

*Ouder  
van mijn  
ouders*



*Wanneer alles diep van binnen pijn doet  
en je alleen, tegenover je eigen beeld,  
ziet dat het vervormd is door onbekende spiegels  
wanneer de dingen voor je schaduw wijken  
wanneer je woord dat van een ander lijkt  
en je hartslag uit je lichaam vlucht  
wanneer je handen ver van je weg zijn  
en je de afdruk van je voeten niet herkent  
wanneer je het gezicht dat nadert bent vergeten  
wanneer je niets meer waarneemt dan dode buitenkanten  
ga dan  
als de zalm  
tegen de stroom in  
met alle razernij van je woede.  
Wanhoop niet  
het water zal stenen breken.*

*- Michèle Najlis*

# *Ouder van mijn ouders*

---

*omdat ik geen kind bij hen kon zijn*

## Colofon

@ 2016, Sien

Dit is een uitgave van Belangenvereniging Sien in samenwerking met de werkgroep Kinderen van verstandelijk beperkte ouders.

Tekst: Karel Bruinsma

Fotografie: Maarten Verbaarschot

Ontwerp: Werf3, Amsterdam

Vormgeving: Design4Media, Hillegom

Redactie: Sien

Uitgever: SAAM Uitgeverij, Hillegom

[www.saamuitgeverij.nl](http://www.saamuitgeverij.nl)

Foto cover: Bieke (Nettie)

Foto achterkant: Rosita

Gedicht pagina 3: Michèle Najlis

Bron: *Als daar muziek voor is*, lied nummer 12,  
uitgave Stichting Nieuw LiedFonds, Amsterdam.

Foto Carla Dik, pagina 59: Anne-Paul Roukema

Foto Renske Leijten, pagina 60: Bas Stoffelsen/SP

1e druk: mei 2016

ISBN: 978-94-92261-06-9

Belangenvereniging Sien

[www.sien.nl](http://www.sien.nl)

[info@sien.nl](mailto:info@sien.nl)

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, namelijk elektronisch, mechanisch, door fotokopie, opnamen of enige andere manier, onder voorafgaande toestemming van de uitgever.

# Inhoudsopgave

## *Deel 1 Ik werd niet gezien*

Voorwoord		7
Ouder van mijn ouders		10
Rosita	Het verleden mag geen excuus zijn voor de toekomst	12
Deborah	Moeder zijn, maar het niet kunnen is ook heel verdrietig	16
Jack	Ondanks alles heb ik nog geluk gehad	20
Rianne	Ik heb nooit een moeder gehad	24
Manuela	Mijn moeders hoeder	28
Sebastiaan	Ik ben er, maar niet dankzij mijn ouders	32
Nicolien	Ik ben er toch heel graag	36
Bieke	Als kleuter was ik verantwoordelijk voor ons gezin	40

## *Deel 2 Recht op een zinvol en geliefd bestaan*

Paul Vlaardingerbroek	Een kind heeft ook het recht om niet geboren te worden	46
Hans Reinders	Wat hebben deze ouders nodig om goede ouders te zijn?	50
Madeleine Roovers	Kunnen rechten onrechtvaardig zijn?	54
Ondertussen in Den Haag		58
Stutten en steunen		62
De kracht van nabijheid		65
Stem en gezicht van een vergeten groep mensen		68
Literatuur en geraadpleegde bronnen		71



# Voorwoord

Voor een positieve ontwikkeling heeft een kind een veilige en ontspannen omgeving nodig. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Want hoe gaat dat als een kind opgroeit bij ouders met een verstandelijke beperking? In deze gezinnen gaat het er vaak anders aan toe, wat een enorme impact heeft op de ontwikkeling en levens van deze kinderen.

Belangenvereniging Sien heeft oog voor deze groep en wil door middel van dit boek aandacht vragen voor hun bijzondere positie. Dat blijkt ook uit de titel: 'Ouder van mijn ouders'. Ze waren liever kind geweest, maar realiseerden zich al jong, soms nog tijdens hun kleutertijd, dat de rollen omgedraaid waren en dat zij het waren die de verantwoordelijkheid in het gezin droegen.

Het thema dat in dit boek wordt uitgewerkt in de vorm van ervaringsverhalen en interviews met deskundigen, raakt een groot maatschappelijk vraagstuk. In de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens is het recht op het krijgen van kinderen verankerd. Tegelijkertijd omarmen wij de rechten van het kind en erkennen daarmee het recht van elk kind om in een veilige omgeving op te groeien.

Dit dilemma raakt onze doelstelling – Sien is een belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking. We hebben oog voor kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking en onderkennen de grote impact op het leven van deze kinderen, ook al hebben ze al vele jaren geleden de volwassen leeftijd bereikt. We steunen van harte de werkgroep die zich voor deze vergeten groep kinderen inzet en aandacht vraagt voor de kinderen die

nu opgroeien in deze gezinnen. Door middel van dit boek wil Sien hun een stem geven en hen letterlijk in beeld brengen.

We hopen dat de foto's en verhalen, van ervaringsdeskundigen en professionals, meer inzicht geven in de bijzondere omstandigheden waarin deze kinderen opgroeien en bijdragen aan nieuwe initiatieven in zorg en ondersteuning. De kracht van een samenleving wordt bepaald door de manier waarop wij omgaan met de behoefte aan zorg en ondersteuning voor mensen in een kwetsbare positie.

Tot slot wil ik mijn enorme waardering uitspreken voor de ervaringsdeskundigen, die zich in dit boek van hun meest kwetsbare kant laten zien en voor dit boek hun anonimiteit hebben opgegeven.

*J. (Koos) Spanbroek  
voorzitter belangenvereniging Sien*





*Kinderen van verstandelijk beperkte ouders zijn een vergeten groep. Deze kinderen worden niet of nauwelijks in onze samenleving gezien. Hulp en ondersteuning is er niet. De ballast van dat verleden voelen zij voortdurend. Wat betekent het voor een kind om bij ouders met een beperking op te groeien? In deel 1 vertellen acht kinderen hun verhaal; zij werden op enig moment de ouder van hun ouders omdat hun ouders de zorg voor hun kind onvoldoende inhoud konden geven. Ze hebben allemaal een gemeenschappelijk verlangen: gezien en gehoord worden. Wij geven deze kinderen nu een gezicht en een stem, zodat ook zij eindelijk gezien worden.*

# 1

---

## *Ik werd niet gezien*

# Ouder van mijn ouders

Meerdere keren komt in dit boek de vraag naar voren of mensen met een licht verstandelijke beperking kinderen mogen krijgen. Naar de letter van de wet mogen we die vraag niet eens stellen. Volgens de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens heeft iedereen recht op gezinsvorming (VN-verklaring 1948). Diezelfde VN bracht in 1989 het Kinderrechtenverdrag tot stand. En daar ligt nu het achterliggende dilemma van de vraag of mensen met een licht verstandelijke beperking kinderen mogen krijgen. Want in feite hebben we te maken met botsende belangen, immers wat moeten we doen als de rechten van ouders botsen met de rechten van het kind?

Voorstanders van ouderschap voor mensen met een licht verstandelijke beperking verdedigen hun standpunt met een beroep op het recht op volwaardig burgerschap voor iedereen. Een groep uitsluiten van ouderschap vinden ze discriminatie. De naasten van mensen met een licht verstandelijke beperking die een kinderwens hebben, zijn daar in de regel niet gelukkig mee. Ze vrezen dat de ouders de opvoeding niet aankunnen. Wat we er ook van vinden, voor of tegen, we vinden het moeilijk om een juiste houding te bepalen. Feit is dat een overheid haar burgers niet mag verbieden kinderen te krijgen. Zo'n land zou voor het Europese Hof voor de Rechten van de Mens gedaagd kunnen worden.

De rechten van het kind zoals die in 1989 zijn opgesteld, stellen dat een kind recht heeft op bescherming tegen verwaarlozing, mishandeling en (seksueel) misbruik. Ieder kind heeft daarnaast recht op een leven waarin het intellectueel wordt uitgedaagd en aangemoedigd, waarin het zich geestelijk, li-

chamelijk, intellectueel, zedelijk en maatschappelijk kan ontwikkelen. Het Kinderrechtenverdrag spreekt over ouders en kinderen, maar niet over het gezin als logische entiteit. Dat betekent dat ouderschap en opvoeding los van elkaar gezien kunnen worden. En dat betekent dan weer dat, op het moment dat ouders niet garant kunnen staan voor de opvoeding van hun kind, ingrijpen mogelijk is. Blijft de vraag wanneer dat moet gebeuren en wie dat moet doen. In de praktijk tonen familieleden, (lokale) overheden, zorgprofessionals of andere hulpverleners als ook 'de politiek' zich nogal verlegen om te handelen. Juist vanwege dat morele dilemma. Wanneer mag ik ingrijpen in de eigenheid van een gezin?

## Basisvaardigheden

Jennie Prins is lid van de werkgroep Kinderen van verstandelijk beperkte ouders van belangenvereniging Sien. Zij zegt: "De wens van mensen met een verstandelijke beperking om kinderen te krijgen en het recht van kinderen op een zorgzame opvoeding, botsen met elkaar. Daarvan is sprake als ouders niet kunnen geven waar een kind recht op heeft, wat grote gevolgen heeft voor die kinderen. Mensen met een verstandelijke beperking missen over het algemeen de basisvaardigheden om te kunnen opvoeden. Daarom is opvoeden voor mensen met een verstandelijke beperking zo moeilijk." De vraag is dan wie de rol van hoeder van de opvoeder op zich neemt. Daarover zegt Prins: "Bij ons thuis werd nooit geld gespaard omdat mijn moeder dat niet kon. Ik kon daardoor niet naar een sportclub of de muziekschool en had bitter weinig contact met andere kinderen. Ik pleit ervoor om dat voor kinderen in zo'n situatie wel mogelijk te maken. Desnoods moet de gemeente bijspringen. Dergelijke kinderen worden