is ons af te vragen waarom ze hun verhaal op die manier vertellen, zie: Goodley, 1996) wil ik toch wat schrijven over de validiteit. **Interne validiteit** focust op de deugdelijkheid van de verzamelde gegevens, het onderzoeksopzet en de analyse (Maso & Smaling, 1998). De mate waarin de conclusies van het onderzoek geldig zijn voor de onderzoeksgroep werd verhoogd doordat ik de meeste geïnterviewden reeds lange tijd op voorhand kende uit de self-advocacy beweging, door meerdere malen in gesprek te gaan, door dezelfde vragen op verschillende wijzen te stellen, en door met verschillende methoden te werken.

De **externe validiteit** betreft de generaliseerbaarheid van de resultaten naar een bredere populatie en/of andere omstandigheden (Maso & Smaling, 1998). Generaliseerbaarheid vormde echter niet het doel van dit onderzoek. Ik wilde vooral een stem toevoegen, het unieke van het verhaal laten primeren, en niet zozeer dé waarheid distilleren.

III: ONDERZOEKSRESULTATEN

1. CONTEXTUELE BEVINDINGEN

Uit de verhalen van de zelfadvocaten is veel informatie gekomen die vanuit een contextueel daglicht kan worden bekeken. In dit eerste deel van de analyse tracht ik een antwoord te vinden op de eerste onderzoeksvraag: 'Hoe beleven zelfadvocaten familierelaties bekeken vanuit de contextuele theorie?' In dit deel wordt vooral gefocust op de vierde dimensie van de relationele ethiek, aangezien contextueel werken impliceert dat de eerste drie dimensies worden gezien in het licht van deze vierde dimensie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Ik illustreer dit hoofdstuk met citaten, want zonder deze citaten zou de weergave van de onderzoeksbevindingen, die eigenlijk al een interpretatie is, voorbijgaan aan de beleefde realiteit die in dit onderzoek voorop staat. Elke geïnterviewde zelfadvocaat kreeg zijn of haar citaten samen met een zo toegankelijk mogelijke interpretatie te lezen en werd gevraagd dit te evalueren. De gebruikte citaten in dit deel zijn weliswaar maar een beperkte selectie uit de massa aan informatie uit de interviews. De namen van de personen zijn fictief.

1.1 Loyaliteit

Loyaliteit, een sleutelbegrip uit de contextuele theorie, komt in de interviews met de zelfadvocaten in verschillende vormen naar boven. In wat komt, maak ik het onderscheid tussen verticale loyaliteit (naar familiegeneraties), horizontale loyaliteit (naar zelf gekozen relaties) en diagonale loyaliteit (naar broer- of zusrelaties). Daarenboven brengen de zelfadvocaten ook enkele loyaliteitsconflicten ter sprake.

1.1.1 Verticale loyaliteit

Een krachtig gegeven

Tijdens de interviews komt de krachtige loyaliteitsband met ouders sterk naar boven. Volgende voorbeelden tonen tevens aan dat de loyaliteit van de zelfadvocaten tegenover de ouders bestand is tegen de mate van ouderlijke verantwoordelijkheid.

Ja ... die vechtpartijen in ons familie.... Dat was gelijk dat wij meededen aan een film! Ik zei 'Ma, gij kunt daar mee lachen he?!'. Maar de kinderen van vroeger konden daar niet mee lachen he. Als wij dat meemaakten, hadden wij schrik he. Maar familie is familie en die neem je gewoon als familie. Mijn vader was altijd mijn vriend. (Chris)

Ons moeder, dat was geen moeder voor ons. Die wou geen kinderen. Ze was een slechte moeder. Ze had het zelf zo moeilijk met haar eigen. Ja... ons ma is een rare ze. Dat is altijd zo geweest. Ze heeft nooit willen werken. Ze kreeg altijd vanalles gedaan door van het OCMW te leven. Door op iemand zijn kap te leven. Ze trapte het af als ze het wou. Zij zorgde niet voor ons. Maar ik probeer ze te aanvaarden. Ieder gezin heeft zo zijn moeilijkheden. (Leo)

Volwassenheid en loyaliteit

Alle geïnterviewde zelfadvocaten in dit werk zijn volwassen mannen of vrouwen. Eenmaal de volwassenheid aanbreekt, gebeuren echter heel wat verschuivingen en veranderingen in de loyaliteitenhuishoudingen (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983). Het 'veilige' gezin wordt losgelaten en er worden nieuwe vriendschappen, relaties en huwelijken gesmeed waardoor nieuwe rechten, verwachtingen en verplichtingen hun vorm aannemen. Het thuisblijven daarentegen kan gezien worden als bewijs van loyaal zijn aan het gezin van oorsprong. Het feit dat enkele zelfadvocaten uit dit onderzoek geen partner hebben of andere intense verbintenissen buiten de familie om, kan eventueel gezien worden in het licht van deze overloyaliteit aan hun ouders. Enkel bleken nog voor een groot deel volledig beschikbaar voor hun ouders.

Je leven mag niet bestaan uit op straat rond te lopen, of steeds van de ene vergadering naar de andere te gaan. Dat is niet juist! Je moet bij je familie zijn! Je mag je familie niet verloochenen! Bijvoorbeeld als de familie vraagt of je eens wil komen, moet je dat aanvaarden. Kinderen moeten zorg dragen van hun ouders. Bijvoorbeeld door taken te doen. Mijn ouders worden oud en kunnen niet veel meer. Veel familieleden van m'n moeder en vaders kant zitten al in een rusthuis. Dat vind ik fout! Mensen moeten op een waardige manier kunnen sterven. Ik doe den hof en boodschappen enzo. (Frederik)

1.1.2 Horizontale loyaliteit

Wat opvalt als over horizontale loyaliteit wordt gesproken, is dat enkele zelfadvocaten aangeven dat de zelf gekozen horizontale relaties vaak aanvoelen als een soort vervanging van hun familie. Hierbij moeten we in rekening brengen dat er bij de meeste zelfadvocaten reeds op vroege leeftijd een scheiding van de ouders was omwille van een opname in een instelling.

Nou, met mijn tante Michelle heb ik een goede band. Dat is de zuster van mijn moeder. Zij beschouwt mij eigenlijk als haar dochter. Ze maakte vroeger wel eens kleren voor me. Bijvoorbeeld een jasje. En dan ging ze een paar knopjes halen in de winkel, en ik heb gegild omdat ze wegging! Toen zei ze: 'Nou vooruit, kom hier, beentjes in de fietstas en hup mee'. Ik beschouw ze een beetje als mijn moeder. (Elisa)

Dit zijn allemaal vrienden van mij (wijst mensen aan op foto's). Dit zijn al mijn werkgevers. Allemaal vrienden. Ik heb enorm veel vrienden. Dat is eigenlijk een beetje mijn familie. Dit was mijn vriendin (toont me foto), dat was zuster Gilberte. Die was eigenlijk een beetje mijn moeder. Die heeft me veel meegeholpen toen ik in de put zat. Ik was altijd ziek. Maar nu is ze overleden door kanker. Ik heb echt veel verdriet gehad. (Chris)

Ook mijn vroegere burens heb ik een goede band. Ik ga daar om het jaar naartoe. En als ze ergens naartoe gaan, mag ik overal mee. Ik zeg oom en tante, ook al is het geen familie. (Elisa)

Als de verticale en horizontale loyaliteiten elkaar kruisen, moet met een prioriteitskeuze maken: zal ik loyaal zijn aan de verticale of de horizontale loyaliteit?

(Tina) Je zegt dat je je tante een beetje beschouwt als je moeder. Vind je dat soms vervelend tegenover jouw echte moeder?

(Elisa) Nee. Nou, ik mag het eigenlijk niet zeggen, maar ik heb geen traan gelaten toen mijn moeder overleden is.

De horizontale loyaliteit gaat over het opbouwen van verdienste door betrouwbaar te zijn in de relatie. De zelfadvocaten gaven aan op welke manier zij dit zien: dit kan door op te komen voor de ander, beschikbaar te zijn voor de ander, te luisteren naar de ander, ...

Opkomen voor de ander

Enerzijds vertellen zelfadvocaten over situaties waarin anderen (de horizontale relaties) opkwamen voor hen, zoals de tante van Elisa.

Er was eens een maatschappelijk werkster op bezoek bij ons thuis. Dat was op mijn verjaardag. Dat had mijn moeder geregeld, om over mij te praten. Beneden, in de auto! Want we woonden in een flat he. Zodat ik niks kon horen! En mijn tante zei van 'Nee, nu is Elisa jarig, nu gaan we niet over Elisa praten'. Dus toen kwam mijn tante op voor mij. (Elisa)

Anderzijds kunnen personen de zelfadvocaten ondersteunen om op te komen voor zichzelf. Ook de self-advocacy groep speelt hier een belangrijke rol.

De mensen van de LFB en Onderling Sterk zijn heel belangrijk voor mij. Zet ze ook maar op de tekening (genogram). (Annie)

Soms mail ik nog eens met de vroegere burens. Ik had alles opgeschreven over de begrafenis. Dat was toen ik durfde opkomen voor mezelf. De buurvrouw die had zich slap gelachen! Ja, dat was dan ook de eerste keer dat ik dat durfde he, opkomen voor mezelf! (Elisa)

Beschikbaar zijn voor de ander

Enkele geïnterviewde zelfadvocaten vertellen bij wie ze steeds terecht kunnen, personen die er zijn voor hen. Robert geeft dit op een heel eenvoudige maar veelzeggende manier aan via de duplopopjes.

(Tina) Wie heb je graag naast je? Je mag een popje kiezen.

(Robert) Ja, mijn nicht Ciska. Die doet veel voor mij.

(Tina) Wat doet ze allemaal?

(Robert) Als ik met moeilijkheden zit dan kan ik haar altijd bellen.

(Tina) Dat is leuk.

(Robert) Ja. (pakt popje en zet het naast hem) (FOTO 1: zie bijlage 2)

(Tina) Zijn er nog mensen die je belangrijk vindt en die je erbij wilt?

(Robert) Mijn vriendin Marije (pakt een ander popje en zet dit ook naast hem). (FOTO 2: zie bijlage 2)

Luisteren naar de ander

Ook wordt er veel belang gehecht aan mensen die luisteren naar hen, waardoor deze horizontale relaties erg sterk zijn.

Met mijn tante kan ik heel goed overweg. Je kan er goed mee praten. Mijn tante en nonkel weten hoe ik me voel vanwege Bregje en Martijn (zus en schoonbroer). Dat begrijpen ze heel goed. Ze luisteren naar ons. (Johanna)

1.1.3 Diagonale loyaliteit

De diagonale loyaliteit die zich situeert in de band tussen broer en zus, kan Leo treffend illustreren.

Sinds dat mijn broer geboren is heb ik altijd een goede relatie gehad met hem. Niet als hij het wat moeilijker had enzo. Maar die band is altijd gebleven. (Leo)

Door te geven in de broer/zusrelatie krijgt de persoon het recht om te ontvangen, hij of zij verwerft verdienste om zorg te ontvangen, naast het feit dat een beperking op zich reeds recht geeft op extra zorg (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Michielsen et al., 1998). Echter, broers of zussen met een beperking zijn niet enkel ontvangende objecten, maar stellen zich ook gevend op. De verantwoordelijkheid die enkele zelfadvocaten toonden voor hun broer of zus viel op.

Mijn zus heeft het nu heel moeilijk, omdat ze een ongeluk heeft gehad. Dat speelt altijd maar door mijn hoofd. Ik moet er zorg van dragen. Marie heeft me nodig. Marie heeft al heel wat meegemaakt. Dat betekent veel. Ze belt naar mij en ik sta daar op een half uur. Ik sta altijd klaar voor haar. (Frederik)

Mijn broer is ne straffe ze. Hij heeft als kind altijd alles moeten tolereren van ons ma. Hij kon nergens terecht. Als ik op weekend was dan kreeg ons broer zelfs geen eten van mijn moeder. Ze was de hele dag weg. Zo erg heeft hij het gehad. Mijn vader heeft me dat verteld. Toen is me duidelijk geworden wat ons ma van plan was. Ons broer alleen thuis, geen eten! Allé jong! Dat had ik zelfs niet door! Gohhhh! Als ik het zo nu zie, weet ik tenminste wat hij heeft doorgemaakt. Ik heb daar echt medelijden mee dat ik dat niet door had. Ik was zo lomp! (Leo)

Invloed van schoonbroers of -zussen

Uit onderstaande voorbeelden blijkt dat schoonbroers of -zussen ook vaak een belangrijke rol spelen. In de interviews kwam vooral de negatieve band naar boven.

(Tina) Hoe is de band tussen jou en je broer?

(Elisa) ... Mmm. Jah.

(Tina) Hoe bedoel je?

(Elisa) Ja, het kan beter. En met zijn vrouw al helemaal niet! Want ik moet altijd wat zeggen. Dan geeft zij wel antwoord, maar dan is het weer stilte.

Het hebben van een verstandelijke beperking blijkt voor sommige schoonbroers of -zussen een moeilijk gegeven te zijn, waardoor zelfadvocaten niet geaccepteerd worden door hen en door de broer of zus zelf.

(Tina) Wie is er nog in je gezin?

(Johanna) Mijn zus. En zij is getrouwd met Martijn. Ze hebben een kind.

(Tina) Dan ben jij tante?

(Johanna) Ja, maar ik heb er geen contact mee, niet met mijn zus en ook niet haar man. Mijn vriend en ik kunnen niet zo goed om met hem.

(Tina) Nee?

(Johanna) We hebben het gevoel dat hij ons niet accepteert. Dus...

(Tina) Waarom zou hij jou niet accepteren?

(Johanna) Hij heeft me wel eens gekwetst. Omdat ik vertelde dat we zorg kregen. Omdat wij een handicap hebben. Eigenlijk daardoor, maar hij doet het vooral achter de rug van mijn ouders. Mijn ouders zien dus geen kwaad in die jongen. Dus ja. Mijn ouders zeggen altijd dat

ze er zich niet mee moeien, maar ondertussen nemen ze het wel altijd op voor mijn zus en haar man.

L'enfant roi

In de familie van mijn mama word ik gewaar dat gehandicapten meer in de watten worden gelegd. Bijvoorbeeld, Robbe en ik zijn twee gehandicapten. En wat zegt de familie? Dat mensen met een handicap alles mogen. Als je daar binnengaat gooien ze de rode loper uit. (Frederik)

Zoals eerder gezegd is de relatie tussen ouders en kind een asymmetrische relatie. Toch dient men ook verwachtingen te stellen ten aanzien van het kind, of het intussen volwassen geworden kind, om te voorkomen dat het kind een 'koningskind' wordt (De Becker, Lescalier-Grosjean & Tilmans-Ostyn, 2005). Opvallend is hoe bewust deze twee zelfadvocaten (twee mannen) zijn van het feit dat ze soms behandeld worden als koningskinderen, en hoe openlijk ze hierover kunnen praten.

Ons ma deed alles voor mij. Als ik thuis was dan was ze goed naar mij toe, maar niet naar mijn broer. Ons broer moest alles tolereren en mocht niks zeggen. Omdat ik de oudste was en ook gehandicapt, mocht ik veel. Ik kreeg alles gedaan. Ik kon dingen doen die bij normale mensen niet door de beugel konden. Je zou er van versteld staan wat ik toen deed he! (Leo)

Er zijn echter ook situaties waarin zelfadvocaten (twee vrouwen) zich ergeren aan het feit dat hun broers of zussen meer mogen dan hen en worden behandeld als koningskinderen...

Mijn broer mocht altijd veel meer dan ik. Hij mocht alles, ik niets. Ik werd anders behandeld. Hij kreeg het altijd voor mekaar, en ik kreeg steeds te schuld. Ze waren meer trots op hem. (Annie)

Mijn broer mocht altijd veel meer dan ik. Omdat hij een jongen was. Ik moest altijd om boodschappen. Hij nooit. Hij mocht buiten spelen. Hij mocht meer. (Elisa)

1.1.4 Loyaliteitsconflicten: het bloed kruipt waar het niet gaan kan

Tijdens de interviews is regelmatig sprake van loyaliteitsconflicten, alwaar verticale en horizontale loyaliteiten met elkaar botsen. Elke belangrijke levenskeuze, zoals het hebben van verkering in onderstaand voorbeeld, impliceert een verschuiving binnen de loyaliteiten en kan conflicten teweeg brengen. Deze zelfadvocaat bewees dat ze hiermee op een goede manier is kunnen omgaan na weliswaar een moeilijke periode. Ze heeft de weg van autonomie en vrijheid ontdekt door een evenwicht te vinden en eigen volwassen waarden te volgen.

(Annie) Mijn ouders lieten me niet kiezen met wie ik bevriend was. Toen ik verkering had met Kees vonden ze dat niet zo geslaagd. Daar hebben ze zich veel in gemoeid.

(Tina) Hoe ben je daar mee omgegaan?

(Annie) Dat was niet gemakkelijk. Uiteindelijk heb ik het gewoon genegeerd en mijn eigen regels gevolgd. Nu is het mijn man. We zijn getrouwd en hebben een dochter.

Botsende gezinsculturen

Chris geeft een duidelijk voorbeeld aan van een loyaliteitsconflict bij zijn vader. De vader van Chris wil loyaal zijn aan zijn eigen moeder (de grootmoeder van Chris), maar tegelijkertijd ook aan zijn vrouw. Deze twee loyaliteitsbanden blijken echter heel vaak te botsen. Er is veel spanning door het

feit dat de vader zijn loyaliteit naar zijn moeder moet ontkennen. Deze botsende gezinsculturen beïnvloeden gedragingen tegenover derden, die nochtans vaak niets met de oorzaak te maken hebben.

Mijn meme woonde bij ons in huis, de mama van mijn papa. Mijn meme is niet iets dat ik graag heb in mijn familie. Het was altijd spanning en ruzie. Ze moeit haar veel te veel. Dan was het altijd ruzie tussen mijn vader en zijn moeder. BABABA (slaat de duplopapjes tegen elkaar), vechtpartij! Maar mijn mama en ik hadden eigenlijk niet graag dat er familie van mijn vaders kant kwam inwonen bij ons. Maar mijn meme stond altijd aan de kant van mijn vader, omdat het haar zoon was. En mijn papa zag haar graag, want het was zijn moeder. Dan was het boel tussen mijn ma en mijn pa. (Chris)

In onderstaand voorbeeld uit een interview lijdt de relatie tussen broer en zus onder deze botsende gezinsculturen. De rol van schoonbroers of –zussen kan soms doorslaggevend zijn bij het accepteren van mensen met een beperking, zoals ook eerder aangegeven. De broer zit hier gevangen tussen enerzijds zijn loyaliteit aan zijn gezin van herkomst, en anderzijds zijn loyaliteit ten opzichte van zijn partner en haar familie.

Met mijn broer heb ik geen goed contact. Ik voel me machteloos bij hem. Je weet nooit hoe of wat. Machteloos. En klein. Hij accepteert me niet. Morgen is ie jarig en moet ik er naartoe. Maar gezellig vind ik het nooit. Ik denk dat dat komt omdat hij getrouwd is. Zijn vrouw Martha heeft een eigen familie. En daar trekt ze helemaal naartoe. Ze accepteert me niet. En ze beïnvloedt mijn broer. (Annie)

Ook schoonouders kunnen een grote stempel drukken op het leven van de zelfadvocaten. Dit zorgt ook voor loyaliteitsconflicten. Doe je je eigen zin, of blijf je voldoen aan de verwachtingen van ouders of schoonouders? Het hebben van een verstandelijke beperking heeft Annie en Kees echter niet weerhouden om te kiezen voor kinderen, weliswaar na een moeilijke periode. Ze bewijzen dat ze zelfadvocaten zijn die opkomen voor hun eigen rechten en de rechten van hun dochter.

Mijn schoonouders vonden het niet leuk dat we een kindervens hadden. Zeker nadat ons eerste kindje dood geboren was. 'Wat moet je nou met een kind?!'. ... (snikt).... Maar we hebben gelukkig wel zelf doorgezet... Ze hebben ook gezegd tegen mij dat ik geen goede moeder ben. Maar daar trek ik me niks van aan! Ik weet wel beter! Ik heb hulp thuis, en dat komt allemaal goed. Maarja, dat heb je bij bemoeizuchtige ouders die hun overal graag hun neus insteken... Ik zou het later nooit doen bij mijn dochter. (Annie)

Gespleten loyaliteit

In het onderstaande voorbeeld ervaart een zelfadvocaat een loyaliteitsplit tussen haar moeder en grootouders die haar jarenlang hebben opgevoed. Door de loyaliteit naar grootouders toe te moeten verbergen, moet ze dit op een onzichtbare manier doen. Dit zorgt voor heel wat emotionele ballast, aangezien de loyaliteit moet ontkend worden.

Op mijn achttiende moest ik naar de instelling. Mijn vader vond het goed, want oma en opa woonden in de buurt. Mijn moeder kon dat niet verdragen. Want daar woonden haar ouders! Ik kreeg wel eens nieuwe kleren van oma en opa. Thuis kreeg ik dat nooit. En als ik wat nieuws kreeg, toen durfde ik het nooit aan te doen voor mijn moeder. Ik deed dan altijd mijn oude kleren aan. Mijn moeder was jaloers. (Elisa)

De meeste ouders van de geïnterviewde zelfadvocaten waren gescheiden. De zelfadvocaten geven echter niet aan dat ze een duidelijke loyaliteitsplit ervaren alwaar ze gedwongen werden te kiezen

voor één van de ouders, maar ze vertellen wel over de impact van ouderlijke conflicten op hun levenskwaliteit als kind. Wanneer er conflicten zijn en ze het strijdtoneel tussen beide ouders moeten aanschouwen, wordt de loyaliteit aangetast en geven de zelfadvocaten aan klem te raken tussen beide ouders en zich gevangen te voelen. Ze ondergaan een gedaanteverwisseling van kind tot gevangene, die investeert in het welzijn van beide ouders en afstand moet doen van persoonlijke primaire belangen.

*Bij ons was het altijd ruzie thuis. Mijn pa, mijn ma, ... Mijn nonkel komt en begint te vechten tegen mijn vader. De laatste keer stond de politie aan mijn deur! Die twee maken altijd boel (neemt zijn papa- en mamapopjes). Dan zijn ze zat en aan het dansen en aan het onnozel doen. En dan komen ze thuis en dan was het altijd boel (slaat de popjes tegen elkaar). Ik heb dat veel meegemaakt. Ik lag te slapen op mijn kamer. Ik had altijd schrik. Ik heb mij omgedraaid, zodat ik niet hoefde kijken. Zo (pakt zijn popje en draait zich om in bed). Als ze ruzie maken zie je als kindje alles gebeuren he. (Chris) **(FOTO's: zie bijlage 3)***

Ze willen weten waarom er conflicten zijn en wat er aan de hand is, maar vooral wat ze er aan kunnen doen.

Ons moeder schoof zoveel verantwoordelijkheden naar m'n vader toe, dat de relatie gebroken is. En dan zijn wij de dupe. Er was soms zoveel ruzie dat wij niet konden slapen. Wij hoorden alles boven! En dan zijn we stiekem naar beneden gegaan. Op den duur is ons pa het afgestapt, en dan hebben wij allemaal gehoord! Dat heeft erg op mij gepakt. (Leo)

Mijn mama ziet mijn papa graag he. Maar ze kloppen altijd op elkaar. Nu slapen ze nog steeds apart. Maar de kinderen moeten eigenlijk zwijgen, daar gaat het over. Wij mogen niets zeggen, want het is een familieruzie. Maar wij zien altijd alles gebeuren he! (Chris)

Kinderen (of reeds volwassen geworden kinderen) proberen van nature uit verbindend te zijn naar beide ouders wanneer deze in conflict liggen. Dit pendelen tussen de boze ouders wordt echter niet altijd gezien of erkend.

Ik heb de scheiding van mijn ouders nog altijd niet verwerkt. Ik zit daar nog mee... Ik was altijd diegene die wou bemiddelen. Ik wou altijd mijn vader en mijn moeder samen. Ik kan dat maar niet verwerken. (Leo)

Of kinderen tonen hun loyaliteit aan elk van de ouders door na de echtscheiding te blijven investeren om beide ouders te blijven zien, ondanks de conflicten.

(Tina) Is er een goede band tussen je zus en je mama?

(Robert) Ja, een goede band.

(Tina) En met haar vader?

(Robert) Nee. Mijn ouders zijn gescheiden. Mijn zus wil niet met mijn vader om. Alleen ik ga met mijn vader om. Ik ben de enige die contact houd met allebei.

1.2 Zorg en balansen

In het thema zorg en balansen zien we dat er eerst en vooral een grote aandacht gaat naar onrecht. Vervolgens wordt stilgestaan bij de balans tussen geven en nemen en parentificatie.

1.2.1 Onrecht

Doorheen de interviews komt het thema 'onrecht' sterk naar boven. Er is enerzijds sprake van verdelend onrecht dat wordt uitgedeeld door het leven, anderzijds vergeldend onrecht dat ontstaat in menselijke relaties. Het valt op dat vooral het laatste (vergeldend onrecht) een grote rol speelt in het leven van de geïnterviewde zelfadvocaten.

Verdelend onrecht

Verdelend onrecht wordt uitgedeeld door het leven. Het zijn feiten die iedereen kunnen overkomen en waar niemand verantwoordelijk voor is. Drie centrale thema's kunnen worden gedestilleerd uit de verhalen van de zelfadvocaten: gezondheid/ziekte, sociaal-economische achtergrond en verlies.

Gezondheid/ziekte

Verschillende zelfadvocaten geven aan te lijden onder een slechte gezondheid of ziekte.

Ik heb een droevige jeugd meegemaakt. Twaalf keer geopereerd. Dat is nog altijd lastig. (Frederik)

Echter, niet alleen de gezondheid van de eigen persoon, maar ook deze van andere generaties of broers of zussen kunnen een impact hebben op het leven van enkele zelfadvocaten.

Tot mijn vijfde woonde ik bij mijn oma. Daarna mocht ik weer af en toe met mijn moeder mee. Mijn moeder lag veel in het ziekenhuis. Om de haverklap lag ze in het ziekenhuis. Het was eens een half jaar. Toen woonden mijn broer en ik weer bij oma. Maar oma kon twee kinderen niet meer aan. Toen moesten we gescheiden worden. Mijn broer ging met tante naar Amsterdam wonen, anders moest ik naar een tehuis. Op mijn zeventiende moest ik naar de instelling, omdat mijn moeder altijd in het ziekenhuis lag. Op haar 43 is ze overleden. (Elisa)

Sociaal-economische achtergrond

Eén zelfadvocaat gaf duidelijk aan te lijden onder de povere sociale en economische achtergrond van zijn gezin van herkomst.

Mijn ouders waren allebei alcoholist. Maar eigenlijk waren armoede en sociale problemen de reden. Dat kun je niet vermijden, daar kun je niet aan doen. Wij kregen geen zakgeld als kind. Dat was altijd... (klopt op zijn kin). Mijn moeder had gewoon geen geld om te geven. (Chris)

Verlies

Het verlies van vitale verticale relaties (zoals ouders, grootouders, kinderen, ...) heeft steeds een hele impact op het leven van mensen. Ondanks het feit dat deze zelfadvocate de overleden personen nooit echt gekend heeft, lijkt het alsof ze een stuk van haarzelf verloren heeft. Dit voorbeeld schetst nog eens het belang van de verticale loyaliteitsbanden.

Een eigen dochter...

Voor mijn dochter geboren was, heb ik eerst een kindje verloren van 22 weken, doodgeboren. En toen is mijn dochter op 28 weken geboren. Zo klein (toont me), sinaasappel, zo groot. Dat was haar hoofdje. Dus dat is helemaal niet zo leuk. Dus daarom heb ik maar één kind, dat is genoeg. (Annie)

En grootouders...

Ik heb mijn oma's en opa's nooit gekend. Van mijn vaders kant zijn ze verdronken in de watersnoodramp. Van mijn moeders kant stierven ze ook. Toen mijn moeder 2 was stierf haar vader en toen ze 7 was stierf haar moeder. Dus een opa of oma heb ik nooit gehad. (Annie)

Vergeldend onrecht

Vergeldend onrecht gaat over onrecht die er is in relaties tussen mensen, onrecht dat mensen elkaar aandoen. In de resultaten van deze masterproef vinden we op verschillende momenten vergeldend onrecht terug. Denk maar aan gezinnen waar kinderen moeten kiezen tussen twee loyaliteitsbanden, waar kinderen overloyaal zijn aan hun ouders, waar sprake is van misbruik, ... Tijdens de gesprekken voor dit onderzoek bleek er onverwacht veel aandacht te gaan naar onrecht. Zelfadvocaten spraken over onrecht in allerlei vormen en intensiteiten. Ik tracht in onderstaand gedeelte enkele centrale thema's toe te lichten die boven kwamen drijven tijdens de gesprekken.

Opgevoed los van de ouders

Leo geeft aan dat hij zich niet veilig voelde thuis en zijn ouders niet tegemoet konden komen aan gepaste zorg. Hij was werd dan ook grotendeels opgevoed los van zijn ouders.

De zorg die ik van jongsaf nodig had, konden mijn ouders nooit geven. Ik voelde mij eigenlijk nooit veilig. Mijn vader heeft ook een hele tijd niks van hem laten horen. Op den duur zaten wij meer op een ander dan thuis. (Leo)

Vier van de zeven zelfadvocaten geven aan al vroeg uit huis geplaatst te zijn omwille van hun verstandelijke beperking. Ze ervaren dit nog steeds als een waar onrecht, ze worden op jonge leeftijd 'uit huis gezet'. Dit was (of is) meestal een instelling, bij één iemand waren het de grootouders die werden ingeschakeld.

Ik ben altijd uit huis geweest. Ze hebben mij uit het huis gezet vanaf mijn vijfde. Mijn zus mocht thuis blijven. En dan zegt mijn moeder dat ze een betere band heeft met mijn zus omdat mijn zus altijd heeft thuis gewoond. Maar daar hebben ze toch zelf voor gekozen? Ik kan daar toch niks aan doen? (Johanna)

Mijn ouders waren al vroeg gescheiden. Mijn tante zei tegen mijn moeder 'zie je niks in Elisa haar ogen?'. Wat ze moesten zien weet ik niet, maar dat ik anders was dan andere kinderen. Ineens was alle liefde... Ineens was alles voorbij. Ze keek niet meer naar me om! Toen heeft mijn moeder me bij mijn oma gedropt. 'Hier, een pakketje! Hier heb je ze!'. (Elisa)

Uit de gesprekken blijkt dat de zelfadvocaten de instellingen niet als positief beleven, er komen veel negatieve herinneringen naar boven. Enkele zelfadvocaten vertellen over de onveilige sfeer, zoals geïllustreerd wordt in onderstaand citaat.

Mijn moeder heeft de beslissing genomen om me naar xxx (school) te sturen. Dat had ze nooit mogen doen. Ze was nochtans gewaarschuwd. Mensen, daar heb ik afgezien! Echt waar... Dat heeft zodanig op mij gepakt. Dat kun je niet geloven. Die gasten hadden iets tegen mij denk ik. Die lachten mij uit gewoon! Wat ik daar toen 's avonds heb meegemaakt, daar sta je niet bij stil! Dat vertel ik nooit! Aan niemand. Want dat is zo vreselijk. Mensen! (Leo)

Ook gaven ze aan dat ze in de instellingen weinig keuzemogelijkheden hadden. Bijvoorbeeld: ben ik gelovig en wil ik vaak naar de mis gaan, of niet?

Ik heb altijd in instellingen gewoond. Ik heb het altijd in de gezinstoestand moeilijk gehad. Daarom woonde ik altijd in een home. Ik heb nooit echt thuis gewoond. Van toen ik klein was. Ik moest altijd naar de mis gaan in die instellingen. Nu zijn we een vrije vogel, nu mogen we kiezen wat we doen (Chris).

De herinneringen aan de instellingen zijn bij twee zelfadvocaten ook gelinkt aan het feit dat hun moeder weinig of nooit op bezoek kwam.

Mijn moeder is maar één keer op bezoek geweest in de instelling waar ik zat. Ze was wel blij dat ik terecht kon in een instelling. Want ze moest zoveel energie in mij steken. (Leo)

Mijn moeder is nooit op bezoek geweest. Ik ben veel alleen geweest. (Chris)

Leo geeft ook aan vaak eenzaam te zijn geweest tijdens het verblijf in de instelling. De zorg die hij kreeg werd opgenomen vanuit een verplicht opgelegde taak van de verpleegsters.

Mijn eigen leven opbouwen ging niet altijd even simpel (adem stekt). Sinds mijn twaalf jaar woon ik in de instelling en heb ik dat altijd zelf gedaan. Ik kreeg geen hulp. Dat heb ik nergens gehad. In geen enkele kliniek. In xxx hebben verpleegsters er me wel bovenop geholpen, omdat dat hun taak is. En omdat ik toen echt ziek was. Als ik echt in de put zat of het werd me teveel, kon ik altijd wel bij de verpleging terecht. Dan maakten ze een afspraak. Dan hielpen ze me. Ze moesten ook hun werk doen. Maar ik heb altijd het gevoel gehad dat je er zelf altijd moest uit zien te geraken. Dat is altijd al in klinieken geweest. (Leo)

Onrecht aan de oorsprong van het leven

Eenmaal is er sprake van het geheimhouden van de afkomst van de zelfadvocaat, waardoor onrecht wordt gedaan aan de oorsprong van het leven.

Ik wist niet dat mijn vader mijn echte vader niet was. Ik begon het raar te vinden dat ik de enigste was met een andere achternaam. Mijn moeder werd kwaad toen ik het haar vroeg: 'Van wie weet je dat nou weer?!'. Ik heb het heel laat beseft. Ik denk omdat ik ergens bij wou horen. Toen vroeg mijn tante of ik mijn echte vader wou opsporen. Ik zei nee want hij wou me vroeger ook nooit zien. (Elisa)

Nodeloos kleinhouden of het kind dat kind moet blijven (parentificatie)

Enkele zelfadvocaten werden (en worden) geïnfantiliseerd en vertelden hun ervaringen.

Voornamelijk de familie van mijn vader behandelde me soms als een klein kind. Mijn oma zei altijd: 'Om hoe laat moet je in dat tehuis terug zijn?' Ik zei dan: 'Omaaa, dat is geen tehuis! Dat is waar ik woon!' Die hebben mijn vorderingen niet meegemaakt. Ze dachten dat ik nog niks kon. (Elisa)

Mijn moeder maakt zich altijd zorgen op mij. Dat de operatie zou mislukken bijvoorbeeld. Mijn moeder maakte altijd paniek. Om mij was ze meer bezorgd dan om mijn broer of zussen. Omdat ik een beperking heb. Ik mocht soms minder dan hen. Ze heeft mij altijd beschermd, maar eigenlijk moest ik zelf meer initiatieven nemen. (Chris)

Let ook op de verkleinwoorden in volgend voorbeeld.

Ik heb de tril van mijn vader (toont trillende handen). Ik was eens bij mijn tante en ze zei: 'Ga maar op je knietjes en pak de beker maar met twee handjes'. En toen was ik al oud! (Elisa)

Twee zelfadvocaten vertelden over hun kinderwens. Ook blijkt uit de gesprekken voor dit onderzoek dat zelfadvocaten nog vaak afgeraden wordt om kinderen te krijgen en op die manier 'kleingehouden' worden.

Mijn ouders hadden niet graag dat ik een kind kreeg. Maar ik heb doorgezet. Als mijn eigen kind nu zelf kinderen wil, is dat geen probleem. Ook al heeft ze een beperking. Alleen heeft ze ook de kans op een doodgeboren kindje, en vroeggeboorte. Daar moet ze op voorbereid worden. (Annie)

Niet enkel familie kan een rol spelen in het kleinhouden van hun zelfadvocaten. Ook hulpverleners kunnen op dit vlak veel invloed hebben en mensen overbeschermen.

(Elisa) Vroeger mocht ik 's avonds wel eens weg. Ik alleen. En toen kwam er een maatschappelijk werkster en die zei dat ik niet meer mocht weggaan 's avonds.

(Tina) En waarom zei ze dat?

(Elisa) Omdat het donker was. En om me klein te houden!

(Tina) Hoe oud was je dan?

(Elisa) Toen woonde ik hier al! Dus volwassen!

Nadruk op 'defecten'

Ook bleek uit de verhalen dat familieleden nog wel eens vanuit een 'defectvisie' (Van Gennep, 2000) kijken naar de zelfadvocaten. Vanuit deze visie ziet men niet de mogelijkheden en competenties eigen aan de persoon, maar vooral de beperkingen. Wanneer men de nadruk legt op beperkingen en defecten en de betrokken persoon reduceert tot die defecten, voelen sommige zelfadvocaten dit goed aan. Ze verwoordden dit op een rakende manier tijdens de gesprekken.

Langs mijn moeders kant kijken ze heel anders naar mensen met een beperking dan langs mijn vaders kant. Dat is heel verschillend. Mensen moeten ons niet altijd negatief bezien. Ik vind dat dat nogal vaak is. Ik word dat gewaar. Aan mijn moeders kant kijken ze heel positief. (Frederik)

Ik moest van mijn moeder altijd elke boodschap afzonderlijk doen. Ik moest naar de slager, dan weer terug. Dan naar de Albert Heijn, dan weer terug. Mijn moeder dacht dat ik dat niet kon! Jaja, ik ben nou eenmaal langzaam. Maar ze reageerde hierop door alles uit handen te nemen! Ik mocht niks zelf doen! Toen ik naar de instelling ging, kon ik niks! Ik kon mijn bed niet afhalen, ... Ik ben van de onderste lade naar boven geklommen. Niemand had verwacht dat ik alleen kon wonen! Ik hoor m'n vader het nog zeggen: 'dat had moeder moeten weten dat jij dat kon!'. Want mijn moeder dacht dat ik niks kon. Die behandelde mij als een zorgkind. Ik heb geen prettige jeugd gehad. (Elisa)

Er niet bijhoren

Niet geaccepteerd worden in de familie omwille van een verstandelijke beperking kwam heel sterk naar boven in de verhalen van de geïnterviewde zelfadvocaten. Het gevoel erbij te horen en verbonden te zijn met familieleden is erg belangrijk.

Mijn moeder kon me niet gebruiken voor een nieuwe man te zoeken. Want ze had al een keer een man gehad. Toen ze vertelde aan die man dat ze een dochter had, was het klaar! Mijn

stiefvader heeft ook een hele tijd niet geweten dat ik bestond. Mijn moeder vertelde het niet. Toen heeft mijn tante het verteld. Hij reageerde wel goed. Mijn vader accepteerde mij, en ik mocht weer mee. Hoihoihoi! Ik was zindelijk, ik had alle ziektes gehad, ik mocht weer met moeder mee! (Elisa)

Mijn moeder is ook hertrouwd. Daar ben ik niet bijgeweest. Ik zei 'Ma, wat zijn dat voor bloemen?'. Ze zegt 'Ja, we zijn getrouwd ondertussen'. Toen had ik het even moeilijk hoor. Toen ben ik naar huis gegaan. En toen heb ik wel gejaakt hoor. Mijn zus wist het wel, maar ik niet. Dat is heel moeilijk voor mij geweest. (Robert)

Mijn vader is franstalig. Dat is eigenlijk een probleem. Ik ken geen frans, want nederlands is mijn moedertaal. Mijn moeder zei dat ik twee talen moest leren, maar dat heb ik nooit gekund. En dat ga ik ook nooit kunnen. Dat is heel moeilijk voor mij. Omdat ik een beetje een beperking heb, kan ik het niet begrijpen. Stel het u ne keer voor: mijn moeder spreekt frans, en mijn zussen en mijn vader, en ik niet. Wij kunnen dus niet praten met elkaar. (Chris)

In onderstaand voorbeeld wordt een soort coalitie gevormd tussen ouders, zus en schoonbroer. Wanneer een broer of zus de onvoorwaardelijke steun krijgt van (een van de) ouder(s), zorgt dit voor onrecht bij het overblijvende kind.

(Tina) Zijn er dingen die je leuk vindt aan je familie?

(Johanna) ... (stilte) Dat zou ik eigenlijk niet zo weten.

(Tina) Dat is niet erg. Misschien komt het nog he.

(Johanna) Ja, misschien.

(Tina) Misschien zijn er minder leuke dingen?

(Johanna) Ja, die zijn er wel hoor. Mijn ouders trekken steeds partij voor mijn zus en schoonbroer, terwijl ze beweren van niet. Als Bregje en Martijn er zijn (zus en schoonbroer), dan ben ik ineens niet meer goed.

(Tina) Voel je je dan soms niet gezien? (ik plaats een muurtje tussen de duplopopjes)

(Johanna) Jaja! Ze houden dan geen rekening. En ook, ze kijken heel erg op naar Bregje en Martijn. (J. plaatst ze op een verhoogje) (FOTO 1: zie bijlage 4) Als ze weg zijn, dan zijn wij weer goed (doet zus en schoonbroer weg, doet muurtje weg). (FOTO 2: zie bijlage 4)

Tijdens het duplo-spel begeeft de audioband het. Batterijen moeten vervangen worden, dus lassen we een pauze in. Tijdens de pauze begint Johanna echter een hele opstelling te maken met de duplo's. **(FOTO'S : zie bijlage 5)** Ze neemt een krokodil en zet zichzelf erop. Haar zus en schoonbroer staan op een verhoogje, maar zij gaat op de rug van de krokodil ten aanval tegen deze twee. Achter Johanna verzamelt zich langzamerhand een heel leger van mensen die achter haar staan: haar vriend, ooms en tantes, neefje en nichtje, haar persoonlijk assistent, ... Achter haar zus en schoonbroer verschijnt eveneens een hele troep mensen, met als belangrijkste de ouders, en verscheidene ooms en tantes. De tafel staat vol, een oorlog barst uit. De duplo-opstelling toont haar kwetsbaarheid: ze persevereert in het conflict tussen haar en haar zus en schoonbroer. Ze verzandt in een grote strijdrelatie, waarin zij in het middelpunt van de strijd staat. Dit stemt haar niet gelukkig, en laat bovendien een aangetast basisvertrouwen achter. Ze raakt enkel uit het conflict met een 'toverstaf'. **(FOTO: zie bijlage 6)** In deze ideale situatie hecht ze veel belang aan interpersoonlijke relaties en droomt ze van 'belonging' en 'connectedness'. **(FOTO'S: zie bijlage 7)**

(Tina) Eens kijken, hier zit nog een toverstaf (ik zoek de staf tussen al de popjes).

(Johanna) Dan kan ik Martijn (schoonbroer) wegtoveren! Hahahaha! (neemt toverstaf en probeert het aan de hand van haar eigen popje te doen dat op de krokodil zit)

(Tina) Stel dat je met deze toverstaf een ideale droomsituatie zou mogen maken, hoe zou die er dan uitzien?

(Johanna) Ik van de krokodil af. Dat ik gewoon als gelijkwaardig wordt gezien. Als tante ook. Maar dat zal toch nooit gebeuren. En ook dat mijn vader geen ruzie meer heeft met zijn gezin, zijn broer, zijn schoonbroer, zijn ouders. En dat er geen partij meer wordt gekozen. Dat we gewoon écht één familie zijn. En dat mijn PA (persoonlijk assistent) goed met mijn ouders kan praten. En dat ze niet naar mijn beperking kijken. Wel naar mij. En dat ik ook geaccepteerd wordt door Martijn. Dat Martijn achter mij staat (plaatst Martijn achter haar).

Geen stem hebben

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat het nog vaak moeilijk is voor zelfadvocaten om ernstig genomen te worden en te kunnen spreken voor zichzelf, ook binnen de familie. Een gelijkwaardige relatie waar mensen eigen keuzes kunnen maken en niet enkel gezien worden als passief object van zorg, is nog niet vanzelfsprekend.

Mijn man (Kees) was een te vroeg geboren kindje. Waarschijnlijk heeft het daarmee te maken dat hij geen goede band had met zijn moeder. Zijn moeder ging met haar man mee. Haar man bepaalde eigenlijk alles. Hij bepaalde de opvoeding van Kees. Ook als Kees volwassen was, werden nog altijd dingen in zijn plaats beslist. Ze deden vervelend tegen hem. (Annie)

Sommige familieleden vinden het moeilijk om mensen te zien als gelijkwaardig en zijn bang wanneer personen met een verstandelijke beperking dreigen te 'empoweren'.

*(Tina) Hoe staat jouw zus dan tegenover mensen met een beperking?
(Johanna) Ja, dat weet ik dus niet. Ze heeft wel stage op een dagbesteding gelopen. Daar ging ze op zich goed mee om. Maar ik denk, zodra het een beetje hoger niveau wordt, dus mensen die hun mening zeggen... Dan wordt het een beetje lastiger. Zij werkte op een dagbesteding. En dat is meer de verzorgende kant.*

De zelfadvocaten vinden het belangrijk dat ze aangesproken worden als een volwassene met mogelijkheden. Dit staat in tegenstelling tot de beperkte mogelijkheden die ze soms krijgen voor het nemen van belangrijke beslissingen in het leven, zoals 'ga ik kinderen nemen of niet'?

(Johanna) Mijn moeder heeft me al zo vaak gezegd dat ik vanwege mijn ziekte geen kinderen mocht. En mijn zus heeft dat wel ... (krop in de keel, praat heel stil)... En vanwege mijn ziekte, niet vanwege mijn verstandelijke beperking. Ze zei steeds dat het niet verstandig is. Dat ik het beter niet kan doen. Ik weet zelf ook wel dat het verstandig is om dat niet te doen. Ik ben zelf wel zo slim. Maar om het dan nog even te zeggen. Dat is... een beetje vreemd. Eigenlijk voel ik me een beetje zo (plaatst moeder op een verhoog). Overlaatst ze ze het weer. Ze zei dat als ik zwanger ben en toch kinderen zou hebben, dat ze mijn kinderen aan mijn zus zou geven. Omdat ze mijn vriend niet ziet als vader.

(Tina) Hoe reageer je dan tegen je moeder?

(Johanna) Niks zeggen. (FOTO: zie bijlage 8)

Keuze en controle hebben over je leven als persoon met een beperking is niet enkel belangrijk bij het maken van fundamentele beslissingen, maar zit ook in de kleine dagdagelijkse dingen (Van Gennep, 2000). Uit de verhalen van de zelfadvocaten blijkt dat zij heel sterk ijveren om aangesproken te worden op hun mogelijkheden, maar dat dit zeker niet altijd gedaan wordt.

Tussen mij en mijn Louis (stiefvader) is de relatie niet zo goed. Als ik een standpunt wil innemen, dan wordt het moeilijk. Hij wil liever niks te maken hebben met mij omdat ik in een instelling zit. Als ik nu gestudeerd had, dan was het geen probleem geweest. Louis gaat heel anders om met mijn broer, omdat die slim is en gestudeerd heeft. (Leo)

1.2.2 Balans tussen geven en nemen

In elke opvoedingssituatie is het van groot belang dat er een faire balans bestaat tussen geven en nemen, tussen aanspraak maken op en zich verantwoordelijk voelen voor. Het wederzijds in acht nemen van elkaars belangen is hier erg belangrijk, alsook het scheppen van betrouwbaarheid in de relatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Frederik geeft mooi weer hoe belangrijk het is dat deze balans in evenwicht is. Hij ziet relaties als kansen om te geven, en te ontvangen.

(Tina) Jij doet wel veel voor je familie.

(Frederik) Ja. Dat is wederzijds respect. Messen snijden langs twee kanten. Respect is wederzijds respect.

Geven

Er zijn vele manieren om (terug) te geven aan ouders. Een heel duidelijk voorbeeld kwam naar boven tijdens een van de interviews. Het oog hebben voor de behoeften van ouders als deze ouder worden is een manier om rechtstreeks 'terug te betalen' aan de ouders voor al de zorg die de persoon in het verleden ontvangen heeft.

Ik vind het niet mooi als Nele & Paul (vrienden) zo negatief praten over hun ouders. Ik vind dat niet kunnen. Mensen die alles gedaan hebben voor hun! Alles! Mensen die heel hun leven gekoerst hebben om iets te bereiken! Daar moeten mensen hun petje voor afzetten. We moeten hen danken dat we nog leven! Mijn dankbaarheid is dat ik mijn ouders help nu ze een jaartje ouder worden. Dankbaarheid betekent ook dat dit niet alleen is met nieuwjaar, maar doorheen het hele jaar. (Frederik)

Indien een kind de kans niet krijgt om te geven, of de ouders erkennen niet dat het kind geeft, of als ouders niet verwachten dat het kind iets kan geven, dan komt het kind in schuld te staan bij de ouders zonder daar iets tegenover te kunnen stellen. De balans tussen geven en nemen is niet meer in evenwicht. Ook in onderstaande situatie blijkt dat niet altijd erkend werd hoezeer het kind gaf om zijn moeder. Door de uiteindelijke erkenning van het geven aan zijn moeder, verwerft Chris constructief gerechtigde aanspraak.

Twee maanden geleden heb ik het mijn moeder nog eens gezegd. 'Zie je wel nu dat je gestopt bent met alcohol dat je weer vrienden hebt?' 'Eigenlijk heb je gelijk', zegt ze. Ze heeft al haar vrienden verloren door de drank. (Chris)

Tussen de zelfadvocaten die wilden meewerken aan deze masterproef was één moeder met een beperking. Samen met haar man koos ze ervoor om hun kindervens in vervulling te laten gaan, ondanks de vele weerstand die ze samen ervoeren. Duidelijk werd dat er vele sterktes aanwezig waren in de opvoedingssituatie van deze ouders met een verstandelijke beperking. In onderstaand voorbeeld geeft de moeder aan haar kind door vaardigheden te appreciëren en het *geven* van haar dochter te erkennen, wat heel essentieel is bij de opvoeding. Als het geven van het kind niet gezien wordt, komt het kind in schuld te staan bij de ouders en mist het de kans om verdienste op te bouwen, waardoor de balans tussen geven en nemen verstoord raakt. Ouders met een verstandelijke beperking kunnen dus met andere woorden ook *geven* aan hun kinderen.

Mijn dochter heeft een verstandelijke beperking, maar dat geeft niet. Geen moeite mee. Ik kon ook niet goed leren, dus zij ook niet. Maar zij kan wel heel goed in de zorg werken. Als alles goed gaat, kan ze straks werken in de zorg. Nu loopt ze stage. Ik hoop dat ze binnenkort in dienstverband kan treden. Ik ben een trotse moeder. (Annie)

Mijn dochter heeft ook een licht verstandelijke beperking, maar eigenlijk is dat niet erg. Soms is het ook wel eens moeilijk. Maar zij accepteert dat wij haar vader en moeder zijn, en dat we wat minder kunnen leren. Dat accepteert zij helemaal. En daar is ze ook trots op. Ze weet dat ze zelf ook moeilijk kan leren. Maar dat geeft verder niet. Noch voor haar, noch voor ons. Nu is ze 17 jaar. Mooie leeftijd he? (Annie)

Nemen

Het is belangrijk dat ook ouders billijk geven aan kinderen, zonder teveel te willen geven of niet in staat te zijn om te ontvangen. Indien dit gebeurt stagneert de balans tussen geven en nemen. In dit voorbeeld zien we hoe beweeglijk de balans is in de ouder-kind relatie.

Mijn moeder heeft mij graag. Ze heeft me gezegd dat ze me gaat missen bij de operatie. Maar ik heb gezegd dat ik haar een sms'ke ging sturen. (Chris)

Gerechtigde aanspraak en roulerende rekening

Constructief gerechtigde aanspraak

Het belang van het verdienen van constructief gerechtigde aanspraak wordt verschillende malen aangehaald door zelfadvocaten.

Ik vind het mijn plicht tegenover mijn ouders om zelf mijn geld te regelen. Ik heb mijn eigen uitgave. Ik heb mijn eigen kas. Ik heb mijn eigen inkomsten. Ik weet hoeveel er elke maand buitengaat. Een plicht is ook om alles regelmatig te controleren. Je mag het niet vanzelfsprekend vinden dat de mensen klaarstaan. (Frederik)

Als het geven van de persoon wordt erkend en aanspraak wordt verdiend, geeft dit een bevrijdend gevoel.

Ik heb haar eens verrast met bloemen te geven (wijst naar zijn moeder op de foto). Ik was zo fier om haar dat te geven. Ze was vershoten. Haar tranen begonnen te pinkeren. Dat is een beetje aandacht geven aan mijn moeder he. (Chris)

Mijn vader is hertrouwd. En daar ben ik bijgeweest. Hij vroeg me om getuige te zijn. Dat was wel goed. (Robert)

Destructief gerechtigde aanspraak

Door het onrecht dat vele zelfadvocaten is aangedaan, verwerven ze destructief gerechtigde aanspraak. Op welke wijze dit krediet wordt ingelost, is afhankelijk van de situatie en de persoon. In onderstaande gevallen verhalen de personen dit destructief recht op diegenen die hen werkelijk onrecht hebben gedaan.

Ik mocht nooit naar buiten van mijn moeder. Toen heb ik haar eens vastgepakt en geslaan. Ik was kwaad. Nu doe ik dat niet meer hoor, ik ben geen vechtersbaas. Ik ben nooit een vechtersbaas geweest. (Chris)

Mijn broer heeft lang alles moeten tolereren van ons ma. Maar sinds hij zijn eigen leven begon op te bouwen heeft hij ons ma zodanig op haar zenuwen gewerkt! Hij was zo slim! Hij wist precies wat hij moest zeggen om haar op haar peerd te zetten. Voor ne gast van 11 jaar is dat toch een genie hoor! Dat kon ik niet hoor. Op een gegeven ogenblik heeft ons broer iets

gedaan, dat nu meer dan logisch lijkt. Een normale reactie voor een normale mens. Hij was toen dertien. Hij heeft ons ma een blauw oog geslagen. Wat een normale reactie was! Omdat hij altijd onderdrukt is geweest. Hij was zodanig kwaad omdat ons ma geen goed gezinshoofd was. Het was haar gewoon om het geld te doen. (Leo)

Roulerende rekening: het juiste script met de verkeerde spelers

Ook kan men de destructieve wraak naar zichzelf of naar anderen richten. Tijdens de gesprekken spraken de zelfadvocaten echter nooit over het feit dat zij deze roulerende rekening doorzetten, waarschijnlijk omdat de meeste geen partner of kinderen hebben. Chris geeft een voorbeeld van zijn moeder die haar eigen destructief recht verhaalt op haarzelf, door haar drankverslaving. Haar destructief gedrag creëert nieuw onrecht aan het adres van haar zoon Chris, een onschuldige derde die bloot staat aan de negatieve gevolgen van de verslaving van de moeder. Men kan hier spreken van een roulerende rekening, een rekening die gepresenteerd wordt aan het verkeerde adres.

Mijn moeder dronk haar problemen weg omdat ik een handicap had. Ook omdat haar moeder was overleden. Daardoor is ze niet op mijn plechtige communie geweest, want ze zat op café. En dan was ze dronken.

(...)

Mijn moeder was altijd weg. Op café. Ze had altijd gedronken. Kijk hup (zet duplopopje weg)! Hier in het café. Dan was het geld op. Wij kregen nooit geen drinkgeld. Ik heb ooit eens twintig frank gevraagd om iets te kopen en ik heb dat nooit gekregen! Dat geld diende om drank te kopen.

(...)

Mijn moeder nam mij altijd mee op café. Daarom had ik het moeilijk op de busoschool. Ik was altijd gebuisd, ik lag altijd te slapen. Als ik op school toekwam was ik altijd ziek. Maar ik ben gestopt met drinken nu. (Chris)

Onderstaand voorbeeld illustreert hoe vader destructief gerechtigd is, en zijn kind (een zelfadvocaat) tot slachtoffer maakt.

Ik snap iets niet. Mijn ouders trekken altijd partij voor mijn zus. Maar de opa en oma van mijn vaders kant, die hadden ook altijd lievelingetjes onder hun kinderen. Dat was niet mijn vader, maar zijn zus Thea. Ook onder hun kleinkinderen hadden ze lievelingetjes, waaronder ik. De reden was omdat ik een echte De Bree ben. Ik heb altijd het idee gehad dat mijn ouders mij dat kwalijk nemen, dat ik een lievelingetje was van opa en oma. Maar daar kon ik toch niks aan doen? Omdat ik een echte De Bree was? Ik snap het dus niet. Mijn vader kent die ervaring. Hij weet hoe erg het is om geen lievelingetje te zijn. En ik heb nu het idee dat hij precies hetzelfde doet met mij. Hij kan het niet verdragen dat ik het lievelingetje ben van zijn ouders. En hij trekt altijd mijn zus naar voor. Maarja, zo pak je mij! En niet mijn oma en opa... (Johanna)

Doorbreken van de negatieve spiraal

Anderzijds kan deze negatieve spiraal van rekeningen presenteren aan anderen doorbroken worden. In het onderzoek viel mij op hoe sterk mensen zijn om deze spiraal te doorbreken, hoe ze volhouden, telkens opnieuw beginnen, en uit het schijnbare niets toch een oplossing vinden. Ondanks alles hebben ze de kracht te groeien, eruit te leren, erover de praten en te leven. Bij de zelfadvocaten viel de verantwoordelijke zorg voor het nageslacht op, onafhankelijk van het feit of ze zelf effectief kinderen hebben of niet.

(Tina) Zou je zelf ook kinderen willen?

(Johanna) Eerst ja, waarom niet? Maar nu heb ik zoiets van het is beter om dat niet te doen. Als ik vervroegd kom te overlijden door mijn ziekte, dan zou het kind alleen zijn met de vader. En dat vind ik gewoon zielig. Want een kind heeft een vader en een moeder nodig. Je neemt samen kinderen. Dan moet je je hele leven daarvoor staan. Want ik weet wat het is.

(Tina) Hoe bedoel je?

(Johanna) Mijn ouders kiezen mijn zus toch als lievelingetje. Ze nemen het altijd voor haar op, nooit voor mij. Je moet op je familie kunnen terugvallen.

Nu is mijn zus nog een keer zwanger. Wacht tot ze ook een kind heeft met die erfelijke ziekte. Maar daar heb ik geen zonde mee! Zij en haar man willen kinderen. Persé! Ook al heeft het kind de ziekte. Nou, dat vind ik egoïstisch. Dan ben je gewoon een grote egoïst. Want dan denk je alleen maar aan jezelf! Je kan toch kinderen adopteren ofzo? Want met die ziekte die ik heb, wordt je niet oud. Een kind heeft zijn vader en zijn moeder nodig. (Johanna)

Bovenstaande situaties schetsen bovendien de grote onvrijheid van keuze ten aanzien van een fundamenteel levensvraagstuk: al dan niet kinderen krijgen. Van wezenlijk belang lijken hierbij de rechten en belangen van het nog ongebooren kind.

De zelfadvocaat die ook moeder was, wil haar kind vaak geven wat ze zelf niet heeft gekregen. Dit lijkt vaak te maken te hebben met kansen. Als je als kind vroeger niet veel kansen kreeg, wil je nu daarentegen dat je kinderen alle kansen krijgen.

Mijn ouders hadden niet graag dat ik een kind kreeg. Maar ik heb doorgezet. Als mijn eigen kind nu zelf kinderen wil, is dat geen probleem. Ook al heeft ze een beperking. Alleen heeft ze ook de kans op een doodgeboren kindje, en vroeggeboorte. Daar moet ze op voorbereid worden. (Annie)

Ik werd als kind nooit geaccepteerd door mijn beperking. Ik wil dat mijn dochter dat wel heeft. Ze krijgt wat ik niet heb gehad. Ze moet zelf ook anderen accepteren. Ze moet zien dat gewoon alle mensen hetzelfde zijn. Al zijn ze anders. (Annie)

Ik vind het belangrijk dat er een sterke en fijne band is tussen mij en mijn kind. Dat we goed overweg kunnen met elkaar. Vroeger bij mijn ouders was alles gesloten. We konden niet veel praten. Er moest veel geheim gehouden worden. Ik vind het belangrijk dat mijn gezin nu open is. Ik ben open naar mijn dochter, en mijn dochter is open naar mij. Ik wil mijn dochter ook een christelijke opvoeding geven. En ik wil haar sterker maken, dat probeer ik ook. (Annie)

1.2.3 Parentificatie

Zelfadvocaten geven verschillende malen aan welke verantwoordelijkheid ze als kind in hun familie moesten opnemen, dewelke niet gepast was voor hun leeftijd. Deze destructieve parentificatie kan verschillende vormen aannemen. Een voorbeeld is (seksueel) misbruik door een van de ouders. Het kind moet hier niet enkel de taken, maar ook de 'partner-rol' op zich nemen, want er heerst namelijk de verwachting dat het kind de seksuele behoeften van de ouder invult. Verwarring, onduidelijkheid en onbetrouwbaarheid zijn hier alom tegenwoordig, omdat het misbruik kadert in de existentiële loyaliteitsverhouding (Tyvaert, 1997). De loyaliteit van het kind, en de natuurlijke behoefte van het kind om de ouders te behagen, wordt geëxploiteerd (Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983).

Als je spreekt van misbruik... Jah... Mijn vader was niet zo'n fijne man. Ik ben blij dat hij overleden is. Mijn vader en mijn schoonvader zijn allebei overleden. Ik ben blij dat de moeders

overblijven. De druk is eraf van de vaders. Nu gaat het stukken beter. De vader waren... Ik ben blij dat de moeders overgebleven zijn. En de vaders er niet meer zijn. (Annie)

Het vervullen van niet-leeftijdsadequate taken, zonder hiervoor erkenning te krijgen, is ook een vorm van destructieve parentificatie.

Ik moest boodschappen doen als kind. Om drank te gaan halen voor mijn pa. Dat vond ik niet zo plezant hoor! (Chris)

Alsook het bewaren van geheimen voor de andere ouder...

Mijn moeder was regelmatig ziek. Ze leefde erg ongezond. Ze dronk soms pure azijn op! En bij de boodschappen, dan zei ze 'niet aan papa zeggen hoor'. Dan moest ik boodschappen halen wat ik niet aan mijn vader mocht zeggen. Allemaal tabletten! (Elisa)

In de literatuur onderscheidt met ook verschillende vormen van parentificatie (Michielsens et al., 1998): het zorgende kind, het kind dat kind moet blijven, het perfecte kind en de zondebok.

Het zorgende kind

Volgende voorbeelden geven de situatie weer van een zoon die meer zorg heeft voor de ouders dan de ouders voor de zoon.

Mijn pa was nooit thuis. Als hij thuiskwam was hij altijd moe en ziek. Ziek van te drinken. Als mijn vader drinkt, is hij der goed weg mee ze. Daarmee dat ik hem nooit wil meepakken op café. Want anders is hij altijd zat als we weggaan. En dat is hij de volgende dag zo ziek als een ei en weet hij niet meer wat er gebeurd is. Echt waar. Als hij meegaat op café, gaat hij de boel kapotslaan. Mijn vader heeft zo een karakter. (Chris)

Mijn moeder is een kettingroker. Als ze twee pakken per dag rookt, dan ben ik zot aan het worden. Ze zegt dat sigaretten duur zijn. Ik zeg 'Ma, ge moet minder stoppen met roken! Ik heb het al 1000 keer gezegd. We hebben al zo weinig geld!' (Chris)

Het kind dat kind moet blijven

Dit onderwerp werd uitvoerig behandeld onder het puntje *vergeldend onrecht*.

Het perfecte kind

In de interviews werden geen voorbeelden aangehaald omtrent deze situatie.

De zondebok

Chris geeft enkele sprekende voorbeelden van momenten wanneer hij werd gezien als zondebok.

Mijn meme is van de trap gevallen. Ze was al oud. Ze is dan gestorven. Mijn vader zei dat ik het gedaan had, dat het mijn schuld was. Omdat ik zo een moeilijke jongen was. Maar eigenlijk was het mijn schuld niet want ik lag in mijn bed te slapen. (Chris)

(Chris) Als ze zat zijn waren ze ook boos op mij.

(Tina) Waarom waren ze dan boos op jou?

(Chris) Ze waren boos omdat het geld op was.

(Tina) Omdat het geld op was, maar dat is niet jouw fout he?

(Chris) ... (stilte) Nee... dat is hun schuld. Ze dronken het allemaal zelf op.

Als mijn moeder zat was wist ze niet wat ze zei tegen ons. Dan zei ik 's morgens: 'Ma, je hebt gedronken! Je weet zeker niet meer wat je allemaal gezegd hebt tegen ons?'. En dan zei ze dat altijd dat ik aan het neuten was. Dan was ze kwaad op mij. (Chris)

Of het gedrag van het kind fungeert als bliksemafleider op momenten van conflicten tussen de ouders.

Ik deed vroeger altijd konijnen dood. Ik stook de konijnen in het water. En ik maar duwen en dat konijn was alsmaar dood. De zuster was kwaad. De volgende week was het weer van dat. Het toppunt van al, ik heb zelfs nog kiekens doodgedaan! Met mijn handen! Vroeger was het moeilijk om om te gaan met mij. Ik had vroeger een ander karakter. Ik kende mezelf niet. Ik had een beetje een agressief karakter. Ik was een stouterik. Ik was ook geen normale jongen he. (Chris)

Belangrijk is om hier te zien dat het kind in dit geval het gedrag stelt om goed te doen, ook al lijkt dit op het eerste zicht niet zo. Het is een manier van loyaal zijn aan het gezin, een manier om ervoor te zorgen dat het gezin intact blijft. Dit wordt echter niet altijd zo gezien... In volgend voorbeeld is het kind een soort scheidsrechter in de conflicten tussen zijn ouders. Het vertrouwen dat je als kind investeert, wordt niet altijd met vertrouwen beantwoord. Integendeel, vader bestraft het.

Ik probeerde altijd mijn pa en ma samen te houden. En dat is ook een deel geweest waardoor ze uit uiteen gingen. Ons pa werd dan zo kwaad. Hij vond dat zo ambetant dat ik dat deed. Hij zei: 'Als mijn zoon nog zo voort doet, dan ga ik hier weg!'. Hij is toen alleen gaan wonen en we hebben hem toen een hele tijd niet gezien. (Leo)

2. VERBAND TUSSEN FAMILIERELATIES EN SELF-ADVOCACY

In dit tweede deel van de analyse, waar self-advocacy en familierelaties met elkaar in het huwelijk treden (of net niet), tracht ik respectievelijk een antwoord te formuleren op de drie laatste onderzoeksvragen: “Wat is de visie van familieleden op personen met een beperking in de familie?”, “Welke invloed heeft self-advocacy op familierelaties?” en “Welke invloed hebben familierelaties op het engagement van personen met een verstandelijke beperking in een self-advocacy beweging?”.

2.1 Visie van familie op personen met een beperking

2.1.1 Doofpot

Tijdens de interviews kwam verschillende malen naar boven dat sommige familieleden het op prijs stelden om alles wat met ‘handicap’ te maken heeft te verbergen voor de buitenwereld.

Ons ma zat met mij, een gehandicapte zoon. Ze deed er alles voor om ervoor te zorgen dat dit niet naar buiten kwam, dat de buurt dit niet te weten kwam. Ze wou nooit dat het ooit naar buiten kwam wat er binnen het gezin gebeurde. Ik wist niks van de buitenwereld. Ik was nooit buiten geweest. Ik was altijd in gezinsverband. Niemand in de straat heeft ooit geweten dat ik een handicap had. Dat bleef altijd binnen het gezin. (Leo)

Mijn opa en oma wouden mijn handicap nooit toegeven. Het liefst in de doofpot. Want in de De Brees heb je geen gehandicapten. Daar heb je alleen maar gezonde. Zo dachten ze ook echt, terwijl het natuurlijk niet zo was. (Johanna)

Wanneer familieleden ervaren dat er ook positieve kanten zijn rond de ‘beperking’, of wanneer de familieleden geconfronteerd worden met eigen beperkingen, kan deze houding echter veranderen.

Mijn vader heeft me pas laat geaccepteerd. Als kind heb je dat niet in de gaten. Toen ik dertien was zat ik in het speciaal onderwijs. Naarmate je ouder wordt ga je dat steeds meer beseffen. Toen hij tenslotte zelf ziek werd, hebben we samen gezellig een gesprek gehad over mijn beperking. Toen kwam hij er eerlijk voor uit dat hij ook een beperking had, doordat hij ziek was. Dat was een heerlijk gesprek. Dat was fijn om daarover te praten. Ervoor werd het weggestoken. Daar mocht je niet over praten. Mijn vader schaamde zich voor mijn beperking. (Annie)

2.1.2 Gelijkwaardigheid

Sommige familieleden zien de zelfadvocaten als gelijkwaardig aan hen, anderen minder. Natuurlijk mogen we het nooit zo zwart-wit stellen. Bovendien hangt dit ook niet enkel af van de factor ‘verstandelijke beperking of niet’. Er zijn nog zaken die een rol spelen binnen families, zoals gender of gedrag.

Ons pa heeft mensen met een handicap altijd evenwaardig beschouwd. Het hangt er natuurlijk ook vanaf hoe je je gedraagt he. (Leo)

Johanna denkt na hoe het komt dat ze niet gelijkwaardig behandeld wordt door haar zus en schoonbroer.

(Johanna) Mijn zus en haar man zijn getrouwd. En ze zijn gelovig.

(Tina) Speelt het geloof een belangrijke rol in het leven?

(Johanna) Ja. De kerk is alles voor ze.

(Tina) Heeft het geloof te maken met het feit dat ze zo andere ideeën hebben over mensen met een beperking?

(Johanna) Dat denk ik wel. Niet alle geloven hebben natuurlijk een invloed. Maar hun geloof denk ik wel. Wat niet klopt vind ik, is dat mijn zus onmiddellijk aan haar vriend vertelde dat ze wel een zus heeft met een verstandelijke beperking. Terwijl ik toch ook niet aan mijn vriend vertel van: 'Nou, ik heb een zus die kerngezond is'? Dat klopt niet.

Komen tot een gelijkwaardige relatie met mensen gebeurt natuurlijk niet vanzelf. Mensen groeien erin, of zoals Frederik zegt, het gebeurt in stappen.

(Tina) Geloven je moeder en vader in wat jij kan?

(Frederik) Soms wat te weinig, maar ze geloven er in. Geloven is ook niet gemaakt op twee dagen. Geloven moet in stappen gebeuren. Mijn mama gelooft het meest in mij.

(Tina) Ziet de familie van je mama jou als gelijkwaardig?

(Frederik) Ja, maar het kan altijd beter he. Ik ga nu niet te negatief zijn. Maar gelijkwaardigheid betekent toch ook mensen aanvaarden zoals ze zijn he.

Ook Chris toont hoe zijn moeder een omslag gemaakt heeft in haar denken rond haar zoon met een verstandelijke beperking. Hij liet haar zien dat hij ook kwaliteiten heeft en sterk kan zijn.

Mijn moeder zei altijd dat ik een verstandelijke beperking had, en dat ik een moeilijke jongen was. Ze wist niet hoe ze met mij moest omgaan. Ze kon geen weg met mij. Omdat ik zo een sloeber was, zo een deugniet. Ik was altijd stout. Mijn moeder kende dat niet. Ze zei altijd 'ons aapke is hier'. Mijn moeder wist niet dat ik kon opkomen voor mezelf of sterk zijn in mezelf. Maar na een tijdje besepte ze dat wel. 'Eigenlijk heeft mijn zoon gelijk, want je moet sterker worden', zegt ze. Ze besepte meer en meer dat mensen met een handicap ook belangrijk zijn.
(Chris)

2.2 Impact van self-advocacy op familierelaties

2.2.1 Erkenning

Deze zelfadvocaat toont hoe zijn engagement bij de self-advocacy groep geholpen heeft om erkenning te krijgen van zijn familieleden.

(Tina) Vind jij dat er veel veranderd is in je familie sinds dat je in ONT bent gekomen?

(Frederik) Enorm veel. Mijn ouders beginnen naar mij op te kijken eigenlijk. Als ze dat zien. Ik heb al heel wat bereikt.

(Tina) Neemt jouw familie je au serieux?

(Frederik) Door mijn functie als voorzitter word ik au serieux genomen. Een voorzitter is een idool. ONT maakt dat je au serieux genomen wordt.

2.2.2 De teugels in eigen handen...

Naast het verdienen van erkenning werd ook duidelijk dat sommige zelfadvocaten sterker zijn geworden door hun engagement bij een self-advocacy beweging, ook binnen de familie.

Ik denk dat ik dat een paar jaar geleden niet gedurfd had en gewoon mijn ouders hun zin had gedaan. Ik heb altijd hun zin gedaan. (Johanna)

Ik ben sterker geworden door de LFB. Je durft meer zeggen. Gewoon in je thuissituatie of in je familie. En ook hier (in de self-advocacy groep). Ik durf best wel veel zeggen tegen hoge heren en managers. En daar ben ik wel trots op! Vroeger durfde ik dat niet. Maar dat is nodig in onze maatschappij. (Annie)

Mijn oma woonde in een knots van een huis en had het altijd over haar kleindochter. Ik zei: 'Ik ben niet klein! Ik ben groot!'. (Elisa)

De zelfadvocaten nemen meer beslissingen in hun leven, onafhankelijk van hun familie. Enerzijds zijn dit fundamentele beslissingen zoals het hebben van kinderen of niet...

De discussie van mogen mensen met een verstandelijke beperking kinderen hebben, dat vind ik onzin! Als mensen gewoon goed begeleid worden, mogen ze gewoon kinderen! Wij hebben dat zelf besloten dat we een kindje wilden. We kregen veel protest van de familie. (Annie)

... anderzijds gaat het over kleinere dagdagelijkse beslissingen, maar daarom niet minder belangrijk!

(Tina) Zijn er dingen veranderd in je familie doordat je in de LFB bent gegaan?
(Elisa) ... (denkt na) Dan zal ik jou eens wat vertellen. Mijn vader is vorige maand overleden. Ik ben eigenlijk zijn stiefdochter. Hij heeft ook andere kinderen uit zijn vorige huwelijken. Een dochter van hem had mij gewoon niet op de lijst gezet! Terwijl mijn broer nog tegen haar gezegd had dat ik ook moest vernoemd worden! Ik ben dan gaan zeggen 'Ik ben ook een dochter hoor! Hoor ik er niet bij?'. Ik ken mijn stiefvader al van mijn vijfde!

Zelf kiezen impliceert ook dat men beslissingen kan nemen die niet steeds stroken met de ideeën en verwachtingen van andere familieleden, bijvoorbeeld: ik wil geen contact met mijn zus.

(Tina) Is er voor jezelf wat veranderd sinds je bij de LFB zit?
(Johanna) Dat valt wel mee. Ik denk dat ik iets meer voor mezelf opkom.
(Tina) Ook in je gezin dan?
(Johanna) Ja. Bijvoorbeeld mij zus was jarig en mijn zus had mij op mijn verjaardag ook niet gebeld. En ik moest wel bellen van mijn ouders. En ik bleef nu stuk bij voeten houden: 'Nee! Ik bel niet!'. Ik denk dat ik dat een paar jaar geleden niet gedurfd had en gewoon mijn ouders hun zin had gedaan. Ik heb altijd hun zin gedaan.
(Tina) Heb je zo nog voorbeelden?
(Johanna) Euhm, nee. Dat was één van die dingen die ik in m'n hoofd had. Voor de rest kom ik nog niet te goed voor mezelf op. Het zou nog beter kunnen.

Enkele zelfadvocaten geven ook aan een zelfstandiger leven te hebben, los van hun familie.

Ik vind het belangrijk dat ik mijn eigen leven kan trekken. Ik ben nu zelfstandig. Ik ben oud genoeg. Daarom ga ik niet zoveel meer naar thuis. (Chris)

Voor mezelf zijn er al wat dingen veranderd sinds ik in de LFB zit. Met mijn man ook. We kunnen goed voor onszelf zorgen. (Annie)

Zwijgen over wat er thuis gaande is kan een uiting zijn van loyaliteit. Je wil je gezin van herkomst beschermen door de eventuele conflicten als een geheim te bewaren, zodat de buitenwereld geen slecht idee krijgt over het gezin. Deze zelfadvocaat voelt zich er echter beter bij om wel te praten over zijn familierelaties.

Mijn moeder heeft niet graag dat ik binnen ONT vertel over het verleden. Ik mag daar niet over praten, maar ik doe het wel. Want ik wil graag op mijn eigen benen staan. Ik heb vroeger veel meegemaakt, en dat wil ik niet meer tegenkomen. Als ik dat niet vertel, zal ik altijd vastzitten. Dat wil ik niet. (Chris)

Zelfadvocaten zoeken manieren om zich zelf te beschermen en zich niet meer emotioneel te laten impalmen door onrechtvaardigheden die hen worden aangedaan binnen de familie.

(Elisa) Ook mijn tante zegt altijd 'mijn kind'. Nu nog steeds! En ik ben 56 jaar!

(Tina) Hoe reageer je daarop?

(Elisa) Nou, ik dacht laat maar zo. Ik krijg het er toch niet meer uit.

(Tina) Heb je als kind ook dat gevoel gehad van: 'Ej, kijk ook eens naar mij, 'k ben er ook nog'?
(Johanna) Ja, soms wel! Maar ik dacht steeds... Nou, eerst was er haar bruiloft (van de zus). Dan kregen ze veel aandacht. Ik dacht dat slijt wel, dat is altijd als iemand gaat trouwen. Dan krijg je veel aandacht. Dus ik denk dat slijt wel. Maar dat slijtte eigenlijk niet. Ze krijgen nog steeds veel aandacht. En dus dat slijtte niet. Toen kregen ze kinderen, dus weeral veel aandacht. Dus... Wij hebben toen beslist om niet meer te komen. Dat was onze beslissing. Als zij er zijn, dan komen we niet. Voor mij hoeft het niet meer. Ze hebben me al genoeg gekwetst. Zo voel ik me er beter bij.

2.2.3 ...of niet?

Anderzijds zien we dat zelfadvocaten de dingen waar ze voor staan in de self-advocacy beweging erg gescheiden houden van de familie. Dit kan een uiting zijn van de sterke loyaliteit ten aanzien van de familie.

Ik heb eens tijdens een vergadering van ONT op tafel geklopt. Ik heb mijn mening gezegd. Bij mijn familie is dat anders. Als je naar een vzw gaat, dan ben je bij de vzw. Als je thuis bent, dan ben je thuis. Bij ONT kan je je mening zeggen, bij je ouders is dat iets anders. Tegen je ouders kun je wel zeggen: 'ik ben naar ONT geweest en ik heb daar mijn mening kunnen zeggen'. (Chris)

ONT is maar een luikje van mijn leven. Ik leerde opkomen voor mezelf, maar je moet oppassen wat je zegt in je familie he. Je mag geen mensen kwetsen he! (Frederik)

2.2.4 Eigen kinderen of anderen sterker maken

Ook maken zelfadvocaten anderen sterker. In dit geval de eigen kinderen. We kunnen spreken van een legaat (zie eerder), als dit een ongedwongen stimulerend (en geen blokkerend!) effect heeft op kinderen.

(Annie) Mijn schoonmoeder bemoeit zich overal mee. Zeker bij de opvoeding van mijn dochter. En nu gaat mijn dochter opkomen voor haar eigen. Ik leer haar dat. Ik leer haar sterker worden..

(Tina) Ze kan geen betere moeder hebben om dat te leren.

(Annie) Ja. Want ze vindt het niet leuk dat haar oma zich zo bemoeit. Bij paardrijden, met de opvoeding, eten, drinken, ...

Ook maken zelfadvocaten elkaar sterker en verdedigen ze elkaar.

(Tina) Waarom wou je naar de LFB?

(Johanna) Omdat je leert opkomen voor jezelf. En ook voor anderen. En je leert ook om het daar over te hebben. Om te strijden voor elkaar.

2.3 Impact van familierelaties op self-advocacy

2.3.1 Legaat

Het erfgoed dat Frederik ontvangen heeft uit de vorige generaties zet hij om in een constructieve bijdrage binnen de self-advocacy beweging. Op deze manier geeft hij dit legaat door naar de toekomst.

(Tina) Is je familie een reden geweest waarom je in ONT bent gekomen?

(Frederik) Dat zijn altijd al vechters gebleven. Langs mijn moeders kant konden ze niet aanzien dat mensen het moeilijk hebben.

2.3.2 Self-advocacy als een manier van coping

Mensen kunnen op verschillende manieren omgaan met onrecht dat hen is aangedaan in de familie of familiale trauma's die ze moeten verwerken. Het engagement bij een self-advocacy beweging kan een vorm van coping zijn, een manier om om te gaan met onaangenaamheden uit de familie.

Misschien is het door mijn opvoeding dat ik zo onzeker ben. Iedere mens is eigenlijk hetzelfde, maar ik voel me toch altijd de mindere. Ik denk vaak dat anderen iets beter of meer kunnen dan ik. Ik ben een eigen mislukkeling! Mijn rekenhersentjes ontbreken. Ik kan daarom niet zomaar elke opleiding volgen. Ik zeg dan ook heel gauw 'dat kan ik niet hoor!'. Maar bij de LFB leer ik minder onzeker te zijn. (Elisa)

2.3.3 Verwerven van constructief gerechtigde aanspraak

Vanwege uitbuiting in het verleden kan een persoon ook juist actief gaan zorgen voor anderen. Hierdoor verdienen zelfadvocaten constructief gerechtigde aanspraak. Self-advocacy bewegingen kunnen mogelijkheden scheppen waarin mensen opnieuw kunnen geven en actief aandacht besteden aan anderen. Frederik legt dit op een mooie manier uit.

(Tina) Is het vanuit je verleden dat je bij ONT bent terechtgekomen?

(Frederik) Ja, omdat ik dat niemand wil aandoen. Ik wil dat mensen een warm gevoel hebben. Dat mensen gehoord worden. Mensen die niet in het kraam passen, worden nogal scheef bekeken. Ik zie hoe mensen aan hun lot worden overgelaten. Mensen worden tegen de muur

gezet. Dat vind ik niet leuk. Ik wil dat mensen meer au serieux moeten worden genomen. Mensen moeten ervoor vechten om erbij te horen.

2.3.4 Loyaliteitsconflict tussen de familie en de self-advocacy groep

De verticale loyaliteitsbanden met het gezin van herkomst kunnen kruisen met de horizontaal opgebouwde loyaliteitsband met de self-advocacy groep. Dit komt meestal het engagement in de self-advocacy beweging niet ten goede.

Mensen eisen veel te veel. Ze verlangen veel te veel van een kernlid. Mijn familie gaat het soms wat afremmen dat ik naar ONT ga. Het mag allemaal niet teveel worden. Ze staan open, maar dat mag niet teveel zijn. (Frederik)

Maar niet enkel ouders kunnen zelfadvocaten weerhouden van hun engagement in de beweging; ook het strikte beleid van instellingen kan een hinderpaal zijn.

Ik heb niet zoveel tijd om naar ONT te komen, dat is het grote probleem. Ik moet hier (in de instelling) ook zijn anders ga ik problemen krijgen. Omdat ik hier ben ingeschreven. Ik kan maar een bepaald aantal maanden weg zijn uit de instelling. Daarbuiten kan ik niet. Tenzij ik daar een goede en grondige reden voor heb. (Leo)

2.3.5 De familie als hulpbron voor self-advocacy?

In de meeste gevallen weten de familieleden van de zelfadvocaten wel dat ze in een self-advocacy beweging zitten, maar hebben ze beperkte kennis over de inhoud van self-advocacy.

(Tina) Weten zij wat de LFB is?

(Elisa) Ja, ik praat er niet zoveel over.

(Tina) Weten ze dat je erbij bent?

(Elisa) Dat ik er bij ben ja. Maar weten niet goed wat het is.

(Tina) Kennen zij de LFB?

(Robert) Nee. Ze weten wel dat ik erin zit, maar ze kennen het niet.

Familieleden bleken ook nauwelijks zelfadvocaten aan te moedigen zich te engageren in de beweging.

(Tina) Zijn er mensen van je familie of je gezin die je ondersteund hebben om bij de LFB te komen?

(Robert) Nee. Dat heb ik zelf allemaal gedaan.

Ik ben er gewoon van mijn eigen ingegaan. Het sprak me aan om op te komen voor mijn eigen rechten. Ik heb zelf dat initiatief genomen. Mijn moeder heeft nooit geweten dat er zoiets bestond als ONT. (Chris)

Eén zelfadvocaat geeft wel aan dat hij door zijn vader aangemoedigd wordt om naar de self-advocacy beweging te gaan.

(Tina) Kennen ze de vereniging?

(Leo) Mijn broer weet helemaal niet wat ONT is. Met onze pa heb ik het er wel al over gehad. Die vindt dat dat echt iets voor mij is. Hij zegt dat ook. Maar hij wil zich er niet verder mee moeien. Hij zegt 'dat is jouw leven'. Hij vindt het wel plezant als ik erover vertel. Op die manier moedigt hij me dus wel aan.

(Tina) Wat vindt hij ervan?

(Leo) Hij vindt het goed dat ik iets gevonden heb waar ik achter sta. En dat ik mijn leven zelf opbouw enzo. Dat ik zelfstandiger probeer te worden.

Ook in onderstaand voorbeeld kan (kon) de familie gezien worden als een hulpbron bij het engagement in de self-advocacy groep. Aanvankelijk was er steun van familieleden van deze zelfadvocate bij de self-advocacy groep, maar door conflicten liep dit op de klippen.

(Tina) Wat vinden ze ervan?

(Johanna) Ja, dat weet ik eigenlijk niet. Mijn moeder heeft in het begin wel veel voor Onderling Sterk gedaan. In het begin... maar euh (lange stilte)... Wij hadden geld nodig dus we gingen spulletjes verkopen. Dan mochten we bij mijn moeder de spulletjes knutselen. Dat heeft ze in het begin wel gedaan. Maar later kreeg ik, niet Onderling Sterk, ruzie met mijn moeder. Toen kwamen de problemen. Ze heeft alles opgegeven en gezegd van: 'we doen het niet meer'. Dat heb ik wel erg gevonden want daar pak je niet alleen mij mee, maar daar pak je heel Onderling Sterk mee. Ik vind dat ze me daarin heeft laten vallen. Dus... (stilte) ... En mijn zus is zelf coach geweest bij Onderling Sterk! Dat ging op zich redelijk goed. Maar nu dat ze die vent heeft leren kennen... Volgens mij wordt ze gewoon ingepalmd.

IV: DISCUSSIE EN CONCLUSIES

De beleving van familierelaties bij zelfadvocaten staat centraal in dit onderzoek. Door middel van een kwalitatieve onderzoeksopzet met meerdere gesprekken en methoden zoals genogrammen, duplo-opstellingen, foto's en tijdslijnen werden de verhalen van zeven zelfadvocaten uit Nederland en Vlaanderen beluisterd. Uit de gesprekken en analyse werden enkele inzichten gevormd die gelinkt zijn met de contextuele theorie van Ivan Boszormenyi-Nagy.

In dit laatste deel komen eerst enkele inhoudelijke conclusies met betrekking tot de onderzoeksresultaten aan bod. Hierbij wordt achterom gekeken naar de theorie en ander onderzoek. Naderhand wordt stilgestaan bij de sterktes en beperkingen van het onderzoek en volgen enkele aanbevelingen voor verder onderzoek. Tot slot volgen enkele implicaties en aanbevelingen voor de praktijk.

1. INHOUDELIJKE CONCLUSIE

“Opvoeden is een complex gebeuren. Het is een kluwen van emoties en vaardigheden in een historische, structurele en culturele context” (Smet & Van Hove, 2009). Dat is een grote vaststelling die ik ook deed gedurende het schrijven van deze masterproef. Bij het nagaan van de beleving van familierelaties bij zelfadvocaten verkreeg ik dan ook een vlechtwerk van bijzondere verhalen, waarbij opviel dat elk verhaal anders is. De opvoedingssituatie in iedere familie is anders, en dit is het dus ook in de families van zelfadvocaten. De verhalen uit dit onderzoek zijn op sommige vlakken ook gelijkend. Als we de verhalen bovendien zouden vergelijken met verhalen van andere personen (met of zonder een verstandelijke beperking), dan zouden ook eerder de gelijkenissen dan de verschillen in het oog springen. Hiermee wil ik benadrukken dat bij het maken van de categorie ‘zelfadvocaten’, we absoluut rekening moeten houden met de variatie die volop in deze groep speelt.

Wat ik wel met zekerheid kan zeggen is dat de relaties en dynamieken binnen de familie zeker ook van groot belang zijn voor de zelfadvocaten. Hun verhaal mag dus ook gehoord worden. Er wordt echter vaak gekeken vanuit het perspectief van andere familieleden op het hebben van een gezinslid met een beperking, met een nadruk op de negatieve zijde: een familie met een kind met een handicap is een “gehandicapte familie” (Larcombe, 1980). Maar zelfadvocaten kunnen óók een negatieve zijde ervaren, ze kunnen óók geconfronteerd worden met onrechtvaardigheden, ze kunnen óók een verhaal te vertellen hebben en ze kunnen óók kritische bedenkingen hebben bij familiesituaties. Bovendien zijn ze geen passieve recipiënten van de familiale context, maar geven ze er zelf ook actief mee vorm aan. De contextuele invalshoek vormt dan ook een toepasselijke theorievorming voor mensen met een verstandelijke beperking. Van hun verhalen kunnen wij dus zeker iets bijleren.

In dit deel wordt enkel aangehaald waar tijdens de gesprekken op gebotst werd, zonder al te veel te willen generaliseren of grote conclusies te trekken. Ik probeer af te zien van de neiging om ouders, familieleden of zelfadvocaten te stereotyperen. Met of zonder beperking, de zelfadvocaten blijven in de eerste plaats kinderen van, partner van, broer of zus van, moeder of vader van. Net zoals ieder ander. Het is dus niet echt mijn bedoeling om tot een uitspraak te komen met deze masterproef. Ik hoop echter wel dat de lezer aan het denken wordt gezet.

Hoe beleven zelfadvocaten familierelaties bekeken vanuit de contextuele theorie?

Loyaliteit blijkt een erg belangrijk en niet te onderschatten concept bij de beleving van familierelaties door zelfadvocaten. De verticale ouder-kind banden blijken een zeer krachtig gegeven te zijn, zoals ook Hargrave et al (2005) stellen. Op zich is het niet slecht dat zelfadvocaten een reserve aan vertrouwen hebben voor hun ouders (Michielsens et al., 1998), maar anderzijds kunnen ze **overloyaal** zijn naar ouders toe, waarbij het aangaan van horizontale relaties of het bewegen naar autonomie een deloyaliteit impliceert. Ook Van den Eerenbeemt en Van Heusden (1983) stellen dat veel volwassenen nog functioneren als “intensief met hun ouders verbonden kinderen” (p.35). Dit bewijst dat de loyaliteitsband tussen ouder en kind een grote invloed heeft op de mate waarin zelfadvocaten zich vrij voelen om andere relaties aan te gaan of een houding aan te nemen in een wereld buiten het gezin van herkomst. Dit volledig beschikbaar zijn voor ouders en familie kan te maken hebben met een schuldgevoel naar ouders toe (Dillen, 2007). Elk kind wil van nature uit zijn ouders gelukkig maken en tevreden stellen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Indien dit door de ouders niet wordt erkend, indien ze van hun zoon of dochter niet willen of kunnen ontvangen, blijft het kind bij de ouders in het krijt staan. Daardoor krijgt het kind het permanente gevoel tekort te schieten, wil het alles blijven geven aan ouders en kan het moeilijk nieuwe relaties aangaan. Het is dus van belang dat mensen kunnen geven enerzijds, maar dat ze daar anderzijds ook de gepaste erkenning voor krijgen. Anderzijds kunnen we de (over?)loyaliteit van zelfadvocaten ook vanuit een ander (positiever) licht bekijken en zien als een vorm van open loyaal kunnen zijn naar ouders toe. Boszormenyi-Nagy en Krasner (1994) stellen namelijk dat er ook risico's zijn wanneer loyaliteit naar de familie toe wordt verhuisd. Wanneer een persoon stelt dat hij prioriteit geeft aan horizontale relaties en openlijk weerstand biedt tegen het werken aan de verticale ouder-kind relatie, is de kans groter dat de persoon moeilijk in staat is zich te binden aan leeftijdsgenoten of zich niet kan individualiseren op een leeftijd die bij hem past. “Gepaste aandacht voor de behoeften van ouders is -paradoxaal genoeg- meer een bevrijdende hulpbron dan een bron van voortdurende ketening aan het ouderlijk gezag” (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 31).

De **verworven loyaliteit** in horizontale zelf gekozen relaties blijkt van enorm groot belang te zijn bij zelfadvocaten. Vele zelfadvocaten voelen sommige horizontale relaties aan als een soort ‘vervanging’ van hun familie. Een reden hiervoor kan zijn dat de meeste geïnterviewden reeds op vroege leeftijd in een instelling terechtkwamen, weg van de familie. Op die manier wordt het de persoon vaak onmogelijk gemaakt om loyaal te blijven aan de oorsprong, terwijl het volgens de contextuele theorie daarentegen net belangrijk is dat personen loyaal kunnen blijven aan hun gezin van herkomst (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1984). De zelfadvocaten geven een aantal thema's aan die ze belangrijk vinden in deze horizontale relaties. Als eerste vinden ze het belangrijk dat anderen opkomen voor hen, of dat anderen hen leren op te komen voor zichzelf. Hier leunen self-advocacy principes erg nauw bij aan, en spelen (onder andere) self-advocacy groepen een rol. Ook vinden zelfadvocaten het belangrijk dat anderen beschikbaar zijn en dat anderen luisteren naar hen. Deze verbondenheid met de horizontale relaties is echter geen eenzijdige aangelegenheid: ook zelfadvocaten nemen hun verantwoordelijkheid in deze relaties, en zorgen ervoor dat de balans tussen geven en nemen in evenwicht blijft.

Ook in de **broer/zusrelatie** is sprake van wederkerigheid en kunnen zelfadvocaten uiterste verantwoordelijkheid dragen voor hun broer of zus. Weliswaar blijkt de schoonbroer of -zus vaak een grote impact te hebben op de broer/zusrelatie, waarbij in dit onderzoek opvalt dat er enkel gesproken wordt over een negatieve invloed, met name de schoonbroer of -zus die de zelfadvocaat niet accepteert omwille van de verstandelijke beperking. Dat de relatie met schoonbroers of -zussen niet steeds van een leien dakje loopt, geven ook D'haene & Vanhoutteghem (z.j.) weer, hoewel ze stellen dat dit verhaal rond schoonbroers en -zussen ‘vele gezichten’ heeft. Daarnaast geven sommige zelfadvocaten aan in bepaalde situaties behandeld te worden als ‘koningskind’ in vergelijking met hun broer of zus. Anderen daarentegen geven aan dat hun broer of zus wordt behandeld als koningskind. In sommige gevallen speelt de factor ‘verstandelijke beperking’ hierbij een voorname rol, maar het blijft een open vraag welke invloed andere factoren, zoals bijvoorbeeld

geslacht, hier hebben. Ook Cooper & Hersov (in Mitchell, 1997) zagen dat mensen met een verstandelijke beperking anders behandeld werden dan hun broers of zussen. Naast de negatieve invloed van het behandelen van een kind als koningskind op de broer/zusrelatie, is het echter ook niet steeds positief om zelf 'koningkind' te zijn. Elke persoon (met of zonder beperking) moet namelijk de kans krijgen om positief gerechtigde aanspraken op te bouwen. Geen enkele persoon mag louter gezien worden als object van zorg, want dit plaatst hem of haar binnen een schuldpositie: elke persoon moet het recht hebben om (terug) te geven en zo verdienste op te bouwen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Hierdoor dient men volgens Tilmans-Ostyn beroep te doen op de mogelijkheden van een persoon, waardoor voorkomen wordt dat hij of zij een 'enfant roi' of koningskind wordt (De Becker et al., 2005).

Bovendien komen verschillende **loyaliteitsconflicten** aan bod, maar niet noodzakelijk rechtstreeks beleefd door de zelfadvocaten. Vooral de negatieve gevolgen van echtscheidingen op zelfadvocaten neemt een belangrijke plaats in. Hier hebben ze vaak het gevoel klem te raken tussen ouders. Ze tonen tegelijk aan dat ze in dergelijke situaties ook verbindend kunnen zijn naar beide ouders. Dit fungeren als koppelteken tussen ouders is ook iets wat sterk in andere literatuur naar boven komt (De Keyser, 2006; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008; Van den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983). De negatieve verhouding met schoonbroers of -zussen valt ook in dit deel weer op, maar evenzeer de invloed van schoonouders op het leven van zelfadvocaten. Sommige zelfadvocaten bewijzen echter dat ze hiermee op een positieve manier kunnen omgaan en kiezen voor autonomie en vrijheid, weliswaar met het nodige doorzettingsvermogen.

Binnen het domein van de **zorg en de balans tussen geven en nemen**, komt het thema onrecht het sterkste naar boven. Meestal gaat het over onrecht dat de zelfadvocaat zelf is overkomen, soms ook over onrecht dat de ander treft maar indirect effect heeft op de zelfadvocaat. Er is sprake van verdelend onrecht (waar niemand verantwoordelijk voor is) met als thema's gezondheid/ziekte, sociaal-economische achtergrond en verlies. Dit verdelend onrecht komt echter maar sporadisch aan bod in vergelijking met **vergeldend onrecht** (in menselijke relaties). De klemtoon lag tijdens de gesprekken heel vaak, en onverwacht, hierop. Dit toont ons een andere realiteit. In het meeste onderzoek ligt de klemtoon namelijk vooral op het verdelend onrecht dat de familie ervaart door de aanwezigheid van een familielid met een beperking (een familie met een kind met een handicap is een 'gehandicapte familie'). De verhalen van de zelfadvocaten tonen echter dat personen met een beperking ook te maken hebben met onrecht in de familierelaties. Dit onrecht kan ook heel zwaar wegen: als mensen elkaar geen recht doen, worden zware lasten gelegd op de schouders van mensen, soms heel jonge schouders. Het bestaan van dit onrecht doet zich bovendien gelden naar binnen toe (de dimensie van de psychologie), in de verhoudingen (de dimensie van de interacties), als in de mogelijkheid toekomst te verwerven (de dimensie van de relationele ethiek) (Hoekstra, 2002).

Er zijn zes soorten onrecht te onderscheiden uit de verhalen van de zelfadvocaten, die blijkbaar vaak heel wat te maken hebben met de aanspraken die ook in de self-advocacy groepen gesteld worden en die bovendien kunnen gelinkt worden met een aantal maatschappelijke opvattingen die er heersen rond personen met een beperking.

- De meeste zelfadvocaten zijn van jongs af **buitenshuis opgegroeid** of opgenomen in een instelling en voelen dit aan als een waar onrecht. Zoals eerder vermeld, is het volgens de contextuele theorie echter erg belangrijk dat elke persoon de mogelijkheid krijgt om loyaal te blijven aan zijn gezin van herkomst, wat echter moeilijk wordt als het kind buitenshuis opgroeit of permanent in een instelling verblijft. Op die manier neemt de schuld van de persoon toe (Van Den Eerenbeemt & Van Heusden, 1983). Bovendien zijn de belevingen die zelfadvocaten hebben met instellingen niet positief: er heerst een onveilige sfeer, ze krijgen weinig keuzemogelijkheden, ouders komen weinig op bezoek, ze zijn eenzaam en moeten alleen hun plan trekken. Er heerst dus allesbehalve een familiale sfeer en er wordt nauwelijks tegemoet

gekomen aan de principes die belangrijk zijn binnen de self-advocacy bewegingen. De verantwoordelijkheid voor de zorg voor de persoon wordt bovendien opgenomen vanuit een opgelegde taak, vanuit een plicht waarin liefde ontbreekt. De kans dat de persoon de vrijheid verliest om er te mogen zijn, dat hij of zij opgroeit met een schuldgevoel en met pijn en verdriet om zijn of haar bestaan, is groot. Hierin ligt misschien wel het meest wezenlijk onrecht wat een mens kan worden aangedaan: niet erkend worden in zijn of haar 'zijn'.

- Eenmaal is er sprake van het geheim houden van de **familiale oorsprong** van een zelfadvocaat, wat ook als een grote onrechtvaardigheid aanvoelt. Wanneer een persoon geen duidelijkheid heeft over zijn of haar afkomst of dit wordt geheim gehouden, wordt onrecht gedaan aan de oorsprong van zijn of haar leven en wordt zijn of haar loyaliteit tegenover die oorsprong onder druk gezet (Lust, 2006). Elk kind heeft bijgevolg het recht zijn afkomst te kennen.
- Uit de onderzoeksgegevens blijkt dat zelfadvocaten vele malen nodeloos werden (en worden) **kleingehouden** door familieleden. Dit constateert ook Serneels (1994) uit haar onderzoek bij thuiswonende personen met een verstandelijke beperking en Mitchell (1997) uit haar onderzoek met zelfadvocaten. Maar evenzeer lijkt dit kleinhouden ook te gebeuren door hulpverleners, zoals ook beschreven staat in andere bronnen van self-advocacy organisaties (Onze Nieuwe Toekomst, 2002; Rosenberg, 1994). Ivan Boszormenyi-Nagy ziet mensen nodeloos kleinhouden als één van de meest ernstige vormen van parentificatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Ouders willen de verzorgende, soms betuttelende fase van hun ouderschap verlengen en gaan dan overbeschermen en verwennen. Deze ouderlijke drang is soms zo sterk dat het kind uit loyaliteit gedwongen wordt om tegemoet te komen aan deze zorgbehoefte van de ouders, en zich verplicht voelt deze kind-rol te blijven opnemen (Van Mulligen, Gieles & Nieuwenbroek, 2001). Deze overprotectie werd uitvoerig besproken door Levy (1943) en Parker (1983) en kan volgens hen leiden tot onder andere verhoogde onzekerheid, minder initiatiefname, verhoogde afhankelijkheid, lagere zelfwaardering, enzovoort. Dit staat dus in schril contrast met wat zelfadvocaten claimen in de self-advocacy beweging.
- Ook wat betreft de **kinderwens** van sommige zelfadvocaten, blijkt dat nog heel wat twijfels bestaan bij familieleden over de haalbaarheid van dit ouderschap, zoals ook blijkt uit ander onderzoek (McGaw, 1998). Dit geeft zelfadvocaten een erg onrechtvaardig gevoel. We zien hier dat het label van personen met een beperking duidelijk niet wil zeggen dat deze personen niet dezelfde noden hebben als anderen: een relatie aangaan, vrienden hebben, kinderen krijgen, ... De kinderwens komt in de verhalen van zelfadvocaten sterk naar boven, maar dit blijkt dus niet vanzelfsprekend voor familieleden.
- Ook familieleden van zelfadvocaten blijken dikwijls nadruk te leggen op **defecten** en beperkingen. Er blijkt niet steeds aandacht te zijn voor de mogelijkheden en capaciteiten van de zelfadvocaten. Volgens Van Gennep (2000) leidt dit er toe dat mensen van kansen worden uitgesloten en dat ze een lagere positie in de maatschappij krijgen. Ook de zelfadvocaten die deelnamen aan het onderzoek van Mitchell (1997) vinden dat ze niet steeds aangesproken worden op hun mogelijkheden.
- Verschillende zelfadvocaten worden door familieleden **niet geaccepteerd** omwille van hun verstandelijke beperking. Ze hebben niet steeds het gevoel erbij te horen en verbonden te zijn met hun familie. Toch lijken zelfadvocaten sterk aan te geven dat ze veel belang hechten aan interpersoonlijke relaties, aan het leven in verbondenheid met hun familie. Dit gegeven valt ook op in ander onderzoek bij personen met een beperking (D'haene & Vanhoutteghem, z.j.). Erbij horen ('belonging') en verbondenheid ('connectedness') zijn woorden waar inclusie alles mee te maken heeft (Van Hove, 2000b). Inclusie vertrekt vanuit het geloof dat ieder mens (dus

ook ieder mens) een recht heeft om volwaardig deel te kunnen uitmaken van de maatschappij. Dit speelt zich af binnen verschillende facetten van de maatschappelijke context, waaronder het onderwijs, de arbeidsmarkt, vrije tijd, ... maar dus ook binnen de familie.

- Het is nog vaak moeilijk voor zelfadvocaten om **ernstig genomen te worden** en te kunnen spreken voor zichzelf, ook binnen de familie. Dit blijkt ook uit het onderzoek van Mitchell (1997). Op gelijke voet staan met andere familieleden en eigen keuzes kunnen maken is nog niet vanzelfsprekend. Sommige familieleden vinden het moeilijk om mensen niet enkel te zien als passief object van zorg.

Als we spreken over de balans tussen geven en nemen, zien we dat zelfadvocaten op verschillende manieren kunnen geven aan en ontvangen van hun familieleden. Dat zelfadvocaten ook geven in de relatie en **niet steeds in een ontvangende positie** zitten, vormt een belangrijke rode draad doorheen de onderzoeksgegevens. Volgens dit en ander onderzoek (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008) wordt er echter niet steeds beroep gedaan op deze 'gevende' kant van mensen met een verstandelijke beperking binnen de familie. Belangrijk is dus dat dit geven aangesproken en erkend wordt, zodat de zelfadvocaat constructief gerechtigde aanspraak kan opbouwen, niet in de schuld komt te staan en vrijheid kan verdienen. Wat opvalt is dat zelfadvocaten de kracht hebben roulerende rekeningen van onrecht stop te zetten, deze negatieve spiraal om te buigen en allerlei manieren vinden om met geleden onrecht om te gaan. De meeste zelfadvocaten hebben echter geen kinderen of een partner, dewelke de personen zijn aan wie de roulerende rekening in de meeste gevallen wordt gepresenteerd (Hargrave et al., 2005). Toch tonen ze dat ze wel een verantwoordelijke zorg dragen voor anderen: broers of zussen, ouders, andere zelfadvocaten, de maatschappij ... of het nageslacht, onafhankelijk van het feit of ze zelf effectief kinderen hebben of niet. De zelfadvocaten houden rekening met de rechten en belangen van het nog ongeborn kind, of willen het kind geven wat de ze zelf niet hebben gekregen. Dit lijkt vaak te maken te hebben met **kansen**. Als zelfadvocaten vroeger als kind niet veel kansen kregen, willen ze er nu voor zorgen dat hun kinderen al deze kansen wél krijgen. Hun kinderen mogen niet meemaken wat zijzelf hebben moeten meemaken. Zelfadvocaten bewijzen in dit onderzoek dus dat ze kunnen geven aan hun eigen kinderen, in tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt over ouders met een verstandelijke beperking (Smet & Van Hove, 2009). Steeds spelen vele factoren een rol in de vraag wat een goede opvoeding is voor kinderen. Willen we dus tegemoet komen aan de complexiteit van de opvoedingssituaties (deze complexiteit was een belangrijke vaststelling gedurende dit onderzoek), dan moeten we al deze factoren in rekening brengen. We mogen dus niet enkel de factor 'hebben de ouders een verstandelijke beperking of niet' laten gelden.

Soms gaan zelfadvocaten zelfs zoveel geven in hun familie, dat de ouder-kind rollen zich omdraaien en dat we kunnen spreken van **parentificatie**. Dit neemt verschillende vormen aan, maar 'het kind dat kind moet blijven' neemt echter een prominente plaats in. Dit lijkt een pleidooi in te houden voor het belang van het verwerven van meer zelfbeschikking en autonomie (al dan niet via een self-advocacy groep).

Wat is de visie van familieleden op personen met een beperking in de familie?

Wanneer een gezinslid een beperking heeft, gaat men er in sommige gezinnen voor zorgen dat alles wat met deze beperking te maken heeft **achter de schermen** blijft. Om dit verborgen te houden voor de buitenwereld heerst er een krachtige zwijgplicht, wat ook Tilmans-Ostyn en Meynckens-Fourez (2008) beschrijven. Dit kan echter veranderen wanneer familieleden ook de mogelijkheden ervaren van de zelfadvocaten, of wanneer ze zelf ook geconfronteerd worden met eigen beperkingen. Hieruit kunnen we concluderen dat het belangrijk is dat personen met een beperking durven zien dat ze mogelijkheden hebben en durven tonen dat ze sterk zijn, eventueel met hulp van een self-advocacy

groep, waardoor familieleden zien dat ze ook iets waard zijn en waardoor de kans groter is dat ze tot een gelijkwaardige positie en dialoog kunnen komen.

Andere familieleden aanschouwen de persoon met de beperking als **gelijkwaardig**. Natuurlijk is het nooit zo zwart-wit te stellen. Bovendien spelen nog andere factoren zoals gedrag en gender een rol, naast de 'verstandelijke beperking'. Het komen tot een gelijkwaardige positie gebeurt volgens de onderzoeksresultaten vaak in stappen, waarin ook zelfadvocaten een belangrijke rol spelen en de perceptie van familieleden (en de bredere context) actief kunnen veranderen (zie ook: Read, 2000). Een verklaring voor de visie van familieleden op personen met een beperking kan liggen in de niet te onderschatten invloed van maatschappelijke opvattingen die er heersen over personen met een beperking.

Welke invloed heeft self-advocacy op familierelaties?

Het antwoord op deze vraag is niet eenduidig (zie ook: Mitchell, 1997) en zal afhankelijk zijn van meerdere factoren zoals ervaringen van familieleden met self-advocacy, de mate van engagement, de aard en hoeveelheid aan informatie die familieleden hebben over self-advocacy, enzovoort. Ook kan ik het feit niet ontkennen dat self-advocacy bewegingen niet steeds een plaats zijn waar empowerend wordt gewerkt. Veel hangt namelijk af van de ondersteuning (zie ook deel I). Dit zal bijgevolg ook een impact hebben op het al dan niet doortrekken van self-advocacy tot binnen de familie.

Doorheen dit onderzoek blijkt dat self-advocacy ervoor kan zorgen dat zelfadvocaten een **sterkere positie** innemen binnen de familie. Door geëngageerd te zijn binnen de beweging kunnen zelfadvocaten meer **erkenning** krijgen van hun familieleden. Deze erkenning vormt een belangrijke basis voor het ontwikkelen van constructief gerechtigde aanspraak (Hargrave et al., 2005). Bovendien gaan sommige zelfadvocaten meer opkomen voor zichzelf of willen ze zo zelfstandig mogelijk leven. Zich vrij maken en ontdoen van de dwang is weliswaar niet altijd even gemakkelijk, want het betekent dat men ook beslissingen moet nemen tegen de wil van familieleden in. Sommigen moeten er dus echt voor vechten om hun doelen te bereiken. Enerzijds nemen ze fundamentele beslissingen, zoals het hebben van een kind of niet, anderzijds maken ze kleinere dagdagelijkse beslissingen, maar daarom niet minder belangrijk! Deze self-advocacy binnen de familie is belangrijk, want als de loyaliteit van de zelfadvocaat te vaak wordt uitgebuit zal de veerkracht en het reserve aan vertrouwen dat (in ieder mens) aanwezig is steeds kleiner worden. Ook blijkt dat zelfadvocaten manieren zoeken om met moeilijke familiesituaties om te gaan, bijvoorbeeld door erover te praten binnen de self-advocacy beweging of door zich emotioneel af te schermen van de situatie.

Anderzijds zien we dat het niet steeds gemakkelijk is voor zelfadvocaten om op te komen voor zichzelf en een gelijkwaardige positie te bekleden binnen de familie. Familie en self-advocacy worden gezien als **twee aparte domeinen**. Je mening niet kunnen zeggen thuis kan een teken zijn van (over?)loyaliteit naar de oorsprong toe. Je wil je ouders niet kwetsen. Daarom is het blijkbaar heel moeilijk om self-advocacy door te trekken tot binnen de muren van het gezin, ondanks het feit dat sommige zelfadvocaten aangeven dat ze dit echt wensen.

Een andere impact van self-advocacy op familierelaties is dat zelfadvocaten anderen sterker maken, onder andere hun eigen kinderen. Ze **geven hun erfgoed door** aan de volgende generatie, geven hun kinderen een stem en leren hen opkomen voor zichzelf.

Welke invloed hebben familierelaties op het engagement van personen met een verstandelijke beperking in een self-advocacy beweging?

De invloed van familierelaties op self-advocacy is diffuus en kan direct of indirect zijn. Sommige familieleden van zelfadvocaten blijken een erfgoed na te laten waarin opkomen voor jezelf een

belangrijke rol speelt. Deze overgeërfde eigenschappen van de vorige generaties zetten sommige zelfadvocaten, bewust of onbewust, om in een constructieve bijdrage binnen de self-advocacy beweging. Van den Eerenbeemt en Van Heusden (1983) stellen dat de bewerking en de ervaring van dit **legaat** bovendien een specifieke bijdrage levert voor de individuele vrijheid en tegelijk vitale bronnen schept naar de samenleving toe. Dit doorgeven naar de volgende generaties en naar de toekomst, eventueel via self-advocacy bewegingen, bewerkstelligt dus de persoonlijke vrijheid.

Het kan echter ook zijn dat **familiaal onrecht** een directe of indirecte invloed heeft op self-advocacy. Enerzijds kan self-advocacy een manier zijn om om te gaan met het familiaal onrecht dat de zelfadvocaten is aangedaan (natuurlijk wil ik hier het onrecht buiten de familie om niet vergeten, denk maar aan de negatieve ervaringen met de instellingen in dit onderzoek). Vanuit dit familiaal onrecht kunnen zelfadvocaten anderzijds echter ook de kracht halen om actief te gaan zorgen voor anderen binnen de self-advocacy beweging of voor een betere maatschappij. Door rekening te houden met de ander en te geven, verwerven zelfadvocaten gerechtigde aanspraak, vrijheid in de relatie, en het recht om van het leven te genieten (Heyndrickx et al., 2005). De self-advocacy beweging is dus een plaats waar mensen kunnen geven en kunnen nemen. Het is dan ook belangrijk hiervoor ruimte te bieden binnen de self-advocacy beweging.

Een **loyaliteitsconflict** tussen de verticale familiebanden en de horizontaal opgebouwde band met de self-advocacy groep kan ook een impact hebben op het engagement binnen de groep. Er kan echter ook een conflict zijn tussen de instelling waar de persoon verblijft en de self-advocacy groep. Belangrijk is om binnen de self-advocacy beweging ruimte te laten om deze persoonlijke loyaliteiten te kunnen uitspreken, zodat begrip voor elkaars visie en sterke kanten mogelijk wordt.

Tot slot kan de **houding van familie** ten aanzien van self-advocacy een doorslaggevende factor zijn bij het engagement in de self-advocacy beweging. Zoals Murray & Penman (in Read, 2000) ondervonden, zou je verwachten dat ouders de discriminatie opmerken die hun kinderen elke dag tegenkomen, en op die manier een soort 'strijdmakker' worden. Het valt echter op dat er in dit onderzoek nauwelijks sprake is van familieleden die fungeren als hulpbron voor self-advocacy. Van aanmoediging of ondersteuning door familieleden bij self-advocacy is ook nauwelijks sprake, in tegenstelling tot wat in het verleden vaak het geval was (Mitchell et al., 2006; Rolph et al., 2005). Het gescheiden opgroeien van de ouders door opname in instellingen kan hiervan een oorzaak zijn, samen met het feit dat vele instellingen een paternalistische rol opnemen (Beresford & Croft, 1993) en zo familieleden kan sterken in de visie om hun zoon of dochter te blijven zien als 'een kind dat altijd nood zal hebben aan zorg en bescherming'. Maatschappelijke opvattingen die er heersen over self-advocacy zullen ook een niet te onderschatten impact hebben. Ook blijkt uit dit onderzoek dat de meeste familieleden van de zelfadvocaten nauwelijks kennis hebben over self-advocacy, wat ook een factor kan zijn die meespeelt. Toch kunnen zelfadvocaten de houding van familieleden ten opzichte van self-advocacy in positieve zin veranderen.

2. METHODOLOGISCHE CONCLUSIE

2.1 Kritische bedenkingen

De voor- en nadelen van de wijze waarop dit onderzoek vorm kreeg verdient de nodige aandacht. Een eerste sterkte van het onderzoek is het betreden van onbekend terrein. Er is slechts één gelijkend onderzoek naar de relatie tussen self-advocacy en familie. Dit pad is dus nauwelijks bewandeld. Ten tweede is het positief dat de zelfadvocaten zelf aan het woord werden gelaten, in vergelijking tot veel ander onderzoek waar enkel de andere familieleden beluisterd worden. Dit leidt tot nieuwe perspectieven en inzichten, ook voor de praktijk. Ten derde werden verschillende methoden gebruikt in dit onderzoek. Dit flexibel inzetten van methoden vormde een meerwaarde, aangezien het kansen bood om dichterbij het perspectief van de persoon te komen. Ten vierde bood het contextuele kader een bijzonder boeiende invalshoek bij dit onderzoek. De theorie houdt rekening met de dynamische verbondenheid van mensen en plaatst elke persoon binnen een ruimer geheel. Tot slot werden de onderzoeksresultaten met bijhorende interpretaties in een zo toegankelijk mogelijke taal teruggekoppeld naar de respondenten. Door aanpassingen te doen of een eigen interpretatie toe te voegen, hadden zelfadvocaten op die manier de kans om meer eigenaar te blijven van hun verhaal.

Natuurlijk heeft dit onderzoek ook enkele beperkingen. Eerst en vooral kan het feit dat vertrokken wordt vanuit een theoretisch kader interessante inzichten bieden, maar kan tevens ook gezien worden als een beperking. Het vernauwt namelijk de focus en dwingt ons in een bepaalde richting te denken. Ten tweede namen zeven zelfadvocaten deel aan dit onderzoek, wat niet bijzonder veel kan genoemd worden. Door de geladenheid en complexiteit van het thema, gaven enkele mensen aan liever niet deel te nemen. Ook konden geen ouders of andere personen uit het familiaal netwerk bevestigd worden, wat een beperking vormt voor een goed contextueel begrip van familiesituaties. Ten derde bleken enkel 'veteranen' deel te nemen aan het onderzoek. Deze mensen engageren zich al relatief lange tijd in de self-advocacy beweging. Daarom zal de onderzoeksgroep nooit tegemoetkomen aan de diversiteit onder de zelfadvocaten. Tot slot werd in dit onderzoek geen onderscheid gemaakt tussen mensen die al dan niet in een instelling verblijven (of lange tijd verbleven hebben), vanwege de kleine onderzoeksgroep. Dit kan namelijk een grote invloed hebben op het in praktijk brengen van self-advocacy.

2.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Het onderwerp uit dit onderzoek verdient zeker en vast meer aandacht en verder onderzoek. Ook de beleving en impact van self-advocacy op het leven van personen met een beperking vormt een hiaat in het onderzoeksgebied. Door dit te onderzoeken kunnen namelijk belangrijke inzichten en aandachtspunten naar boven komen. Dit onderzoek is een eerste exploratie en verre van volledig. Verschillende aanbevelingen voor verder onderzoek kunnen dan ook geformuleerd worden.

Om de relatie tussen self-advocacy en familie na te gaan, zou het een meerwaarde zijn om dit op twee momenten na te gaan: enerzijds vóór het engagement in de self-advocacy beweging en anderzijds tijdens of na een langere tijd engagement in de beweging. Een andere optie is werken met twee groepen: personen met een beperking die actief zijn binnen self-advocacy en personen met een beperking die niet actief zijn binnen self-advocacy. Hiervoor dient de onderzoeksgroep weliswaar groter te zijn. Bovendien zou ook een onderscheid gemaakt kunnen worden tussen personen met een beperking die al dan niet in een instelling verblijven, zodat ook deze factor kan meegenomen worden in het onderzoek. Indien het mogelijk is kunnen ook ouders of andere familieleden bevestigd worden over de familierelaties en hun mening en kennis over self-advocacy. Hierdoor wordt de bi-directionele beïnvloeding tussen de gezinsrelaties duidelijker.

3. IMPLICATIES EN AANBEVELINGEN VOOR SELF-ADVOCACY

Op de lange afgelegde weg van deze masterproef kwam ik heel wat zijwegen tegen die me aan het denken zetten. De onderzoeksresultaten kunnen naar mijn mening enkele aanknopingspunten bieden voor self-advocacy zelf.

Eerst en vooral wordt duidelijk hoe krachtig de loyaliteit is van zelfadvocaten naar ouders toe, en hoe belangrijk het is dat we deze ernstig nemen. Loyaliteit kan iemand doen bewegen om iets te doen, of juist niet te doen. Het is dus belangrijk dat zelfadvocaten en hun ouders (of andere familieleden) hun loyaliteit naar elkaar toe blijvend kunnen vorm geven op een zichtbare manier. Belangrijk is geen oordeel van de zelfadvocaat over zijn of haar familie te vragen, wel moet de zelfadvocaat de ruimte krijgen om te vertellen wat belastend kan zijn in de familiesituatie, of om anderen te vragen hen hierin te ondersteunen. Op die manier kunnen zelfadvocaten ook in contact komen met collega's die met gelijkaardige situaties te maken hebben en kunnen ze gezamenlijk komen tot antwoorden op vragen zoals: Waar zitten we mee? Hoe denken we over een situatie? Op welke manier proberen we hier iets aan te doen? Wat helpt er, of wat is juist extra belastend? Het praten over deze zaken kan op zich al ontlastend zijn en kan ervoor zorgen dat het gesprek tussen zelfadvocaten en hun ouders op spoor wordt gezet.

Ten tweede denk ik dat het erg belangrijk is dat zelfadvocaten mensen blijven wakker schudden en de heersende maatschappelijke opvattingen over personen met een beperking blijvend aan het wankelen brengen. Aangezien loyaliteit een erg belangrijk en krachtig gegeven is, kan getracht worden via deze 'maatschappelijke' weg een impact teweeg te brengen op de houding van familieleden. We mogen volgens mij namelijk niet hopen in een soort gezinsleven te vertoeven die kwalitatief verschilt van de maatschappij waarin we leven. Gezinnen zijn steeds ingebed in een breder perspectief en zijn een reflectie van maatschappelijke, sociale, culturele, ... ideeën. Het gewicht van maatschappelijke factoren moet dus in de schaal gelegd worden.

Ten derde kunnen we leren hulpbronnen in de familie te zien en eventueel aan te spreken. Deze familieleden zijn trouwens ook belangrijke ervaringsdeskundigen. Belangrijk hierbij kan zijn om familie te informeren over wat self-advocacy is, gezien de beperkte kennis. De kijk van familie op self-advocacy kan namelijk erg cruciaal zijn in de mate waarin self-advocacy in de praktijk wordt omgezet en kan doorgetrokken worden naar huis of andere plaatsen. Toch dienen we rekening te houden met het feit dat niet elke zelfadvocaat behoefte zal hebben om thuis honderduit te vertellen waar self-advocacy overal mee bezig is.

Tot slot zal het versterken van autonomie en eigenheid moeten blijven centraal staan in self-advocacy groepen, maar ook daarbuiten. Zelfadvocaten blijven nog te vaak in het donker staan wanneer het gaat over het maken van eigen keuzes in hun leven. Hier moeten we oog voor blijven hebben. Zelfadvocaten en andere personen met een beperking moeten bovendien de kans krijgen om iets te betekenen in relatie tot de ander, om gevend te zijn. We mogen hen niet dwingen om passieve objecten van zorg te zijn. Het is erg belangrijk om hen hun leven terug in eigen handen te geven. Dit zorgt niet alleen voor minder belasting bij de omgeving of hulpverleners, maar ook bij de zelfadvocaat zelf. Op die manier staat hij of zij namelijk niet continu in schuld bij mensen en verwerft hij ook verdienste. Net als ieder ander mens zijn zelfadvocaten gevende mensen, maar hiervoor moeten ze ook de erkenning en de mogelijkheid krijgen.

V: REFERENTIES

Bennett, L. (2008). Narrative Methods and Children: Theoretical Explanations and Practice Issues. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 21(1), 13-23.

Beresford, P., & Croft, S. (1993). *Citizen Involvement: A Practical Guide for Change*. London: Macmillan.

Booth, T., & Booth, W. (1996). Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-69.

Boszormenyi-Nagy, I., & Krasner, B.R. (1994). *Tussen geven en nemen: over contextuele therapie* (4^e druk). Haarlem: De Toorts.

Boszormenyi-Nagy I., & Spark G.M. (1984). *Invisible loyalties*. New York: Brunner/Mazel.

Broekaert, E. (red.). (2000). *Handboek Bijzondere Orthopedagogiek* (6^e druk). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Brott, P.E. (2005). A Constructivist Look at Life Roles. *The Career Development Quarterly*, 54, 138-149.

Butler, J.F. (2008). The Family Diagram and Genogram: Comparisons and Contrasts. *The American Journal of Family Therapy*, 36, 169-180.

Bylov, F. (2006). Patterns of culture and power after 'The great Release': the history of movements of subculture and empowerment among Danish people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139-145.

Charlton, J.I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Los Angeles: University of California Press.

De Becker, E., Lescalier-Grosjean, I., & Tilmans-Ostyn, E. (2005). La « famille – enfant roi » et la thérapie familiale. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 34, 13-34.

De Keyser, A. (2006). *Bilocatie benaderd vanuit het contextuele werken met kinderen en jongeren in scheidingssituaties*. Op 09 januari 2009 opgehaald van <http://www.bemiddelingvzw.be/docs/anne%20de%20keyser.pdf>.

Delsing, M.J.M.H., Oud, J.H.L., De Bruyn, E.E.J., & Scholte, R.H.J. (2005). Wederkerige verbanden tussen rechtvaardigheid en vertrouwen in gezinnen en probleemgedrag van adolescenten: een longitudinale analyse. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 60, 139-150.

D'haene, G., & Vanhoutteghem, I. (z.j.). *Terra Incognita?! Zorgen voor je volwassen broer of zus met een handicap: "Streven naar gepaste (zelf)zorg"*. Publicatie van Oikonde Brugge-Oostende.

Diekmann, M. (2005). *Een taal erbij*. Op 17 januari 2009 opgehaald van <http://www.dekontekst.nl/index.php?pagina=publ>.

Dillen, A. (2007). *Ongehoord vertrouwen: ethische perspectieven vanuit het contextuele denken van Ivan Boszormenyi-Nagy*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Do, T., & Geist, P. (2000). Embodiment and Dis-Embodiment: Identity Trans-Formation of Persons With Physical Disabilities. In D. Braithwaite & T. Thompson (red.), *Handbook of communication and people with disabilities* (pp. 49-66). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

Dowse, L. (2001). Contesting Practices, Challenging Codes: self-advocacy, disability politics and the social model. *Disability & Society*, 16(1), 123-141.

Dybwad, G., & Bersani, H. (red.). (1996). *New Voices: Self-Advocacy by People with Disabilities*. Cambridge : Brookline Books

Ellis, C. (2007). Telling Secrets, Revealing Lives: Relational Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry*, 13(1), 3-29.

Fowers, B.J., & Wenger, A. (1997). Are trustworthiness and fairness enough? Contextual family therapy and the good family. *Journal of Marital and Family Therapy*, 23(2), 153-169.

Freire, P. (1972). *Pedagogie van de onderdrukten* (4^e druk). Baarn : Anthos

Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community*, 12(4), 298-308.

Goodley, D. (1996). Tales of hidden Lives: a critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11(3), 333-348.

Goodley, D. (1999). Disability Research and the "Researcher Template": Reflections on Grounded Subjectivity in Ethnographic Research. *Qualitative Inquiry*, 5(1), 24-46.

Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties: The politics of resilience*. Buckingham / Philadelphia: Open University Press.

Goodley, D., & Tregaskis, C. (2005). Self-advocacy as a means of support. In P. O'Brien & M. Sullivan, *Allies in Emancipation: Shifting from Providing Service to Being of Support* (pp. 175-187). South Melbourne: Thomson Dunmore Press.

Govaerts, J.M. (2007). *Hechtingsproblemen in gezinnen: integratie van de hechtingstheorie in het systeemtherapeutisch model*. Leuven: LannooCampus, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hargrave, T.D., Pfitzer, F., & Michielsen, M. (red.). (2005). *Ontwikkelingen in de contextuele therapie: de kracht van geven en nemen in relaties*. Leuven: Acco.

Heyndrickx, P., Barbier, I., Driesen, H., Van Ongevalle, M., & Vansevenant, K. (2005). *Meervoudig gekwetsten: contextuele hulpverlening aan maatschappelijk kwetsbare mensen*. Leuven: LannooCampus.

Hillewaere, B., & Le Fevere de Ten Hove, M. (2006). Narratieve en oplossingsgerichte toepassingen bij genogrammen: samen hoopvolle perspectieven creëren. *Tijdschrift voor Systeemtherapie*, 18(2), 69-87.

Hoekstra, R. (2002). *Oneindig loyaal: een contextuele kijk op de situatie van mensen die zorgen voor een ernstig belemmerd kind*. Zoetermeer: Meinema.

Iversen, R.R., Gergen, K.J., & Fairbanks, R.P. (2005). Assessment and Social Construction: Conflict or Co-Creation? *British Journal of Social Work*, 35, 689-708.

Lantsoght, K. (1997). Relationeel ethische ruimte in de hulpverlening. Referentiekader en toepassing van het contextuele denken en handelen van I. Boszormenyi-Nagy. *Sociaal*, 4, 3-12.

Larcombe, E.J. (1980). A handicapped child means a handicapped family. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 30, 533-537.

Ledger, S., & Tilley, L. (2006). The history of self-advocacy for people with learning difficulties: International comparisons. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 129-130.

Levy, D.M. (1943). *Maternal Overprotection*. New York: Columbia University Press.

LFB (Landelijke Federatie Belangenverenigingen) (2008). *Nieuwsbrief December 2008*, 5(4).

Lust, A. (2006). *Agressie binnen de dimensie van de relationele ethiek*. Op 27 april 2009 opgehaald van <http://www.debuidel.be/index.php?navid=2&subnavid=4&subnavid2=20>.

Martin, R. (1996). Self-advocacy and the International League. In G. Dybwad & H. Bersani (red.), *New Voices. Self-advocacy by People with Disabilities* (pp. 63-65). Cambridge: Brookline Books

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

McGaw, S. (1998). Working with Parents who happen to have Intellectual Disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, J. Bromley & A. Caine (red.), *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities* (pp. 193-209). Chichester: John Wiley and Sons.

Michielsens, M., Van Mulligen, W., & Hermkens, L. (1998). *Leren over leven in loyaliteit: over contextuele hulpverlening* (5^e druk). Leuven: Acco.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis*. London: Sage.

Mitchell, P. (1997). The Impact of Self-advocacy on Families. *Disability & Society*, 12(1), 43-56.

Mitchell, D., Traustadóttir, R., Chapman, R., Townson, L., Ingham, N., & Ledger, S. (red.). (2006). *Exploring Experiences of Advocacy by People with Learning Disabilities: Testimonies of Resistance*. London: Jessica Kingsley.

Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002). *Eén voor Allen, Allen voor Eén: samen strijden voor onze rechten als mensen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Parker, G. (1983). *Parental Overprotection: A Risk Factor in Psychosocial Development*. New York: Grune & Stratton.

People First Oregon. (2009). *What is People First? We are People First!* Op 02 juni 2009 opgehaald van http://www.people1.org/about_us_what_is.htm.

Read, J. (2000). *Disability, the Family and Society: Listening to Mothers*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.

Roets, G. (2008). *Connecting Activism with Academia: A Postmodernist Feminist Perspective in Disability Studies*. PhD thesis, Orthopedagogische Reeks, Gent, Belgium.

Roets, G., Adams, M., & Van Hove, G. (2006). Challenging The Monologue about Silent Sterilization. Implications for Self-advocacy. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 167-174.

Roets, G., Goodley, D., & Van Hove, G. (2007). Narrative in a Nutshell: Sharing Hopes, Fears, and Dreams With Self-Advocates. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(5), 323-334.

Rolph, S., Atkinson, D., Nind, M., & Welshman, J. (red.). (2005). *Witnesses to change. Families, Learning Difficulties and History*. Kidderminster: BILD Publications.

Rosenberg, R.R. (1994). Capitol people first: self-advocacy and quality of life issues. In D. Goode (red.), *Quality of Life of Persons with Disabilities: International Perspective and Issues* (pp. 176-184). Cambridge: Brookline Books.

Serneels, D. (1994). *Bejaarde ouders met een thuiswonende mentaal gehandicapte zoon of dochter: omgaan met de toekomst*. Leuven: Universitaire Pers Leuven.

Siska, J. (2006). A new movement in an old bureaucracy: The development of self-advocacy in the Czech Republic. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 146-150.

Smaling, A. & Van Zuuren, F.J. (red.). (1992). *De praktijk van kwalitatief onderzoek: voorbeelden en reflecties*. Amsterdam/Meppel: Boom.

Smet, D., & Van Hove, G. (2009). *Ouders met een verstandelijke beperking: 7 verhalen*. Gent: Academia Press.

Stainton, T. (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 289-98.

Strike, R., & McConnell, D. (2002). Look at Me, Listen to Me, I Have Something Important to Say. *Sexuality and Disability*, 20(1), 53-63.

Tilmans-Ostyn, E., & Meynckens-Fourez, M. (red.) (2008). *De potentiële kracht van broer-zusrelaties: een blinde vlek in de hulpverlening*. Leuven: LannooCampus.

Tsuda (2006). Japanese culture and the philosophy of self-advocacy: the importance of interdependence in community living. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 151-156.

Tyvaert, C. (1997). *De contextuele theorie toegepast op de incestsituatie : literatuurstudie*. Niet gepubliceerd eindwerk ingediend tot het behalen van de graad van licentiaat in de Psychologie, optie klinische psychologie, Universiteit Gent.

Van den Eerenbeemt, E.M., & Oele, B. (1987). De contextuele therapie: verdiende vrijheid. *Handboek Gezinstherapie*, 7, 1-24.

Van den Eerenbeemt, E.M., & Van Heusden, A. (1983). *Balans in beweging: Ivan Boszormenyi-Nagy en zijn visie op individuele en gezinstherapie* (10^e druk). Haarlem: De Toorts.

Van Gennep, A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

Van Hove, G. (red.). (1996). *Wij vragen het woord. Congresboek eerste congres van personen met een verstandelijke handicap*. Gent: Universiteit Gent/VMG vzw.

Van Hove, G. (1997). Over orthopedagogiek als wetenschap en de inherente paradigma-wissels: normalisatie is dood, leve Quality of Life! In E. Broekaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. Van Hove & B. Wuyts, *Orthopedagogiek en Maatschappij* (pp. 145-161). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Van Hove, G. (2000a). De Self-Advocacy Beweging van personen met een verstandelijke handicap in Vlaanderen: een historische en theoretische situering met inbegrip van praktische knelpunten. In F. Simon (red.), *Liber Amicorum Karel De Clerck* (pp.123-131). Gent: CSHP.

Van Hove, G. (red.). (2000b). *Het recht van alle kinderen. Inclusief onderwijs: het perspectief van ouders en kinderen*. Leuven: Acco.

Van Hove, G., & Roets, G. (2000). Empowerment en volwassenen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 39(12), 41-52.

Van Mulligen, W., Gieles, P., & Nieuwenbroek, A. (2001). *Tussen thuis en school: over contextuele leerlingbegeleiding*. Leuven: Acco.

Vanhoutteghem, I. (2004). *Ook dit is pleegzorg! Kwalitatief onderzoek bij brussen, schoonbrussen en broers/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.

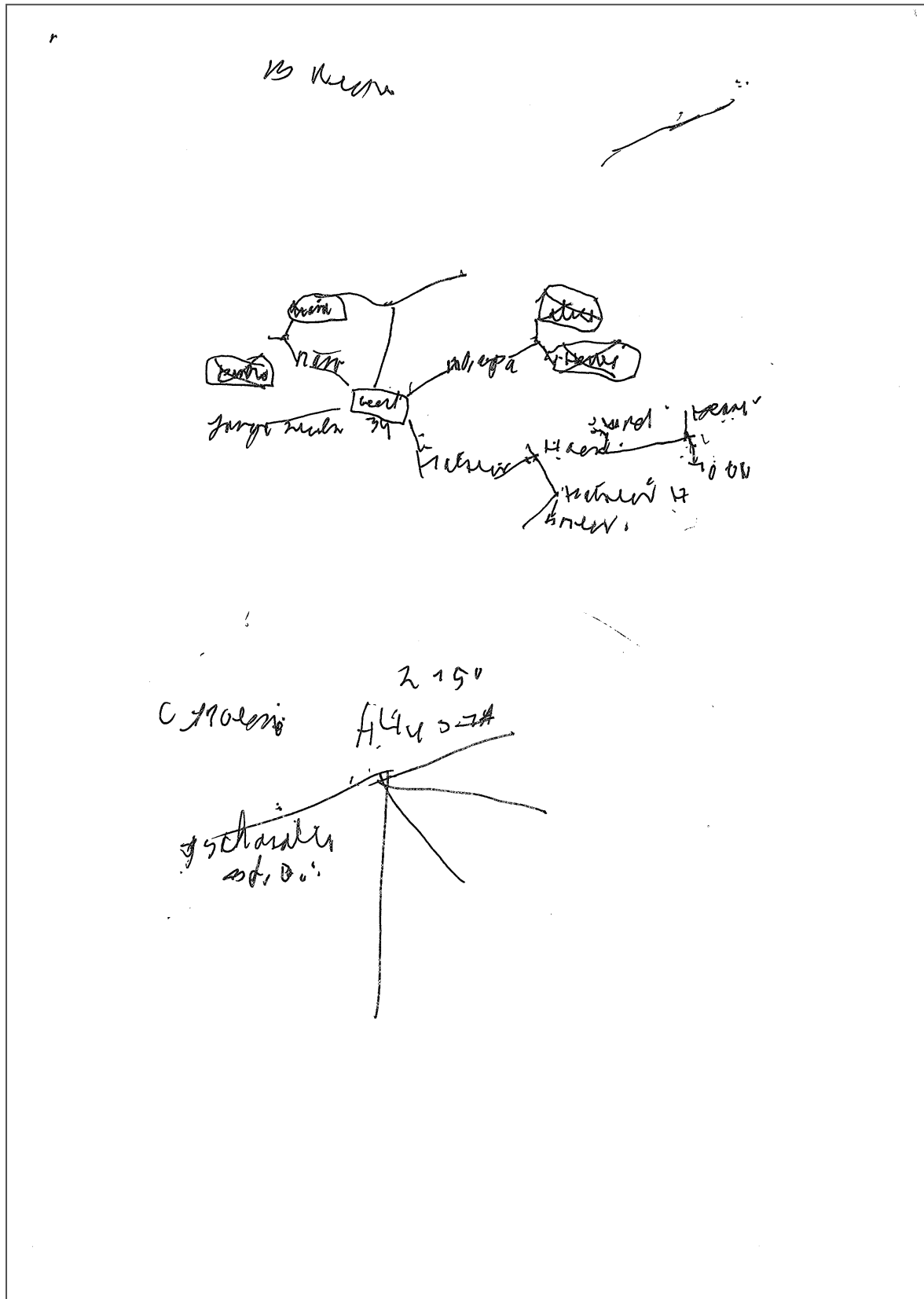
Wertheimer, A. (1989). *Self-advocacy and parents: the impact of self-advocacy on the parents of young people with disabilities*. London: FEU.

White, M. (1995). *Re-Authoring Lives: Interviews and Essays*. Adelaide: Dulwich Centre Publications.

Williams, P., & Shoultz, B. (1982). *We can speak for ourselves. Self-Advocacy by Mentally Handicapped People*. Bloomington: Indiana University Press.

VI: BIJLAGEN

Bijlage 1



Bijlage 2



Bijlage 3



Bijlage 4



Bijlage 5



Bijlage 6



Bijlage 7



Bijlage 8

