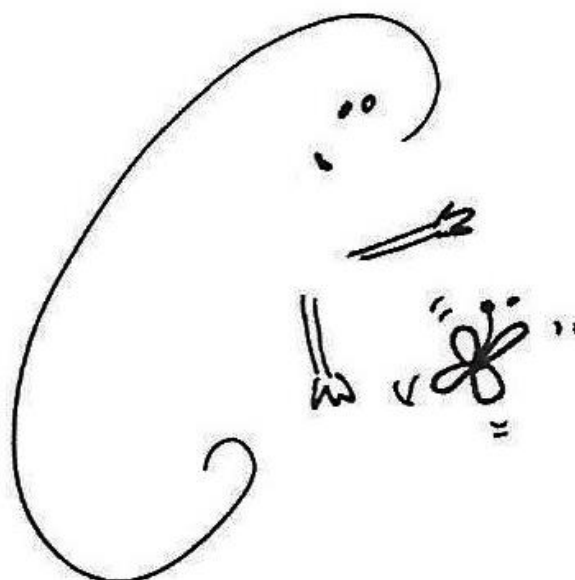


Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit

Onderzoek naar de zoektocht naar zin
van moeders van een kind met meervoudige beperkingen



Leontien Sauerwein

26 februari 2022

Thesisbegeleider: prof. dr. H.A. Alma

Meelezer: prof. dr. C.W. Anbeek

Masterthesis Theologie en Religiewetenschappen, Spiritual Care

Vrije Universiteit, Faculteit Religie en Theologie

Samenvatting

Het krijgen van en leven met een kind met meervoudige beperkingen heeft een diepe impact op het leven van moeders. Het is een levenslange en levensbrede reeks aan contrastervaringen die een transformatie teweeg kan brengen. In dit beschrijvende en exploratieve kwalitatieve onderzoek staat de vraag centraal hoe het proces van moeders verloopt in de zoektocht naar hoe te leven met een kind met meervoudige beperkingen en wat bronnen van steun en/of zin zijn. Onderzocht is welke veranderingen moeders ondergaan op zes verschillende levensgebieden, hoe het proces van verandering verloopt en welke bronnen zij tot hun beschikking hebben. Een fenomenologisch onderzoek is uitgevoerd, waarin interviews met vier moeders zijn geanalyseerd met behulp van Interpretative Phenomenological Analysis-methode. De resultaten van de fenomenologische analyse zijn gelegd langs eerder onderzoek van Scorgie, Reinders en Isarin naar de veranderingen die ouders ondergaan en zijn geanalyseerd in het licht van de filosofische en theologische theorieën van Taylor, Anbeek en Alma over het zoeken van zin. Concluderend is eerder onderzoek naar veranderingen bevestigd, genuanceerd en aangevuld en zijn zes bronnen gevonden. De analyse bracht naar voren dat moeders een proces van heroriëntatie doormaken, waarin zij zichzelf opnieuw moeten uitvinden, een nieuwe kaart moeten tekenen van een leven dat zij niet gedacht hadden te leven. De ervaring van leven met kwetsbaarheid zelf geeft de aanzet tot en is een motor voor deze transformatie. De Verbeeldingscyclus van Alma kleurt het proces in en sluit door het cyclische en handelende karakter nauw aan bij de terugkerende reeks aan contrastervaringen. De kracht en beperkingen van het onderzoek zijn beschreven en aanbevelingen voor de praktijk zijn gedaan. Samenvattend laat het onderzoek zien dat moeders een proces doormaken waarin zij bewegen van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit.

VERKLARING 1

Hierbij verklaar ik, L.B. Sauerwein, dat deze scriptie een origineel werk is. De scriptie is het resultaat van mijn eigen onderzoek en is alleen door mijzelf geschreven, tenzij anders aangegeven. Als informatie en ideeën uit andere bronnen zijn overgenomen, wordt dat expliciet en volledig vermeld in de tekst of in de noten. Een bibliografie is bijgevoegd.

Amsterdam, 26 februari 2022

VERKLARING 2

Hierbij stem ik, L.B. Sauerwein, ermee in dat mijn scriptie na goedkeuring beschikbaar wordt gesteld voor vermenigvuldiging en interbibliothecair leenverkeer, en dat de titel en samenvatting beschikbaar worden gesteld voor externe organisaties en door de Vrije Universiteit mogen worden gepubliceerd.

Amsterdam, 26 februari 2022

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
2. Theoretisch kader	9
2.1. <i>Zin van of in het leven</i>	9
2.2. <i>Levend verlies</i>	10
2.3. <i>Zingeving, betekenisgeving en contrastervaringen</i>	11
2.3.1. Taylor: sterke waarderingen en het belang van verwoorden van de ervaring	11
2.3.2. Anbeek: contrastervaringen: delen en splend betekenis en zin tot uitdrukking brengen 12	
2.3.3. Alma: zingeving door levensverkenning en verbeeldingskracht	15
2.4. <i>Zoeken naar zin door ouders van een kind met meervoudige beperkingen</i>	18
2.5. <i>Wat leert de literatuur?</i>	20
3. Methode.....	22
3.1. <i>Onderzoeksmethode en rol onderzoeker</i>	22
3.1.1. Interpretative Phenomenological Analysis	22
3.1.2. Rol van de onderzoeker.....	22
3.2. <i>Selectie en beschrijving van deelnemers</i>	23
3.2.1. Beschrijving en omvang onderzoeksgroep	23
3.2.2. Selectie onderzoeksgroep.....	23
3.3. <i>Dataverzameling: semigestructureerd interview</i>	24
3.3.1. Topiclijst voor de interviews	24
3.3.2. Interviews één op één, online en verbatim.....	26
3.3.3. Interviewvaardigheden onderzoeker	26
3.4. <i>Analyse van de data: codering en analyse</i>	26
3.4.1. Fase 1: Notities en annotaties.....	26
3.4.2. Fase 2: Thema's	27
3.4.3. Fase 3: Thema's groeperen naar verbanden en conceptuele overeenkomsten.....	28
3.4.4. Onderbouwing resultaten, analyse in het licht van de literatuur en conclusie	29
3.5. <i>Toestemming, ethische aspecten en privacy</i>	29
3.5.1. Toestemming.....	29
3.5.2. Privacy: anonimiseren en verslaglegging	30
3.5.3. Privacy: beveiligde software en zorgvuldig opslaan.....	30
3.5.4. Ethische aspecten en impact analyse gegevensbescherming	30
4. Resultaten en fenomenologische analyse van het materiaal	32
4.1. <i>Resultaten voorvraag: wat waren de verwachtingen en hoe werd duidelijk dat er iets mis was?</i>	32

4.1.1.	Verwachtingen vooraf.....	32
4.1.2.	Voorvraag: er is iets... ..	33
4.2.	<i>Deelvraag 1: Hoe zijn moeders veranderd als moeder, in relatie tot hun kind, hun omgeving, hun kijk op het leven en de maatschappij en als persoon?</i>	34
4.2.1.	Veranderingen als moeder, in relatie tot hun kind, hun kijk op het leven en op de maatschappij en als persoon.....	35
4.2.2.	Relatie met de omgeving	37
4.3.	<i>Deelvraag 3: Wat zijn bronnen in de zoektocht naar een ander leven?</i>	38
4.3.1.	Verbinding met ‘de normale wereld’ of ‘normaliseren’ in het (dagelijks) leven ..	38
4.3.2.	Omgeving.....	39
4.3.3.	Praktische hulp.....	39
4.3.4.	Erkenning en herkenning	39
4.3.5.	Jezelf uitdrukken	40
4.3.6.	Innerlijke grondhouding.....	41
4.4.	<i>Deelvraag 2: wat bracht die verandering teweeg?</i>	41
4.4.1.	De voortdurende en dagelijkse ervaring van leven met kwetsbaarheid.....	41
4.4.2.	Ruimte voor het tot je laten doordringen van de impact van die kwetsbaarheid ...	42
4.4.3.	Zicht op het mogelijke nodig	43
4.4.4.	Betekenis vinden in de rol van moeder van een zorgenkind.....	43
4.4.5.	Actie voeren	44
5.	Analyse van de resultaten in het licht van de literatuur	45
5.1.	<i>Analyse van de veranderingen die moeders doormaken (deelvraag 1)</i>	45
5.1.1.	Moederschap van een zorgenkind: andere vorming, andere relatie met kind, andere identiteit	45
5.1.2.	Kijk op leven en maatschappij: andere perspectief op wat van belang is en oog voor inclusie en uitsluiting	46
5.1.3.	Persoonlijke eigenschappen	47
5.1.4.	Relatie met omgeving	47
5.2.	<i>Analyse bronnen (deelvraag 3)</i>	47
5.2.1.	Verbinding met ‘de normale wereld’ of ‘normaliteit’ in het (dagelijks) leven.....	47
5.2.2.	Omgeving en praktische hulp	48
5.2.3.	Erkenning en herkenning	48
5.2.4.	Jezelf uitdrukken	48
5.2.5.	Innerlijke grondhouding.....	49
5.2.6.	Actie voeren	49
5.3.	<i>Analyse deelvraag 2 (wat bracht verandering teweeg?)</i>	49
5.3.1.	Heroriëntatie ten opzichte van het goede.....	49

5.3.2.	De Verbeeldingscyclus van Alma.....	51
5.3.3.	Conclusie.....	54
6.	Conclusie en discussie.....	55
6.1.	<i>Conclusie: beantwoording van de hoofdonderzoeksvraag</i>	55
6.1.1.	Beantwoording van de hoofdonderzoeksvraag	55
6.1.2.	Nataliteit van Arendt.....	57
6.2.	<i>Krachten en beperkingen van het onderzoek</i>	57
6.2.1.	Krachten van het onderzoek.....	57
6.2.2.	Beperkingen van het onderzoek	58
6.3.	<i>Aanbevelingen voor nader onderzoek</i>	59
6.3.1.	Nader onderzoek naar de bronnen	60
6.3.2.	Nader onderzoek naar het transformatieproces.....	60
6.4.	<i>Aanbevelingen voor de praktijk</i>	61
6.5.	<i>Afsluitende overweging</i>	62

1. Inleiding

Contrastervaringen noemt Christa Anbeek het: “ontregelende ervaringen die je hele bestaan op z'n kop zetten, je grenzen ver te buiten gaan en je bewust maken van je kwetsbaarheid” (Anbeek, 2019). De komst van mijn dochter was één grote ontregelende contrastervaring en de opmaat van een continue stroom aan contrastervaringen die mij dwongen en steeds opnieuw dwingen evenzovele existentiële zingevingsvragen aan te kijken: wie ben ik? Wat wil ik in mijn leven? Hoe verbind ik mij met een kind dat de wereld nauwelijks verdraagt? Hoe vind ik mijn weg in deze overweldigende nieuwe ‘gehandicapten’-wereld? En wat vertelt die mij over de wereld zoals ik die kende? Waar vind ik houvast in dit hele proces? Ook na de zoveelste crisis? Welke bronnen heb ik en welke zijn mij uit handen geslagen? Kortom: hoe (her)vind ik weer zin in het leven? Leven met een kind met meervoudige beperkingen stelt immers steeds opnieuw vragen aan het leven, met steeds als onderliggende vraag: hoe vind ik weer richting en leer ik leven met mijn en vooral haar kwetsbaarheid? En wat geeft mij daarin houvast?

Veel ouders ondergaan in deze zoektocht een transformatie. Met dit onderzoek wil ik meer zicht krijgen op het transformatieproces dat in gang wordt gezet en welke bronnen ouders hierin hebben ervaren of kunnen raadplegen. Er is onderzoek gedaan naar de gebieden in het leven waarop ouders transformeren en ook naar de vraag aan welke ‘voorwaarden’ ouders moeten voldoen om zo een transformatieproces te kunnen doorgaan, maar er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar het transformatieproces zelf en de bronnen. Vanwege de veelomvattendheid van dit levensbrede transformatieproces kies ik voor een exploratief en beschrijvend onderzoek. Verder kies ik er voor mij te richten op moeders. In de (pedagogische) literatuur wordt onderscheid gemaakt in de rollen die vaders en moeders hebben in relatie tot hun kind en in de wijze waarop zij hun ouderschap invullen. Het transformatieproces dat vaders en moeders doorlopen kan daarmee ook anders verlopen. De onderzoeksmethode die ik ga gebruiken (Interpretative Phenomenological Analysis) vereist verder een homogene onderzoeksgroep. Dat pleit eveneens voor een keuze tussen moeders of vaders en niet ouders in zijn algemeenheid. Heel praktisch ben ik zelf moeder van een kind met meervoudige beperkingen en heb ik voornamelijk moeders, en nauwelijks vaders, in mijn netwerk.

Dit onderzoek beperkt zich tot moeders met een kind met *meervoudige beperkingen*. De groep kinderen die je zorgintensieve kinderen kunt noemen is heel breed; van kinderen met lichamelijke beperkingen zoals Cerebrale Parese tot zeer ernstig meervoudig beperkte kinderen met een verstandelijk niveau van minder dan drie maanden, en van kinderen met ASS (Autisme Spectrum Stoornis) tot kinderen met een taalontwikkelingsstoornis. Alhoewel ik verwacht dat er veel overeenkomsten zijn tussen de ouders van al deze kinderen, krijgt het onderzoek voor een thesis een te grote omvang als ik een afspiegeling van deze groep wil bereiken. Ik kies voor meervoudige beperkingen, omdat bij deze groep in de regel ouders niet betwisten of hun kind een beperking heeft, iets wat bij mildere beperkingen kan gebeuren. Bij deze groep is daarbij de bron van alle ervaringen voor ouders met zichzelf, hun kind en de omgeving duidelijk, namelijk de meervoudige beperkingen van het kind.

De hoofdonderzoeksvraag van mijn thesis is: hoe verloopt het proces van moeders in de zoektocht naar hoe te leven met een kind met meervoudige beperkingen en wat zijn bronnen van steun en/of zin in dit proces? Subvragen zijn (1) Hoe zijn moeders veranderd: persoonlijk, als ouder, in relatie tot hun kind, hun omgeving en hun kijk op het leven en de maatschappij? (2) Wat bracht die verandering teweeg? En (3) Wat zijn bronnen in de zoektocht naar een ander leven? In dit onderzoek ga ik op zoek naar een antwoord op deze vragen. Het is een kwalitatief, beschrijvend en exploratief onderzoek waarin ik vier moeders interview over hun ervaringen met het krijgen van en leven met een kind met meervoudige beperkingen. In hoofdstuk 2 schets ik het Theoretisch kader dat de basis is voor mijn vragenlijst en voor de analyse van de

resultaten van de interviews in het licht van de literatuur. De interviews analyseer ik met behulp van de Interpretative Phenomenological Analysis- methode (IPA), een methode die geschikt is om de betekenis die mensen geven aan grote levenservaringen te onderzoeken en te interpreteren. In hoofdstuk 3 leg ik deze methode uit en hoe ik deze heb toegepast. De resultaten van de fenomenologische analyse van de interviews schets ik in hoofdstuk 4 en in hoofdstuk 5 analyseer ik deze resultaten in het licht van de literatuur uit het Theoretisch kader. Ik sluit in hoofdstuk 6 af met de conclusie, de kracht en beperkingen van het onderzoek en de aanbevelingen voor de praktijk.

Tenslotte: leven met een kind met meervoudige beperkingen is regelmatig een ingewikkeld proces, met vragen die er niet altijd mogen zijn. De geboorte van een kind behoort een leven-gevend moment te zijn en er bestaan veel mythen en taboes rondom moederschap. Wanneer iemand door een ongeluk een geliefde verliest, vindt de omgeving het legitiem als de rouwende zich afvraagt: 'hoe vind ik weer richting in het leven?'. Maar een moeder behoort zich niet af te vragen waarom zij eigenlijk een kind wilde, wat de zin van haar leven of het leven van haar gehandicapte kind is hoeveel ze ook van haar kind houdt. Met dit onderzoek hoop ik ruimte te scheppen voor deze kwetsbaarheid. En ik hoop dat het onderzoek ertoe bijdraagt dat ouders van kwetsbare kinderen en de zorgverleners daaromheen in dit onderzoek nieuwe bronnen vinden die hen verder helpt in het (begeleiden van het) proces waar wij allen op de een of andere manier doorheen gaan.

2. Theoretisch kader

Beleving van zin speelt in het leven van ieder mens. Zin speelt in het alledaagse, maar zingevingsvragen dringen zich veelal juist op bij ingrijpende gebeurtenissen, zoals een overlijden, de geboorte van een kind of andere diep in het leven ingrijpende ervaringen. Dit onderzoek exploreert de beleving van zin van moeders van kinderen met meervoudige beperkingen en hoe zij anders naar het leven (kunnen) gaan kijken. Vragen als: wat is een goed leven voor mijn kind, en voor mij als ouder van een kind met meervoudige beperkingen? Hoe vind ik weer richting? Hoe vind ik (weer) zin?

In dit Theoretisch kader bespreek ik eerst de soort zingevingsvragen die moeders van kinderen met meervoudige beperkingen kunnen tegenkomen. Ik licht toe hoe de zin van of in het leven onder druk kan komen te staan als mensen een kind met meervoudige beperkingen krijgen. Daarna licht ik kort toe welk rouwproces ouders van meervoudig beperkte kinderen doormaken, omdat dit een levenslang voortdurend rouwproces betreft dat onherroepelijk invloed heeft op de beleving van zin. In de derde en vierde paragraaf werk ik de inzichten uit van Charles Taylor over hoe wij als mensen ons oriënteren op het goede en bespreek de ervaringsgerichte menselijke theologie die Christa Anbeek ontwikkelde aan de hand van contrastervaringen. Ik werk verder de gedachten van Hans Alma over verbeeldend zoeken naar zin en de door haar ontwikkelde Verbeeldingscyclus uit. Ik koos voor deze drie auteurs omdat zij alle drie uitgaan van een mensbeeld dat niet louter economisch en rationeel is en de zoektocht naar zin van ieder mens bekijken vanuit de eigen ervaringen van deze ene mens. Juist dat niet-rationele herken ik als moeder van een zorgkind. In de vijfde paragraaf spits ik vervolgens meer toe op het transformatieproces dat ouders van meervoudige beperkingen door (kunnen) maken en bespreek de inzichten van Jet Isarin, Kathryn Scorgie en Hans Reinders over de veranderingen die ouders van deze kinderen doormaken. Ik sluit af met een conclusie wat deze auteurs mij leren en wat ik meeneem in dit onderzoek naar het transformatieproces van moeders van meervoudig beperkte kinderen.

2.1. Zin van of in het leven

Zingevingsvragen kunnen worden onderscheiden in globale en lokale zingevingsvragen. Globale zingevingsvragen zijn vragen rondom het leven in het algemeen, zoals “wat is goed leven?” Lokale zingevingsvragen zien meer op het leven van de persoon zelf, een element daarvan of een domein van iemands leven (Smaling & Alma, 2009). Lokale zingeving gaat over persoonlijke betekenisgeving in iemands leven, zoals de vraag “wat is mijn rol in deze wereld?” Het onderscheid tussen globale en lokale zingeving kan ook aangeduid worden als de zin *van* het leven of zin *in* het leven (Smaling & Alma, 2009). Dit onderzoek richt zich op de zingevingsvragen van moeders van kinderen met meervoudige beperkingen en daarmee in eerste instantie op de lokale zingevingsvragen. Tegelijkertijd raakt het krijgen van een kind met beperkingen alle aspecten van iemands leven, waardoor moeders zich ook geconfronteerd kunnen zien met globale zingevingsvragen als “wat is een goed leven?” of “in welke wereld wil ik leven?”. Beiden vormen komen derhalve aan bod.

Wat de zin van of in het leven van een mens is, is voor ieder mens anders en in zoverre individueel bepaald, maar vindt altijd in de context van relaties plaats. We staan niet los van anderen in ons leven en zijn verbonden met onze omgeving, de natuur en een breder (beziel) verband. Zingeving is een multidimensionaal concept en de individuele invulling van zingeving is zeer divers (Smaling & Alma, 2009; Brandstatter et al, 2012). De persoonlijke invulling die een mens geeft aan zingeving vindt plaats in het alledaagse leven én is aan de orde als een gebeurtenis of ervaring in een groter verband wordt geplaatst (Smaling & Alma, 2009; Alma,

2020). We spreken in het laatste geval van existentiële zingeving. Existentiële zingeving komt in beeld als een mens geconfronteerd wordt met een contrastervaring. Contrastervaringen zijn “ontregelende, openbrekende ervaringen die de bekende werkelijkheid overstijgen” (Anbeek, 2019, p. 31). Contrastervaringen confronteren je met de kwetsbaarheid van het bestaan. Anbeek maakt onderscheid tussen positieve en negatieve contrastervaringen. Waar de positieve contrastervaringen gevoelens van heelheid geven, onderdeel zijn van iets dat groter is dan jezelf, zijn negatieve contrastervaringen het tegenovergestelde (Anbeek, 2019, p. 31). Gevoelens van twijfel, uit elkaar vallen, vervreemding, op jezelf teruggeworpen zijn, het verliezen van grip, bepalen de negatieve contrastervaring. Contrastervaringen stellen de zin van het leven ter discussie (Anbeek, 2019, p. 32).

Het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen is een ervaring die ontregelt en de bekende werkelijkheid van het (dagelijks) leven van ouders ver overstijgt. Het is daarmee een, bijna klassieke, contrastervaring. Daar blijft het niet bij: het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen is het begin van een hele reeks aan contrastervaringen, die allerlei vragen aan het leven stellen. Leven met een kind met meervoudige beperkingen roept daarmee een hele reeks aan existentiële zingevingsvragen op. Primair lokale zingevingsvragen, zoals wat is mijn rol in het leven van mijn kind? Wat betekent die veranderde rol, die zo anders is dan bij mijn normaal ontwikkelende kinderen? Tegelijkertijd kan het ook globale zingevingsvragen oproepen, zoals over “wat is een goed leven? Voor mijn kind als het lijdt, en voor mij als ik zoveel moet inleveren door de zorg voor mijn kind?” Of vragen over de wereld waarin wij leven: “Wij leven in een maatschappij die sterk gestuurd wordt vanuit een economisch mensbeeld en waarin niet altijd ruimte is voor kwetsbaarheid. Wil ik in zo een wereld leven?”

Hoe gaan moeders met al deze vragen om? Welke veranderingen maken zij door? Voordat ik de literatuur hierover bespreek, eerst een paar woorden over het rouwproces waar ouders (moeders) in terechtkomen.

2.2. *Levend verlies*

Het krijgen van een kind met een beperking brengt ouders in een rouwproces, in de rouw- en verliestheorie “levend verlies” (Keirse, 2017; Verthriest & Maes, 2017) of “chronic sorrow” (Olshansky, 1962) genoemd. Levend verlies verschilt van zogenoemde ‘dood-gerelateerde’ rouw (één van de ‘klassieke’ doorbrekingen van het alledaagse), doordat het een proces op gang brengt van je steeds weer te moeten verhouden tot nieuwe verliezen (Keirse, 2017). Wanneer een mens iets of iemand verliest dat voor hem of haar van betekenis is, dan rouwt de mens (Verthriest & Maes, 2017). Ouders van kinderen met meervoudige beperkingen verliezen heel veel betekenisvols: niet alleen de normale ontwikkeling van hun kind, maar ook hoop, dromen, overtuigingen en verwachtingen over zichzelf, hun kind, hun leven en het leven van hun kind. Zij verliezen de hun bekende wereld en komen in een hele nieuwe wereld terecht die hen onbekend is en waarin zij hun weg moeten zoeken. Op existentieel niveau worden overtuigingen over het leven of de maakbaarheid van het leven ter discussie gesteld. Soms komen geloofsovertuigingen onder druk te staan. De bron van al deze verliezen (de beperkingen van het kind) blijft bestaan. De rouw is daarmee permanent aanwezig en neemt eerder toe, of leidt gradueel tot nieuwe verliezen, vandaar de term *levend verlies* (Verthriest & Maes, 2017).

Het rouwproces waarin ouders van een kind met meervoudige beperkingen terecht komen is in potentie levenslang en levensbreed. Niet elke dag even prominent aanwezig, soms direct voelbaar, soms veel meer op de achtergrond. Het rouwproces heeft betrekking op de kwetsbaarheid van het kind met beperkingen en de gevolgen die dat heeft op het leven van de ouder en van het kind zelf. De verlieservaringen kunnen op existentieel niveau spelen en

zingevingsvragen oproepen, zeker wanneer zekerheden in het leven ter discussie worden gesteld. In een onderzoek naar het transformatieproces van moeders is het van belang dit mee te nemen.

2.3. Zingeving, betekenisgeving en contrastervaringen

Hoe gaan mensen om met een levensbepalende gebeurtenis die alles in hun leven ter discussie stelt? Hoe vinden zij weer houvast en richting? Ganzevoort & Visser (2007) kijken naar die vraag vanuit het levensverhaal van ieder mens. Wanneer mensen ingrijpende ervaringen meemaken, zoeken zij - in een poging daarmee om te gaan - naar betekenisvolle samenhangen in hun bestaan. Als een gebeurtenis het levensverhaal zodanig aantast dat er een breuk ontstaat, wordt nieuwe zingeving noodzakelijk (Ganzevoort & Visser, 2007, p. 294). Als de gebeurtenis zo ingrijpend is dat het hele levensverhaal ter discussie wordt gesteld of onderuit gaat, is er sprake van een existentiële crisis (Ganzevoort & Visser, 2007). Het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen tast het bekende leven zodanig aan dat een existentiële crisis op de loer ligt. In een (existentiële) crisis werken vaste strategieën hoe om te gaan met gebeurtenissen in het leven, coping-strategieën genoemd, veelal niet meer. Het lukt niet meer betekenis te vinden voor de gebeurtenissen in het leven. Het narratief van het eigen leven wordt bedreigd en er zijn nieuwe betekenissen nodig om het levensverhaal weer congruent te krijgen (Ganzevoort & Visser, 2007, p. 290 ev).

2.3.1. Taylor: sterke waarderingen en het belang van verwoorden van de ervaring

De filosoof Charles Taylor ontwikkelde een eigen visie op de morele mens en hoe deze zijn weg vindt in het leven en vorm geeft aan zijn levensverhaal. Volgens Taylor is een van de fundamenteelste verlangens van de mens de behoefte om ‘verbonden te zijn of in contact te staan met wat zij als goed beschouwen’ (Taylor, 2019, p. 88). Ieder mens ervaart een besef van zin en gaat vanuit dit besef op zoek naar wat voor hem of haar zinvol is. Dit besef van zin is fundamenteel en onontkoombaar voor de mens; ieder mens is gericht op zin en genoodzaakt naar het goede te streven. Elk mens gaat op zoek naar wat voor hem of haar als zinvol, waardevol, betekenis gevend is en geeft aldus een eigen invulling aan de zinbeleving (Taylor 1989, p. 92). Mensen hebben een besef van een pad naar het goede en realiseren zich dat als zij dat pad op de juiste manier aflopen zij dichterbij hun ideaal van het goede kunnen komen.

Volgens Taylor handelt de mens daarin vanuit “sterke waarderingen”, dat wil zeggen vanuit basiswaarde(n) die voor *deze* mens een hoge waarde hebben en ten opzichte waarvan andere waarden in een bepaalde hiërarchie worden geplaatst. De mens kan zich, aldus Taylor, als betekenis gevend wezen niet onttrekken aan deze sterke waarderingen. Sterke waarderingen bieden een kader waaraan de eigen verlangens of keuzes van de mens worden afgemeten (Taylor, 2019, p. 40). Welk uitgangspunt of levensverkenning men ook heeft, de mens heeft altijd een impliciet kader wat meer of minder waarde heeft: de sterke waarderingen zijn altijd verondersteld. Menselijk handelen vindt altijd plaats binnen dit kader en de mens stemt zijn handelen af op dit kader van hogere en lagere waarden. Oftewel: wij meten ons leven af aan deze sterke waarderingen (Taylor, 2019, p. 53).

Onze persoonlijke zoektocht naar een vervullend leven volgen wij daarmee vanuit een bepaalde oriëntatie op het goede. Oriëntatie heeft daarbij twee aspecten. Taylor gebruikt de metafoer van een kaart om de twee vormen van oriëntatie toe te lichten: oriëntatie ten opzichte van andere plaatsen, die wij verkrijgen met een goede kaart, en oriëntatie van jezelf op de kaart. Oriëntatie tot het goede vergt derhalve enerzijds referentiekaders die het kwalitatief hogere, de sterke waarderingen, bepalen én anderzijds een besef waar wij staan ten opzichte van die sterke waarderingen (Taylor, 2019, p. 87). De plaats waar wij staan ten opzichte van het goede is

volgens Taylor essentieel om te kunnen handelen. De oriëntatie ten opzichte van het goede hebben wij nodig 'om ons leven minimale zin te geven en een om een identiteit te hebben'(Taylor, 2019, p. 94). Dit innemen van een plaats ten opzichte van het goede of de vraag waar wij staan ten opzichte van het goede, dringt zich minder snel op als het leven mee zit en eerder als het leven tegen zit. In de zoektocht die het leven is kan de mens door zijn ervaringen bevestigd worden in het goede of juist stilstand of vertraging ervaren en daarmee een ontkenning van het goede (Taylor, 2019).

Het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen is in potentie een gebeurtenis die vragen stelt aan de sterke waarderingen van de moeder, bijvoorbeeld over wat een goed leven voor haar of haar kind is. Deze ervaring kan een bevestiging zijn van de sterke waarderingen of juist stilstand of vertraging veroorzaken en kan ook ontkenning van het goede met zich brengen. Wanneer de mens geconfronteerd wordt met zo een contrastervaring, acht Taylor het noodzakelijk dat deze ervaring gearticuleerd wordt, taal wordt gegeven. Taal brengt de impliciete waarden die in de ervaring besloten liggen tot uitdrukking (Taylor, 2019). De mens begrijpt zichzelf door middel van een verhaal, een verhaal waar we vandaan komen en waar we naartoe gaan. Ook de sterke waarderingen bestaan voor ons mens doordat zij op enigerlei wijze verwoord zijn, tot uitdrukking zijn gebracht (Taylor, 2019, p. 149). Verwoording is van belang, omdat het ons dichterbij het goede brengt. Verwoording geeft ruimte om ze beter te begrijpen, er eerbied en liefde voor te ontwikkelen en ze zo het eigen leven er beter in lijn mee te kunnen brengen. Verwoording helpt om ons leven betekenis te geven in het licht van het goede (Taylor, 2019, p. 155-156).

Taylor's analyse raakt me. Het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen is een ervaring die je behoorlijk van je 'eigen pad op weg naar het goede' af kan slaan. Het beeld van de oriëntatie op een kaart op twee niveaus: je eigen plek op die kaart en je plek ten opzichte van anderen, roept intuïtief herkenning bij me op. Veel ouders hebben het gevoel dat ze een nieuwe wereld instappen waar ze opnieuw hun weg moeten vinden. Ik weet nog niet of en hoe, maar de heroriëntatie die moeders noodgedwongen doormaken, heeft misschien inderdaad wel die twee niveaus. Uit de literatuur, mijn praktijkervaring én mijn eigen ervaring weet ik dat leven met de kwetsbaarheid van een kind met meervoudige beperkingen zo ongeveer alle aspecten van je leven raakt: je dagelijks leven, je gezinsleven, de omgeving, maar ook al je overtuigingen en verwachtingen van het leven. Veel verwachtingen en overtuigingen blijken ineens niet meer zo vanzelfsprekend of worden ter discussie gesteld. Taylor schetst dat wij ons leven afmeten aan onze sterke waarderingen, de basiswaarden die voor ons een hogere waarde hebben dan anderen. Wat gebeurt er bij moeders als de ervaring van leven met een kind met meervoudige beperkingen hun sterke waarderingen ter discussie stelt? Hoe vinden zij weer oriëntatie op de kaart van hun eigen leven? Vinden zij een nieuw pad op weg naar het goede of kunnen zij de oude weg vervolgen? En is verwoorden in dat proces inderdaad noodzakelijk? Het beeld van een pad op weg naar het goede, je oriënterend op de kaart van je leven vanuit je eigen sterke waarderingen neem ik mee in mijn onderzoek naar de transformatie die moeders kunnen doormaken. In de topiclijst verwerk ik de vraag met welke verwachtingen moeders het moederschap van dit bijzondere kind aangingen.

2.3.2. Anbeek: contrastervaringen: delen en spelend betekenis en zin tot uitdrukking brengen

Anbeek neemt als aanknopingspunt voor onze zoektocht naar zin juist de contrastervaringen. In haar boek *Voor Joseph en zijn broer* zoekt zij naar een antwoord op de vraag hoe een weg te vinden uit de chaos waar een contrastervaring je in achterlaat; wat is er nodig om vanuit de ontregeling en chaos waar je in terechtkomt toch weer een nieuwe oriëntatie en verbinding te vinden (Anbeek, 2019)? Contrastervaringen kunnen immers zo een grote impact hebben dat

mensen verdwalen in de ontregeling en gedesoriëteerd in de woestijn blijven rondlopen, verlangend naar hoe het leven was voordat alles anders werd. Anbeek poogt een ervaringsgerichte menselijke theologie te ontwerpen en wil leren van ontregelende ervaringen. Contrastervaringen ontregelen immers je bestaan, maar juist in die ontregeling wordt tegelijkertijd het bestaan opengebroken en kan een heroriëntatie op gang komen (Anbeek, 2019, p. 54). Wat hebben mensen in onze moderne tijd nodig in het omgaan met contrastervaringen? Wat is nodig om die heroriëntatie op gang te laten komen?

Voor haar onderzoek naar de omgang met contrastervaringen gaat Anbeek te rade bij filosofen en theologen. De filosofe Martha Nussbaum zet Anbeek op de weg naar het spelen, als verbindend en plezier scheppend vermogen (Anbeek, 2019, p. 39). De antropoloog Victor Turner leert haar over overgangsrituelen, die drie fasen kennen: de afscheiding van de gemeenschap, het grens- of tussengebied en de re-integratie (Anbeek, 2019, p. 180 ev). Overgangsrituelen zijn er om de uit het leven zelf voortkomende overgangen of grenservaringen op een goede wijze te laten plaatsvinden. De grensganger, degene die zich in het tussengebied bevindt, is losgeslagen van waar hij of zij vandaan komt, maar nog niet aangekomen waar hij of zij naar op weg is (Anbeek, 2019, p. 131). De grensgangers bevindt zich in een transformatie, al weet hij of zij dat niet altijd zelf. Een gebied waar de heroriëntatie op gang komt (Anbeek, 2019). Het is in dit tussengebied waar Anbeek het door haar ontwikkelde dialoogspeel Tussen Zon en Maan situeert, waarover hierna meer.

De ervaring staat bij de door Anbeek bestudeerde theologen en filosofen centraal of speelt een belangrijke rol. Het is de ervaring die ons openbreekt en laat zien wat van groot belang is (Schleiermacher) en negatieve contrastervaringen zijn daarvan de meest krachtige (Anbeek, 2019). Het zijn *die* ervaringen die aanzetten tot verandering, tot zoeken naar het goede (Schillebeeckx; Anbeek, 2019). Alle door Anbeek bestudeerde filosofen en theologen leggen de nadruk op het geven van *taal* aan de ervaring om daaraan een diepere betekenis en richting te kunnen geven: Taylor schrijft over articuleren van de ervaring, zoals hiervoor geschetst. Schillebeeckx acht het noodzakelijk de ervaring te be-reflecteren om de betekenis ervan vol te laten worden. De ervaring krijgt pas volheid en kracht als deze een ‘kritische rationaliteit’ omvat, als we tot uitdrukking brengen wat de ervaring met ons doet en hoe deze ons motiveert op zoek te gaan naar het goede. Ook andersom moet reflectie plaatsvinden: onze gedachten zijn lege hulzen als wij ze niet kunnen stoelen in daadwerkelijke ervaringen (Anbeek, 2019, p. 191). Die reflectie dient in vrijheid te kunnen plaatsvinden, gevrijwaard van kerkelijke of andere dogma’s. De ervaring zelf heeft hierin het gezag en de ervaringsdeskundige kan met zijn of haar verhaal ook bij anderen een ‘levensvernieuwende kracht’ aanboren (Anbeek 2018, p. 192). Tillich stelt dat zonder taal en uitwisseling ‘geloof en vertrouwen blind’ blijven (Anbeek, 2019, p. 190). Geloof moet geactualiseerd worden en dat kan alleen in een taalgemeenschap. Het is belangrijk – in vrijheid - uit te drukken wat er echt toe doet, je geloof taal te geven. In die expressie zit een fundamentele onzekerheid verscholen, omdat wij het onvoorwaardelijke kunnen ervaren, maar deze alleen voorwaardelijk kunnen uitdrukken (Anbeek, 2019). Toch is de expressie belangrijk, want zonder deze is er geen betekenis. Arendt spreekt over spreken en na-denken (Anbeek, 2019, p. 192). De ervaring zelf heeft geen betekenis of samenhang als daarop niet een fase van na-denken is gevolgd. Het is niet de ervaring zelf die richting en zin geeft, maar het proces van reflectie, het proces van denken, dat daarop volgt. Denken doe je niet alleen: het is een dialogisch proces waarin de ervaring actief onderzocht en gearticuleerd, verwoord wordt. Door te benoemen eigenen wij ons de wereld toe en heffen de existentiële vervreemding die wij allen ervaren op (Anbeek 2018, p. 193).

In onze zoektocht vanuit een contrastervaring naar betekenis en richting, in onze heroriëntatie, geven derhalve niet sec de ervaring zelf, maar juist de verbeelding of verwoording en de reflectie daarop nieuwe richting en zin in het leven (Anbeek, 2019, p. 192). Pas als wij

reflecteren op de ervaring kan deze betekenisvol worden en door de ervaring te delen kan deze levenskracht aan anderen schenken. Het reflecteren dient volgens Anbeek juist ook met anderen plaats te vinden en heeft (liever) niet de vorm van abstracte, analytische reflecties. Verbeelding, taal, rituelen, spreken en delen zijn wezenlijke elementen van een goede reflectie (Anbeek, 2019, p. 194). Juist door te delen en je aan elkaar toe te vertrouwen in je ontregeling worden nieuwe wegen zichtbaar, mits het delen in vrijheid kan gebeuren, niet gehinderd door machten of waarheidsclaims (Anbeek, 2019, p. 194-195).

Tegelijkertijd: hoe kun je in de ontreding van een contrastervaring blijven geloven in nieuwe mogelijkheden? Bij Hannah Arendt vindt Anbeek een perspectief om te kunnen blijven geloven in die nieuwe mogelijkheden: vergeven (van het verleden) en beloven (voor de toekomst) (Anbeek, 2019, p. 228-230). Mensen onderscheiden zich van de dieren doordat zij handelen. In het handelen verschijnen mensen aan elkaar, onderscheiden zij zich van elkaar. In het handelen toont de mens wie hij is, ook aan zichzelf (Arendt, 2021, p. 161). Handelen is als menselijke activiteit onomkeerbaar en onvoorspelbaar. Ons *vermogen te vergeven* biedt perspectief in de onomkeerbaarheid van ons handelen. Door te vergeven koppelen wij de consequenties van het handelen los van de handelende zelf. De dader wordt niet vereenzelvigd met zijn daad, maar krijgt een nieuwe kans. Zo ontstaat er ruimte voor nieuwe mogelijkheden (Anbeek, 2019, p. 228-230). Ons *vermogen te beloven* biedt perspectief in de onvoorspelbaarheid van de toekomst. Door te beloven bedwingen wij de onvoorspelbaarheid van de toekomst, doordat wij vaste punten creëren in de onvoorspelbare oceaans van de toekomst. Beloven schept ruimte naar de toekomst toe. Door te beloven scheppen wij ruimte voor stabiele menselijke relaties (Anbeek, 2019, p. 228-230). Vergeven en beloven geven Anbeek het perspectief om te blijven geloven in nieuwe mogelijkheden, een nieuwe weg.

Anbeek ontwikkelde een ervaringstheologie waarmee zij poogt de systematische theologie te verbinden met de alledaagse zoektocht van mensen naar het goede. De ervaringstheologie kreeg de vorm van het dialoogspel Tussen Zon en Maan. Het dialoogspel is een reis die de deelnemers gezamenlijk maken en waarin ze ontdekken wat zichtbaar wordt in de hoogte- en/of dieptepunten van het leven (Anbeek, 2019). Wat kun je leren van de ontregeling? Hoe kun je aan die ervaring en de les daaruit taal geven? Welke vormen hebben we ter beschikking om wat ons ten diepste raakt tot uitdrukking te brengen? En hoe koesteren en delen wij dit alles? (Anbeek, 2019). Door dat wat gebeurt te ervaren, te delen en tot uitdrukking proberen te brengen. Spelend zoeken naar zin. In onze moderne maatschappij mist een samenhangend verhaal, een verhaal dat wij alleen kunnen terugvinden als wij ons laten horen en zien (Anbeek, 2019, p. 238). Het dialoogspel biedt een vorm om verhalen aan elkaar te verbinden. Met als aanknopingspunt contrastervaringen waarin het vertrouwde ontregeld wordt en in de breuken die ontstaan iets nieuws kan oplichten. Met het spel wordt een tussenruimte gecreëerd, een moment van rust, van reflectie. Reflectie op de ontregeling om daarin iets wat van 'ultiem belang' is te vinden (Anbeek, 2019).

Anbeeks zoektocht vanuit de contrastervaring ervaar ik als een verademing. Het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen is zo'n levensbrede en levenslange ervaring dat de zoektocht naar zin alleen maar vanuit die ervaring kan plaatsvinden. Tegelijkertijd zie ik in mijn praktijk ook dat deze reeks aan contrastervaringen mensen danig kan desoriënteren. De vraag wat nodig is om de heroriëntatie op gang te brengen raakt me dan ook. De gedachte dat de ervaring doordacht dient te worden, dat er moet op worden gereflecteerd, herken ik. Zonder reflectie blijf je hangen in losse emoties of pak je niet echt de kern van de ervaring vast. Ik herken ook dat reflectie niet alleen analytisch, rationeel moet zijn, hoezeer mijn analytisch vermogen me ook helpt. Toch spreken de door Anbeek bestudeerde filosofen steeds over een talige vorm van reflecteren: articuleren van de ervaring (Taylor), be-reflecteren (Schillebeeckx), taal geven en uitwisselen (Tillich), na-denken (Arendt). Terwijl de ervaring

van leven met de kwetsbaarheid van je kind zo vaak niet in taal is te vatten. De donkere wolk van zorgen die altijd in je leven hangt, de pijn en angst om de toekomst, het heeft in het beste geval metaforen, poëzie of muziek nodig om uitgedrukt te kunnen worden. Even zo vaak kan die onoplosbare pijn alleen met een wederzijdse blik van een lotgenoot worden uitgedrukt. Hoe om te gaan met dat onverminderd pijnlijke deel? Kun je dat niet alleen maar verduren?

Anbeek benadrukt dat de reflectie een dialogisch proces is in verbinding met anderen. En dat de expressie vele vormen kan aannemen, niet zo talig als de door haar bestudeerde filosofen. In de zoektocht naar nieuwe mogelijkheden vindt Anbeek houvast in vergeven en beloven. Er komt een associatie bij me op met de tegenstrijdige gevoelens die ouders kunnen hebben ten opzichte van hun kind. Isarin (waarover hierna meer) brengt hier het onderscheid in tussen *wie* je kind is en *wat* je kind heeft. Dit onderscheid helpt ouders om te gaan met hun tegenstrijdige gevoelens. Ook hier worden twee dingen losgeknipt: de persoon van het kind en zijn of haar beperkingen. Het laatste kun je haten, maar van het eerste wil je alleen maar houden (en ontwrichten haatgevoelens je). Door persoon en beperkingen los te knippen, ontstaat er ruimte. Je hoeft je kind niet te vergeven, die heeft geen daad verricht, maar misschien soms jezelf wel of het lot, de natuur, God of anderszins. Vergeven geeft dan ruimte.

Maar wat belof je om perspectief te bieden in de onvoorspelbaarheid van de toekomst? De toekomst.... Het is bij alle (meestal) moeders die ik in mijn praktijk spreek een immens thema, een onderwerp vol met angst, verdriet, gevoelens van machteloosheid met altijd weer als kern: *hoe moet dat als ik er niet meer ben?* Een vraag waar nauwelijks bij stil te staan is, omdat we het antwoord daarop nooit kunnen krijgen. De geruststelling die we zoeken ons nooit voldoende zal worden geboden, omdat we voelen dat er nooit iemand zal zijn die opbrengt wat wij als ouder opbrengen en er misschien wel nooit iemand zal zijn die ons kind zo goed kan lezen als wij doen. Wat kan ik beloven om in die wanhoop richting te geven? Wat kan ik mijn dochter beloven?

De kern van de belofte bij Arendt ligt in de belofte het goede te doen, je in te zetten voor de menselijkheid in de wereld. En dat is precies wat ik mijn dochter kan beloven: dat ik mijn uiterste best zal doen voor haar een menselijke plek te vinden waar ruimte is voor kwetsbaarheid, dat ik vangnetten om haar heen zal organiseren die haar opvangen voordat zij valt, dat ik met al mijn gebreken en falen mijn alleruiterste best zal doen om dat allemaal te bereiken. Maar dat ik ook zal proberen te blijven vertrouwen *in* de menselijkheid in deze wereld, omdat ik niet anders kan. Want als ik daar niet meer in geloof, als ik dat vertrouwen verlies, dan kan ik die onheilspellende toekomst niet meer aankijken, en keer en sluit ik mij af van die toekomst en daarmee van haar en doe ik niet meer wat voor mijn kwetsbare dochter het beste is, namelijk mijn uiterste best doen. Ik belof mijn dochter dus mijn volle inzet en dat vraagt van mij ook dat ik mijn eigen angsten onder ogen zie. Dat is mijn belofte. Voor anderen zal die anders zijn, maar iets zegt me dat alle beloven gaat over menselijkheid, kwetsbaarheid, je best doen en weten dat je in al je eigen menselijkheid ook zult falen. Ik neem al deze inzichten mee in de analyse van mijn data later.

2.3.3. Alma: zingeving door levensverkenning en verbeeldingskracht

Alma legt in haar boek *Verlangen naar zin* minder de nadruk op de reflectie an sich. Zij neemt afstand van de nadruk op het beschouwelijke, geestelijke, het cognitieve dat in de Westerse filosofie en religie op zingevingprocessen is komen te liggen en introduceert het begrip levensverkenning (Alma, 2020, p. 83). Levensverkenning is het maakproces waarin de mens al handelend en doende een nieuw perspectief ontwikkelt, zich (her)oriënteert op het goede in het leven en zo uitdrukking geeft aan zijn of haar verlangen naar zin. Levensverkenning is vaak impliciet aanwezig en toont zich bij contrastervaringen, waarbij levensverkenning zich richt op het vermogen uitdrukking te geven aan de contrastervaring en bronnen te vinden die helpen bij

de heroriëntatie die een contrastervaring vraagt. Levensverkenning is hiertoe echter niet beperkt. Juist in het alledaagse manifesteert levensverkenning zich in ons leven. Het is een maakproces; het handelen zelf is een belangrijke manier waarop het verlangen naar zin zich manifesteert. Het verlangen naar zin is daarmee geen louter geestelijk proces, maar toont zich in alle aspecten van ons leven en juist ook in ons alledaagse handelen, wanneer we aandachtig gericht zijn op de wereld om ons heen. Levensverkenning is een verbeeldingsvol proces, dat soms explicitering en duiding vraagt, waarna de mens juist in het leven van alledag weer zijn weg moet zoeken in en naar een zinvol en waardig leven (Alma, 2020 p. 88-90, 93, 106-107).

In Alma's levensverkenning staat de verbeeldingskracht centraal, zijnde het vermogen om "het feitelijke te zien in het licht van het mogelijke" (Alma 2020, p. 43). Met onze verbeeldingskracht verwerven wij inzicht in de wereld en kunnen wij deze duiden als zinvol en waardevol. Verbeeldingskracht geeft ons het vermogen "iets nieuws zichtbaar te maken" (Alma 2020, p. 48). Wanneer wij geconfronteerd worden met contrastervaringen, geeft de verbeeldingskracht de mens de mogelijkheid van perspectief te wisselen en aldus verder te zoeken, vanuit ons verlangen naar zin (Alma, 2020, p. 79-80). Het verlangen naar zin van ieder mens is gegrond op twee fundamenteën, te weten enerzijds ons streven naar geborgenheid van waaruit er ruimte ontstaat voor nieuwsgierigheid en anderzijds onze sociale verbeeldingen van het goede (Alma, 2020). Ons streven naar geborgenheid en nieuwsgierigheid is gegrond in onze lichamelijke, in de manier waarop wij als mens ons hechten en vanuit die (hopelijk) veilige hechting onze weg in de wereld zoeken. Onze sociale verbeeldingen zijn geworteld in de sociale relaties die wij aangaan en waarin ons beelden van wat goed en waardevol is aangereikt worden. Deze fundamenteën zorgen er samen voor dat wij onze verbeeldingskracht kunnen inzetten, dat wij "het feitelijke kunnen zien in het licht van het mogelijke" en precies dat vermogen stelt ons volgens Alma in staat veranderingen na te streven (Alma 2020, p. 40). De verbeeldingskracht van de mens staat daarmee centraal in Alma's beschrijving van ons verlangen naar zin. Wij beschikken als mens over het vermogen ons een voorstelling te maken hoe ons leven anders kan zijn. Levensverkenning is daarmee een verbeeldingsvol proces dat richting geeft aan ons verlangen naar zin. Verbeeldingskracht is nodig om ons voorstellingen te kunnen maken van een ander leven (Alma 2020, p. 43).

Alma heeft de werking en kracht van ons verbeeldend vermogen in beeld gebracht in de Verbeeldingscyclus en zo het verbeeldingsvolle proces inzichtelijk gemaakt. Tegelijkertijd maakt zij de terechte aantekening dat het proces in werkelijkheid nooit zo precies stapsgewijs verloopt, maar de verschillende elementen van de cyclus geven wel aan welke stappen in het proces gezet worden. Alma introduceert de Verbeeldingscyclus als een model van het verbeeldingsvolle proces, dat geen lineair proces is, maar een altijd voortgaande dynamiek. In het verbeeldingsvolle proces zoekt de mens naar wat voor hem of haar van waarde is, naar bronnen die voeden en naar een manier om wat hij of zij als het goede ervaart tot uitdrukking kan brengen (Alma 2020, p. 52). De Verbeeldingscyclus kent zes stappen: aandacht, associatie, experiment, anticipatie, expressie, reflectie.

De eerste stap in Alma's Verbeeldingscyclus is 'Aandacht' (Alma, 2020, p. 52). Aandachtige waarneming is volgens Alma de basis voor een verbeeldingsvol proces. Alma haalt Iris Murdoch aan die aandacht omschrijft als "rechtvaardige en liefdevolle waarneming van iemand of iets in de werkelijkheid" (Alma, 2020, p. 53). Rechtvaardig in de zin van "werkelijk recht doen aan de ander", in tegenstelling tot een functionele blik die we vaak hebben en waarin we afwegen wat het nut van iets of iemand voor ons is (Alma, 2020, p. 53-54). Aandachtig waarnemen is stilstaan, wachten, lichamen afstemmen en je open stellen voor wat op je afkomt. Eerst als we "we voluit in de huidige situatie staan en onze zintuigen open stellen voor wat zich daarin aandient", kan een verbeeldingsvol proces op gang komen (Alma, 2021, p. 5). Aandacht gaat voorbij een functionele blik, waarin beoordeeld wordt of iets of iemand

nuttig is voor de waarnemer, maar richt zich echt op de ander (iets of iemand). De tweede stap in de Verbeeldingscyclus is 'Associatie'. We nemen niet onbevangen waar, maar vanuit onze eigen levenservaring en kennis- en andere ervaringsbronnen (Alma 2020, p. 59). Associatie biedt ons de mogelijkheid om met nieuwsgierigheid vanuit onze vertrouwde kaders uit te reiken naar het onbekende, om voortbouwend op wat we kennen een nieuwe uitdrukkingvorm voorstelbaar te maken (Alma 2020, p. 61-62). Tegelijkertijd kunnen we hier ook verstard raken als het ons niet lukt buiten onze vertrouwde kaders te kijken, als we met een door onze kaders gekleurde bril naar de werkelijkheid (blijven) kijken en die werkelijkheid met onze vastgeroeste manier van kijken (blijven) interpreteren, als we vasthouden aan wat ons bekend en vertrouwd is, aan de overtuigingen en kaders die we in ons leven hebben opgedaan, en niet los kunnen komen van die overtuigingen en kaders, ook als zij niet meer voldoen in de situatie waarin we ons bevinden. In de Associatie worden wij ons bewust van die kaders en hoe zij gekleurd zijn, ontdekken wij vanuit welke bril wij naar de werkelijkheid kijken. In de derde stap van het Experiment ga je juist op zoek naar nieuwe perspectieven en deze stap is daarmee een cruciale fase in de Verbeeldingscyclus. Wanneer het niet lukt te experimenteren dreigt verstarring. Experimenteren is onderzoeken wat de mens raakt, wat bronnen kunnen betekenen en of en welke verbeelding van de toekomst kan worden gemaakt (Alma, 2020, p. 62-67). In het experimenteren ontstaat ruimte om een ander perspectief toe te laten. Het is een fase waarin we vanuit onze kennis en ervaring onderzoekend gaan kijken naar wat de situatie aan mogelijkheden biedt, hoe we in een onmogelijk geachte situatie toch iets nieuws, een nieuw perspectief, kunnen ontdekken (Alma, 2020, p. 67). Het is de fase waarin we geraakt worden en ons daarin open stellen voor wat zich aandient. Deze openende beweging, deze open en onderzoekende houding is essentieel en tegelijkertijd lang niet altijd mogelijk. De behoefte aan vasthouden wat vertrouwd is of tijdsdruk belemmert of bemoeilijkt een dergelijke houding. Toch is het spelen met perspectieven belangrijk om ons te kunnen openen. Die nieuwe perspectieven kunnen ook van anderen, in contact of in een boek of kunst, een muziekstuk, komen. De openende beweging kan in deze fase nog alle kanten opgaan. Bij de stap Anticipatie keren wij vanuit al die nieuwe perspectieven tot onszelf, bezinnen wij ons, zetten wij de stap naar handelingsmogelijkheden. Er ontstaat een concrete voorstelling van de verandering (Alma, 2020, p. 68-71). De vertaalslag naar het leven van alledag wordt door een concrete voorstelling mogelijk gemaakt (Alma, 2020, p. 69). Eerst als de gewenste verandering concreet voorgesteld wordt, kunnen stappen gezet worden in de gewenste richting, zonder die voorstelling komt er geen transformatie op gang. Het blijft tegelijk nog een verwachting, is nog geen concrete stap. In de vijfde stap van Expressie wordt de anticipatie, de verwachting, een richtingwijzer naar een nieuw leven, een verandering (Alma, 2020, p. 71-76). Hier is het zoeken naar een goede uitdrukkingvorm. Met expressie treedt de mens immers naar buiten en confronteert de voorstelling van het nieuwe mogelijke met de buitenwereld. Dat kan ook tot afwijzing leiden. In de laatste stap Reflectie (Alma, 2020, p. 77-79) reflecteren wij op het doorlopen proces, hebben we echt aandachtig alles waargenomen of ons toch weer teveel laten leiden in onze associaties door oude denkbeelden? Stonden wij echt open om te experimenteren en hebben wij in onze anticipatie niet onbedoeld wegen afgesloten? Onze nieuw opgedane inzichten of de reflectie daarop, kunnen weer aanleiding zijn opnieuw aandachtig waar te nemen en zo de verbeeldingscyclus opnieuw in gang te zetten. Het verbeeldingsvolle proces is volgens Alma immers nooit af, er wordt geen eindpunt bereikt, we gaan alleen meer toegerust verder in ons leven, op weg naar een nieuw verbeeldingsvol proces (Alma, 2020, p. 79).

Alma's insteek voor het zoeken naar zin in het alledaagse leven treft me. Het sluit aan bij mijn professionele en persoonlijke ervaringen met en als ouder(s) van een kind met meervoudige beperkingen. De komst van een kind met beperkingen raakt niet alleen alle aspecten van je leven, maar heeft vooral ook bijna direct een hele grote impact op je dagelijks

leven. Soms van de ene op de andere dag leef je met een kind dat anders doet, anders is, ben je handelingsverlegen, heb je medische apparatuur in huis, moet je medische handelingen verrichten, marcheert er een leger professionals je leven in, komt je gezinsleven onder druk te staan, blijken vrienden jouw pijn niet te kunnen verdragen en snap je niets van de manier waarop je partner omgaat met deze hele situatie. Hoe vind je als moeder in die totale chaos, die ook niet minder wordt, maar juist voortdurend gevoed wordt met nog weer meer contrastervaringen, weer zin?

Het model van Alma opent een perspectief voor mij. Ik herken een deel van de stappen, zoals de eerste stap ‘Aandacht’. Uit onderzoek naar het transformatieproces bij ouders van kinderen met een beperking (waarover hierna meer) blijkt dat één van de voorwaarden om aan een transformatieproces te kunnen beginnen is dat ouders de pijnlijke waarheid (dat het kind dat zij verwachtten niet is gekomen of van hun niet ingevulde verwachtingen) onder ogen moeten kunnen zien. Oftewel: zij moeten -zoals Alma het verwoordt- voluit in de situatie kunnen staan en hun zintuigen openen voor wat zich aandient. Ik herken het beeld in mijn professionele praktijk: ouders die blijven vasthouden aan een droom die niet zal uitkomen, die in de Associatie hun gekleurde bril ophouden, lopen eerder vast, dan de ouders die – soms nog met een sprankje hoop op beter – onder ogen zien dat er een andere droom moet komen. De stap Associatie roept ook herkenning op met mijn rouwopleiding waarin ik leerde dat de manier waarop wij vroeger leerden om te gaan met verdriet bepaalt hoe je in je latere leven omgaat met verlies. Ik maak ook een associatie met de sterke waarderingen van Taylor. Als de ervaring die sterke waarderingen aantast, is het dan lastiger voor ouders om in beweging te komen? In de Expressie zie ik de aha momenten terug als mijn cliënten bijvoorbeeld worstelen met de manier waarop zij om moeten gaan met de vele artsen in hun leven en we bespreken waarover ze wel en niet regie hebben. In de Anticipatie gaan zij op zoek naar concrete handelingsmogelijkheden: hoe ga ik om met die artsen? Het machteloze gevoel overgeleverd te zijn aan de medische wereld wordt beheersbaarder als je je realiseert dat het onderzoek inderdaad moet plaatsvinden, maar jij als ouder heel goed kunt eisen dat de arts eerst even met jou praat zodat je kind kan wennen aan de ruimte. In dit voorbeeld speelt misschien niet direct een zingevingsvraag, al ligt die er wel vaak onder, zoals de vraag wat is mijn rol als ouder in een medische wereld die mijn kind pijn doet? Zou dit model de vorm zijn waarin moeders zich een weg banen door al die contrastervaringen die zij meemaken? Het is niet alleen het model dat een perspectief opent voor mij. De drager de verbeeldingskracht, “het vermogen om het feitelijke te zien in het licht van het mogelijke”, raakt me. Je weg zoeken in die nieuwe wereld van de gehandicapten is soms zo een tocht door het duister. Hoe kunnen ouders überhaupt licht op het feitelijke richten zonder onderuit te gaan en wat helpt hen dan om het mogelijke weer te gaan zien? Hoe boren we die verbeeldingskracht aan? De verbeeldingskracht en Alma’s model, dat zo dicht op de ervaring zelf ligt, bieden wellicht helderheid over het transformatieproces dat ouders doormaken. In de analyse van mijn interviews wil ik toetsen of dit model deze ingewikkelde weg beschrijft.

2.4. Zoeken naar zin door ouders van een kind met meervoudige beperkingen

Hoe verloopt de zoektocht naar zin bij moeders van een kind met meervoudige beperkingen nu in werkelijkheid? Er zijn verschillende (empirische) onderzoeken gedaan naar de manier waarop ouders omgaan met de komst van een kind met beperkingen in hun leven. Daaruit komt naar voren dat ouders een transformatie op verschillende aspecten in hun leven kunnen doormaken. In de bestaande onderzoeken is de aandacht vooral gegaan naar enerzijds de vraag wat nodig is om een dergelijke transformatie te kunnen doormaken (aan welke voorwaarden moet zijn voldaan?), en anderzijds op welke aspecten van het leven een dergelijke transformatie

plaatsvindt (waarin zijn ouders dan veranderd?). De vraag hoe moeders weer zin vinden is daarmee maar ten dele beantwoord.

De vraag wat nodig is om een transformatie te kunnen doormaken, beantwoordt Reinders met de voorwaarde dat ouders de pijnlijke waarheid van hun niet ingevulde verwachtingen onder ogen moeten kunnen zien, moeten kunnen ervaren dat het beeld van ouderschap dat zij zich gevormd hadden niet toereikend is en een appel moeten ervaren naar een nieuw of ander zelf op zoek te gaan (Reinders 2000, p. 190-192). Ouders moeten in staat zijn te zien dat zij een ander leven hebben dan zij dachten dat zij zouden hebben, dat misschien minder maar ook zinvol is. Scorgie (1996) noemt drie voorwaarden voor het transformatieproces: acceptatie of 'embracement', een verandering van perspectief en het vermogen te leven met onzekerheid. Embracement gaat over het moment dat de realiteit doordringt, het besef dat het kind dat ouders zich hadden voorgesteld niet is gekomen en ze leven met het kind dat er is. Het ziet op de verandering van enerzijds het loslaten van de verwachtingen en anderzijds het openen naar een nieuw perspectief op je eigen kind en het leven zoals het is. Een verandering van het perspectief op hun eigen gevoelens en teleurstelling naar het perspectief op hun kind en de keuze het beste ervan te maken. Dat vereist ook het vermogen om te leven met de onzekerheid dat gemaakte plannen altijd overhoop gegooid kunnen worden en dat je meer van dag tot dag moet leven (Scorgie 1996, p. 194).

Uit de literatuur blijkt voor het antwoord op de vraag waarin ouders dan veranderen, dat de transformatie zich manifesteert op een aantal gebieden. Scorgie onderscheidt drie vormen van transformatie: een persoonlijke transformatie, een relationele transformatie en een transformatie in perspectief. De persoonlijke transformatie betreft een versterking van persoonlijke vaardigheden als je uitspreken c.q. opkomen voor (meestal je kind), meer compassievol en zelfverzekerd zijn. De relationele transformaties betreffen veranderde relaties binnen het gezin (ten opzichte van de andere kinderen bijvoorbeeld), nieuwe vriendschappen, betekenisvolle relaties (met lotgenoten in belangenbehartiging) en het besef van "interdependence". Interdependence in de betekenis van wederzijdse afhankelijkheid van mensen in hun leven, en de ontwikkeling van nieuwe talenten en vaardigheden. Leven met een kind met een meervoudige beperking kun je niet alleen en de afhankelijkheid van je kind van hulp, doet je beseffen hoe afhankelijk wij mensen onderling zijn. De transformatie in perspectief betreft een veranderde opvatting van succes, de perceptie wat werkelijk waardevol en belangrijk is in het leven, meer genieten van de dag, het leven vieren. Deze resultaten werden gevonden in semi-gestructureerde interviews en daarna een vragenlijst gebaseerd op de uitkomsten van deze interviews. In respons op de vragenlijst noemden ouders nog een aantal andere aspecten van transformatie, te weten een veranderd perspectief op het ouderschap ten opzichte van andere kinderen, emotionele ontwikkeling en de ontwikkeling van nieuwe talenten en vaardigheden (Scorgie, 1996, p. 179).

Isarin (2004) signaleert als uitkomst van de transformatie enerzijds een horizonversmalling en anderzijds een horizonverbreding. Horizonversmalling ziet op het verkleinen van de wereld van ouders, waarin alledaagse dingen van grotere waarde worden. De wereld wordt kleiner als ouders meer op het kind gericht raken. De betekenis van dingen in het leven verandert en in een kleine wereld kunnen dingen soms ook beter gezien worden, tot zijn recht komen. Ouderlijke doelen worden relatief en ouders leren zichzelf en hun eigen grenzen heel goed kennen. Zij leren leven van dag tot dag. Ouders ervaren vaak tegenstrijdige gevoelens ten opzichte van hun kind en worden geconfronteerd met het onoplosbare (Isarin, 2004). De sociale kring van een gezin met een kind met beperkingen verkleint vaker tot de nabije familie (De Belie & Van Hove, 2005). Ouders verliezen vriendschappen (Isarin, 2004).

Horizonverbreding ziet op het proces waarin zich juist een nieuwe wereld opent (Isarin, 2004). Onvermoede innerlijke bronnen (gevoelens, gedachten) worden aangeboord en

vanzelfsprekende verwachtingen worden ondergraven: hun innerlijke horizon wordt verruimd. Ouders raken sociaal of politiek betrokken en meer bewust dat zij die anders zijn ook hun plek in de wereld verdienen. De kijk op het leven verandert fundamenteel en hun eigen sociale kader wordt verbreed doordat ouders buiten hun eigen sociale kring worden gebracht en zij nieuwe vriendschappen krijgen. Ouders worden door de situatie gedwongen andere rollen aan te nemen; zij worden woordvoerder van hun kind (Isarin, 2004). Isarin (2004) noemt in dit verband ook het ontbreken van de belofte van symmetrie, doordat de normale ontwikkeling van hulpeloze baby naar een volwassen persoon zich nimmer zal voltrekken.

Ook op persoonlijk vlak maken ouders, moeders een transformatie door. Isarin (2004) spreekt over de eigenzinnige moeder die ‘tegen wil en dank’ een eigenzinnige moeder wordt, “omdat zij vorm moet geven aan het moederschap zonder model.” (Isarin, 2004, p. 127). Eigenzinnige moeders volgen, bij gebrek aan kader, hun eigen wil in de omgang met en zorg voor hun kind. Zij hebben een intuïtief weten ten opzichte van of naast het professionele weten van de deskundigen, maar worden daarin niet altijd erkend (Isarin, 2004, p. 182). Moeders worden naast eigenzinnig ook eigenwijs (Isarin, 2004, 161). Zij kunnen sterker, assertiever, zelfverzekerder en minder autoriteitsgevoelig worden, verborgen vermogens ontwikkelen en tegelijk meer compassie voor anderen voelen (‘gevoeliger voor de pijn van anderen’), wat de eigen belangen relativiseert (Isarin, 2004, p. 206).

De onderzoeken van Reinders, Scorgie en Isarin bevestigen de levensbrede en levenslange impact van een kind met een meervoudige beperking op het leven van zijn of haar ouders. Ouders ondergaan ‘noodgedwongen’ een transformatieproces. Dit proces kan alleen beginnen als ouders de realiteit onder ogen kunnen zien. De transformatie ziet op verschillende gebieden in het leven van ouders. De onderzoeken van Reinders, Scorgie en Isarin laten overlappende resultaten zien. Als ik alle resultaten naast elkaar leg, zie ik dat ouders op zes verschillende gebieden in hun leven veranderen na de komst van hun kind met meervoudige beperkingen, te weten persoonlijk (vaardigheden/nieuwe rollen), in hun ouderschap, de relatie met hun kind, met de omgeving, hun perspectief op het leven en op de maatschappij. Ook vertellen de onderzoeken ons dat onvermoede innerlijke bronnen kunnen worden aangeboord. Ik besluit de onderzoeken en deze zes gebieden te gebruiken als basis voor de topiclijst voor mijn interviews. In hoofdstuk 3 Methode licht ik de vorming van mijn topiclijst verder toe.

2.5. Wat leert de literatuur?

Samenvattend leert de literatuur, en overigens ook mijn eigen ervaring, dat leven met een kind met meervoudige beperkingen een voortdurende reeks van grotere en kleinere contrastervaringen is. Contrastervaringen ontregelen, stellen vaste zekerheden ter discussie en brengen een ouder in een tussengebied, een overgangsg gebied. Contrastervaringen kunnen aanzetten tot een heroriëntatie, een transformatie, maar zijn ook risicovol. Anbeek leert mij dat contrastervaringen je achter kunnen laten in desoriëntatie en dat het enkele ondergaan van de ervaring zelf niet voldoende is voor een heroriëntatie of transformatie: op de ervaring moet gereflecteerd worden en dat is niet persé een talig proces. Het uitdrukken van de ervaring en de reflectie erop kunnen vele vormen aannemen; liever niet in een rationeel-analytisch proces, maar juist ook in hele andere vormen. Vergeven en beloven bieden een perspectief op nieuwe mogelijkheden. Vergeven biedt een perspectief voor het omgaan met het onomkeerbare van ons handelen en schept ruimte ons neer te leggen bij wat is gebeurd. Beloven biedt stabiliteit in de onoverzichtelijkheid van onze onzekere toekomst en helpt zo om te gaan met die onzekerheid. Reinders, Scorgie en Isarin laten zien dat het transformatieproces alleen kan plaatsvinden als ouders eerst de realiteit onder ogen kunnen zien. Wanneer ouders vervolgens inderdaad veranderen, blijken zij dat op zes verschillende gebieden in hun leven te doen.

De literatuur leert mij daarmee op welke levensgebieden ouders veranderd *zijn* en wat nodig is om het proces *in te gaan*, maar geeft nog geen antwoord op de vraag *hoe* de zoektocht naar zin bij moeders van met een kind met meervoudige beperkingen verloopt. Aan Taylor ontleen ik dat wij als mens altijd op weg zijn naar het goede. We oriënteren ons als mens op het goede: waar staan wij op de kaart en waar staan wij ten opzichte van het goede? In deze oriëntatie, weg of zoektocht naar het goede handelen wij vanuit sterke waarderingen: basiswaarden die voor onszelf als mens een hogere waarde hebben dan andere waarden. Het krijgen van en leven met een kind met meervoudige beperkingen kan onze sterke waarderingen ter discussie stellen. Het beeld van een pad op weg naar het goede, je oriënterend op de kaart van je leven vanuit je eigen sterke waarderingen inspireert mij en biedt kader voor de analyse later. Anbeek reikt mij het belang van de reflectie aan en Alma reikt een model aan voor die reflectie dat mogelijk aansluit bij de heroriëntatie van deze moeders: de Verbeeldingscyclus met als motor onze verbeeldingskracht. Het model gaat uit van de ervaringen in het alledaagse en sluit daarmee voor mijn gevoel aan bij het proces van moeders dat zich, juist door de dagelijks intensieve zorg voor hun kind, in dat dagelijkse moet plaatsvinden. In de analyse van mijn interviews zal ik toetsen of het model van Alma de ingewikkelde weg beschrijft die moeders begaan. Isarin leert mij tenslotte dat onvermoede innerlijke bronnen kunnen worden aangeboord, maar in de literatuur vind ik geen duidelijk antwoord op de vraag welke bronnen van steun of zin moeders in hun zoektocht hebben. Ik besluit bronnen te definiëren als ‘alles wat moeders voedt of steunt in hun transformatieproces’ en neem die definitie mee in de topiclijst.

De literatuur biedt mij kortom de bouwstenen voor mijn topiclijst en het kader voor de analyse van de interviews. In de methodesectie werk ik dit verder uit. De auteurs hebben mij tegelijkertijd beelden aangereikt om ook mijn eigen transformatieproces beter te begrijpen. Dat op zichzelf is al een waardevolle uitkomst.

3. Methode

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek. In dit hoofdstuk licht ik de onderzoeksmethode, de rol van de onderzoeker, de selectie van de geïnterviewden, de verzameling en analyse van de data en de toestemming, ethische - en privacyaspecten toe.

3.1. *Onderzoeksmethode en rol onderzoeker*

In dit onderzoek staat de geleefde ervaring van moeders van een kind met een meervoudige beperkingen centraal. Het onderzoek past daarmee binnen de interpretatieve wetenschapsstroming, meer specifiek de fenomenologie (Baarda, et al., 2018). In de fenomenologie staan reflectie en begrijpen centraal. Met dit onderzoek beoog ik inderdaad het transformatieproces van moeders beter te begrijpen en hierop, vanuit de literatuur, te reflecteren. Het onderzoek is beschrijvend en exploratief van aard.

3.1.1. Interpretative Phenomenological Analysis

Voor de methode van onderzoek heb ik gekozen voor de Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), omdat deze methode er vanuit gaat dat de mens een betekenis gevend wezen is en het een methode is om te onderzoeken en te interpreteren hoe mensen betekenis geven aan grote levenservaringen (Pietkiewicz & Smith, 2014; Alase, 2017). Met de IPA methode kan een diepgaande beschrijving, interpretatie en diepte-analyse worden gemaakt van de geleefde ervaring van de deelnemers en hoe het fenomeen invloed heeft gehad op hun leven. De IPA methode is daarmee een geschikte methode voor mijn onderzoek, waar ik op zoek ben naar de manier waarop moeders betekenis hebben gegeven aan de immense ervaring die het krijgen van en leven met een kind met meervoudige beperkingen is.

3.1.2. Rol van de onderzoeker

De rol van de onderzoeker is bij een kwalitatief onderzoek volgens de IPA methode belangrijk. Voor een zinvolle interpretatie van de te onderzoeken levenservaring en de verhalen van de deelnemers is het essentieel dat de onderzoeker een reëel en diepgaand begrip heeft van de te bestuderen levenservaringen (Alase, 2017, p. 12). Het is verder van belang dat de deelnemers zonder angst voor verdraaiing van hun verhaal of oordeel hun geleefde ervaringen kunnen delen. De onderzoeker moet daarom zijn eigen vooroordelen en voorafgaande ideeën opzij kunnen zetten (Alase, 2017, p. 13). Mijn eigen professionele en ervaringsdeskundigheid als enerzijds moeder van een kind met meervoudige beperkingen en anderzijds rouw- en verliesbegeleider van ouders van zorgenkinderen, geven mij in mijn rol als onderzoeker vooral een voordeel en een (klein) nadeel.

Het voordeel van mijn professionele en ervaringsdeskundigheid is dat ik voor de geïnterviewden (extra) veilig ben om juist hun diepste ervaringen te delen. De angst voor een oordeel of onbegrip is bij mij niet aanwezig. Ik kan dat zo stellig benoemen vanuit mijn ervaring als rouw- en verliesbegeleider van ouders van zorgenkinderen, waar iedere client juist mijn ervaringsdeskundigheid benoemt als ruimte scheppend om de meest pijnlijke ervaringen te delen (“Bij jou kan ik dit zeggen, want jij weet hoe het is”).

Mijn ervaringsdeskundigheid is tegelijkertijd een aandachtspunt bij het onderzoek, en met name bij de analyse van de verhalen. Het risico kan ontstaan dat ik teveel een emic perspectief (insiders' view) inneem, terwijl de bedoeling van de analyse is dat ik als onderzoeker wissel van emic naar etic perspectief en weer terug (dit wordt verder uitgelegd in paragraaf 3.4). Dit risico heb ik op twee manieren ondervangen. Ten eerste heb ik er bij de interpretatie van de data scherp op gelet dat ik steeds controleerde of mijn interpretatie

inderdaad voortkwam uit de data en niet een reflectie van mijn eigen ervaringen betrof. In de interviews heb ik doorgevraagd om te voorkomen dat ik bepaalde uitlatingen vanuit mijn eigen perspectief interpreteer. Bij het coderen en synthetiseren van de data heb ik steeds bewust vanuit het verbatim geanalyseerd wat *deze* geïnterviewde precies vertelt en zo nodig ging ik weer terug naar het verbatim: wat is het antwoord van *deze* moeder?

Een andere belangrijke buffer komt echter uit andere hoek. Ik ben niet alleen ervaringsdeskundige, maar ook professioneel deskundige. Mijn kennis van het fenomeen is niet alleen ingevuld door mijn eigen persoonlijke ervaringen, maar ik ben sinds een aantal jaren rouw- en verliesbegeleider van ouders van zorgenkinderen en heb in die rol heel veel verschillende verhalen van moeders van meervoudig beperkte kinderen gehoord. Mijn kennis van het fenomeen is dus geen persoonlijk ingekleurde kaart, maar een veelkleurig palet van allerlei aspecten van het fenomeen. Als professional houd ik daarbij de literatuur over het fenomeen bij. Het risico van een persoonlijke interpretatie bij het interpreteren van de data is hiermee voldoende ondervangen. Sterker, mijn ervaringsdeskundigheid in combinatie met mijn professionele deskundigheid en de diepgaande kennis van het fenomeen hebben mij geholpen in de analyse van het fenomeen, omdat het mij de mogelijkheid gaf werkelijk in de schoenen van de geïnterviewden te gaan staan.

3.2. Selectie en beschrijving van deelnemers

De IPA methode onderzoekt de ervaringen van mensen die een vergelijkbaar fenomeen hebben ervaren (Alase, 2017). In een IPA onderzoek is de groep deelnemers daarom klein en relatief homogeen (Pietkiewicz & Smith, 2014; Alase, 2017). Homogeniteit van de groep deelnemers is nodig omdat geleefde ervaringen worden onderzocht en homogeniteit het mogelijk maakt de waarnemingen en belevingen van de deelnemers beter te kunnen meten en te begrijpen. Er moet een diepte-analyse gemaakt kunnen worden van het fenomeen en ook daarvoor is een homogene onderzoeksgroep nodig.

3.2.1. Beschrijving en omvang onderzoeksgroep

In de keuze van het aantal geïnterviewden wilde ik enerzijds, ter bevordering van de validiteit, meerdere databronnen dus meerdere geïnterviewden hebben. Anderzijds dwong de tijdsintensiviteit van een IPA en de beperkte omvang van een scriptie-onderzoek, mij tot een kleine groep. Ik heb met deze twee uitgangspunten in het achterhoofd ervoor gekozen vier moeders te interviewen.

De groep waaruit ik wilde selecteren zijn moeders van een kind met een meervoudige beperking. De moeders zijn hoogopgeleid en hun kind is in Nederland geboren, zodat zij allemaal met hetzelfde zorgsysteem te maken hebben (gehad). Verder moesten de geïnterviewden een vorm van transformatie doorgegaan zijn en daarop kunnen reflecteren. Ik heb – om hieraan te voldoen – gezocht naar moeders die op de één of andere manier uiting hebben gegeven aan hun ervaringen als moeder van een meervoudig beperkt kind, waarmee ik bedoel uiting door over hun ervaringen te schrijven, via de muziek of door lessen te geven. In die uitingen ‘verwoorden’ of reflecteren zij op hun ervaringen.

3.2.2. Selectie onderzoeksgroep

De geïnterviewden heb ik geselecteerd uit mijn netwerk, het netwerk dat ik als moeder van een kind met meervoudige beperkingen en verliesbegeleider van ouders van zorgenkinderen heb opgebouwd. Ik heb geen nauwe vriendschappelijke banden met de moeders. De moeders heb ik alle vier met dezelfde tekst per email benaderd met de vraag of zij wilden deelnemen aan het onderzoek. Alle benaderde moeders stemden meteen in met deelname aan het onderzoek. De

moeders hebben hun informed consent gegeven en een informed consent toestemmingsformulier ondertekend (zie verder paragraaf 3.5). Er waren en zijn geen negatieve effecten van dit onderzoek voor de geïnterviewden.

Relevant voor deze groep en het onderzoek is nog dat bij drie geïnterviewden het een aantal maanden tot een aantal jaren duurde voordat duidelijk werd dat hun kind meervoudig beperkt is. Bij één van de geïnterviewden is direct na de geboorte een levensduur verkortende ziekte vastgesteld. Alle vier de geïnterviewden hebben (uiteindelijk) een diagnose gekregen.

3.3. Dataverzameling: semigestructureerd interview

Voor de data verzameling heb ik gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews, waarbij ik werkte met een topic lijst met vooraf bedachte vragen en voldoende ruimte om waar nodig door te vragen. Ik heb gekozen voor deze vorm, omdat hierin ruimte is voor de onderzoeker en de geïnterviewde om een dialoog aan te gaan, en zodoende ook voldoende ruimte en flexibiliteit bestaat voor onverwachte inbreng en doorvragen waar nodig (Pietkiewicz & Smith, 2014).

3.3.1. Topiclijst voor de interviews

De centrale vraag van deze thesis is hoe het proces van transformatie van moeders verloopt en wat daarin bronnen zijn. Ik heb die onderzoeksvraag in drie deelvragen uiteen laten vallen: te weten (1) welke veranderingen moeders ondergingen, (2) hoe dat proces van verandering verliep en (3) wat daarin bronnen waren. Voor de beantwoording van de onderzoeksvraag moest ik derhalve in de interviews data verzamelen over

1. De *veranderingen*,
2. het *proces van transformatie* en
3. *de bronnen* die moeders tot hun beschikking hadden.

3.3.1.1. Vragen deelvraag 1 (veranderingen die moeders hebben doorgemaakt)

Uit eerdere onderzoeken blijkt op welke gebieden in hun leven ouders van meervoudig beperkte kinderen een verandering laten zien en aan welke ‘voorwaarden’ ouders moeten voldoen willen zij een transformatie kunnen ondergaan. Voor mijn topic lijst heb ik de studies van Reinders (2000), Scorgie (1996) en Isarin (2004) naast elkaar gelegd en alle onderwerpen, thema’s of perspectieven waarop ouders in deze studies een verandering lieten zien onder elkaar gezet en deze vervolgens gerubriceerd in zes gebieden van hun leven waarin ouders een transformatie laten zien. Deze zes gebieden zijn:

1. Ouderschap: verschuiving perspectief naar hun kind, loslaten van verwachtingen van kind, nieuw perspectief op eigen kind, beweging weg van eigen gevoelens en teleurstelling, er het beste van maken, ouderschap van andere kinderen;
2. Omgeving: relatie tot andere kinderen, het belang van relaties, wederzijdse afhankelijkheid;
3. Perspectief op het leven: wat is waardevol en belangrijk, meer authentiek concept van succes, prioriteiten in het leven, relativering of aanpassing doelen, kijk op het leven, leven bij de dag, vieren van het leven, waarde van het alledaagse, aangepaste verwachtingen;
4. Perspectief op de maatschappij: belang van inclusie, besef van wederzijdse afhankelijkheid, verhoogd bewustzijn van (sociale) ongelijkheid, politieke of maatschappelijke betrokkenheid,
5. Perspectief op afwijkingen: waardigheid van mensen, belang dat afwijkingen er mogen zijn, vertrouwd zijn met afwijkingen.

6. Persoonlijke vaardigheden: ontwikkeling vaardigheden, talenten, zelfkennis, compassie, verkregen nieuwe rollen;

In de topiclijst heb ik vervolgens zes vragen opgenomen over de veranderingen die moeders hadden ondergaan op deze zes gebieden. De gebieden Perspectief op het leven, Perspectief op de maatschappij en Perspectief op afwijkingen heb ik samengevoegd in twee vragen naar de Kijk op de maatschappij en de Kijk op het leven, omdat er anders te veel overlap zou zijn. Voor het gebied Ouderschap heb ik twee aparte vragen opgenomen. Immers, uit de studies (en met name die van Isarin, 2004) kwam naar voren dat de transformatie op dit gebied betrekking had op twee verschillende aspecten: (1) de vorming of verandering in hun ouderschap en (2) de vorming van relatie met hun kind (die anders loopt dan bij normaal ontwikkelde kinderen). In de topiclijst heb ik dus gevraagd naar de vorming van het moederschap en naar de relatie met hun kind.

Dit onderzoek gaat over de contrastervaring van het krijgen van (en leven met) een kind met meervoudige beperkingen. Wanneer je vraagt naar het transformatieproces dat moeders ondergingen na deze contrastervaring, vereist een goede analyse ook dat je weet hoe moeders aankeken tegen de komst van hun kind en hoe zij erachter kwamen dat er iets mis was met hun kind. Ik heb om die reden de topiclijst aangevuld met twee voorvragen, te weten de vraag naar de gedachten, gevoelens en ideeën die zij hadden over zichzelf, hun kind, het leven toen zij zwanger waren (de belofte van nieuw leven) en hoe zij er achter kwamen dat er iets mis was.

Tenslotte heb ik de topiclijst aangevuld met twee laatste vragen, namelijk of er nog fundamentele ervaringen waren die nog onbesproken waren gebleven en de vraag wat – terugkijkend op het interview- de kern was. Deze vragen stelde ik om te zorgen dat ik geen fundamentele ervaringen miste en om bij de analyse goed in beeld te hebben waar voor de moeders de kern lag als het gaat over deze doorleefde levenservaring. De eerste versie van de Topiclijst (versie 9 april 2021) is als bijlage 1 bijgevoegd. De Topiclijst heb ik na het eerste interview iets aangepast; dat licht ik toe in paragraaf 3.3.1.3.

3.3.1.2. Vragen voor deelvraag 2 (transformatieproces)

De tweede deelvraag van het onderzoek betrof het transformatieproces. In de studies over de transformatie van ouders van kinderen met meervoudige beperkingen was geen onderzoek gedaan naar het proces zelf, zodat ik alleen algemene theorieën tot mijn beschikking had. Alhoewel ik van plan was het proces van de moeders langs de Verbeeldingscyclus van Alma te leggen, is mijn bedoeling niet te onderzoeken of zij hun proces langs de stappen van de Verbeeldingscyclus hebben doorlopen. De Verbeeldingscyclus wil ik gebruiken om het proces van moeders te begrijpen. Ik heb er daarom voor gekozen meer in het algemeen naar het proces te vragen. In de Topiclijst heb ik daarom vragen opgenomen, als: “wat bracht die verandering teweeg? Hoe ging dat proces? Wat was de betekenis daarvan?”, soms iets anders geformuleerd (zie bijl. 1). Uiteraard kwamen deze vragen bij alle zes levensgebieden terug.

3.3.1.3. Vragen voor deelvraag 3 (bronnen)

De vraag naar de bronnen moet eveneens ook bij elk levensgebied terugkomen. In de door mij bestudeerde literatuur vond ik niet veel informatie over de bronnen voor ouders van meervoudig beperkte kinderen. Ik heb hier dus eveneens een open vraag gesteld en ruimte gelaten voor allerlei bronnen (van steun, van zin). In de eerste versie van de Topiclijst (bijl. 1) had ik voor de vraag naar de bronnen als interviewvraag opgenomen: “wat hielp jou in het proces?”. In het eerste interview bemerkte ik echter dat ik met deze vraag te weinig informatie boven tafel kreeg over de bronnen. Tijdens het interview heb ik die vraag gewijzigd in “wat gaf jou houvast?”, waarmee veel meer verhalen en informatie naar boven kwamen over de bronnen van steun en

Thesis Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Onderzoek naar de zoektocht naar zin van moeders van een kind met meervoudige beperkingen

soms zin de moeders hadden. In de volgende versie heb ik die vraag aldus aangepast. De aangepaste Topiclijst (versie 14 april 2021) is bijgesloten als bijlage 2.

3.3.2. Interviews één op één, online en verbatim

Een IPA onderzoek gaat over de doorleefde ervaring van een aantal deelnemers en dat vereist één op één interviews. Aangezien het zulke persoonlijke en vaak heel gevoelige ervaringen betreft, zijn één op één interviews ook om die reden de aangewezen vorm. De interviews heb ik vanwege de coronamaatregelen online moeten afnemen. Ik heb daarvoor gebruik gemaakt van een beveiligde lijn (waarover meer in paragraaf 3.5). De interviews heb ik met een audio-opnameapparaat opgenomen en vervolgens in een verbatim woordelijk uitgewerkt. Het woordelijk uitschrijven van een interview van minimaal één uur is bijzonder tijdsintensief. Ik heb drie van de vier interviews in een verbatim uitgewerkt. Ter besparing van tijd heb ik bij het vierde interview volstaan met het direct maken van notities en annotaties aan de hand van het audio-bestand van het interview. In paragraaf 3.4.1 licht ik dat verder toe.

3.3.3. Interviewvaardigheden onderzoeker

De interviewvaardigheden van de onderzoeker zijn bij een IPA onderzoek belangrijk. Hiervoor schetste ik al dat ik diepgaande kennis heb van het fenomeen dat ik onderzoek. Dat betekent ook dat ik inhoudelijk voorbereid was op mogelijk emotionele verhalen of momenten. Mijn ervaring als rouw en verliesbegeleider van ouders van zorgintensieve kinderen geven mij de benodigde vaardigheden om te monitoren hoe het met de respondent gaat gedurende het interview en of deze niet teveel geraakt wordt (Pietkiewicz & Smith, 2014). Daarvan was tijdens de interviews geen sprake. Verder ben ik als rouw- en verliesbegeleider en vanuit eerdere functies goed in het zorgvuldig formuleren en heb ik ruime ervaring in het voeren van gesprekken over zeer gevoelige onderwerpen en het scheppen van de daarvoor benodigde sfeer en randvoorwaarden.

3.4. *Analyse van de data: codering en analyse*

In een IPA onderzoek worden de interviews volgens een systematisch proces gecodeerd en geanalyseerd. Dat gebeurt in een cyclisch proces van interpretaties en analyses (vergelijk de hermeneutische cirkel), waarin de onderzoeker wisselt van een emic perspectief (insider's view) en etic perspectief (outsider's view). De eerste fase van de cyclus is het ontleden van de data door deze meerdere keren te bestuderen en annoteren. In de tweede fase vindt een codering plaats en worden terugkomende thema's geadresseerd, waarna deze thema's in een derde fase worden gerelateerd aan elkaar en worden geclusterd (Pietkiewicz & Smith, 2014). Ik bespreek de fasen afzonderlijk.

3.4.1. Fase 1: Notities en annotaties

In de eerste fase heb ik eerst de audio-opnames van de vier interviews drie of vier keer teruggeluisterd en de woordelijk uitgewerkte verbata nogmaals gelezen. Het interview van de moeder dat ik niet meer in een verbatim had uitgewerkt heb ik een keer extra beluisterd. Ik had daardoor per interview een diepgaand beeld van het interview, de sfeer en hetgeen is gezegd. Ik ben begonnen met de in verbata uitgewerkte interviews en heb steeds het hele interview gekopieerd in een tabel en direct naast de letterlijke tekst van het interview notities gemaakt. Na op die manier drie interviews geannoteerd te hebben, kon ik bij het vierde interview volstaan met het maken van notities en annotaties aan de hand van de audio-opname van het vierde interview. Het materiaal was heel omvangrijk en tegelijkertijd rijk aan informatie en om te voorkomen dat ik informatie zou verliezen, heb ik deze fase van notities en annotaties in twee

Thesis Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Onderzoek naar de zoektocht naar zin van moeders van een kind met meervoudige beperkingen

ronden gemaakt. In de eerste ronde ben ik met mijn notities en annotaties heel dichtbij de letterlijke tekst van het interview gebleven. Een voorbeeld van deze eerste ronde is weergegeven in Tabel 1a.

Tabel 1a. Eerste ronde Fase 1 Notities en Annotaties

.... Mijn ouders waren altijd heel vrolijk en helemaal gek op hem vanaf toen eigenlijk al en dat zorgde, dat heeft ons er wel doorheen gesleept.... we hadden daardoor ook nog wel plezier met C....	Positiviteit grootouders. Liefde voor hun kleinzoon. Lieten zien dat of gaven ook ruimte ook plezier te kunnen hebben. <i>Normaliteit werd in het leven binnengebracht.</i>
... Het boek Oei, er klopt iets niet, dat was een soort eyeopener. O ja, er zijn ook andere ouders die dit meemaken en daar heb ik heel veel om gehuild en veel troost uit gehaald, zo herkenbaar opeens....	Boek over gehandicapt kind hielp heel erg. <i>Normaliseren</i> Herkenning: daarom huilen en troost Ouderschap: kind voldeed niet aan de boekjes. Boek Oei er klopt iets niet: gaf zoveel herkenning

In de tweede ronde van de eerste fase heb ik de teksten voorzien van kortere notities, kernwoorden en annotaties. In Tabel 1b is een voorbeeld te zien van de tweede ronde van fase 1.

Tabel 1b Tweede ronde Fase 1 Notities en annotaties

Positiviteit grootouders. Liefde voor hun kleinzoon. Lieten zien dat of gaven ook ruimte ook plezier te kunnen hebben. <i>Normaliteit werd in het leven binnengebracht.</i>	Grootouders: positiviteit Grootouders: liefde voor kleinkind: toonde ruimte voor plezier = normaliteit <i>Normaliteit werd in het leven binnengebracht</i> Plezier hebben met je kind
Boek over gehandicapt kind hielp heel erg. <i>Normaliseren</i> Herkenning: daarom huilen en troost Ouderschap: kind voldeed niet aan de boekjes. Boek Oei er klopt iets niet: gaf zoveel herkenning	Herkenning: boek over gehandicapt kind Normaliseren: boek over gehandicapt kind: er zijn meer ouders zoals ik

3.4.2. Fase 2: Thema's

In de tweede fase Thema's werkt de onderzoeker nog steeds per interview met zijn of haar notities uit fase 1. Voor deze tweede fase heb ik de notities en annotaties gekopieerd in een nieuwe tabel en direct naast de notities de opkomende thema's opgenomen. De opkomende thema's omschreef ik met een beknopte zin of steekwoord op een hoger abstractieniveau. De thema's zijn in deze tweede fase weliswaar nog gegrond in de specifieke details van het interview, maar op een abstractieniveau hoger. In sommige fragmenten kwamen niet één, maar meerdere thema's naar voren. Ik heb in de tabel daar dan beide thema's benoemd. In Tabel 2 is zowel een voorbeeld opgenomen van een fragment waar één thema, als een fragment waarin

Thesis Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Onderzoek naar de zoektocht naar zin van moeders van een kind met meervoudige beperkingen

meerdere thema's naar voren kwamen. Een voorbeeld van de tweede fase is weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2 Fase 2 Thema's

Grootouders: positiviteit Grootouders: liefde voor kleinkind: toonde ruimte voor plezier = normaliteit <i>Normaliteit werd in het leven binnengebracht</i> Plezier hebben met je kind	Normaliteit Grootouders: liefde voor kleinkind: toonde ruimte voor plezier Normaliteit: plezier hebben met je kind
Herkenning: boek over gehandicapt kind Normaliseren: boek over gehandicapt kind: er zijn meer ouders zoals ik	Herkenning Herkenning: boek over gehandicapt kind Normaliseren Herkenning in boek helpt Er zijn meer ouders zoals ik

3.4.3. Fase 3: Thema's groeperen naar verbanden en conceptuele overeenkomsten

In de derde fase beweegt de onderzoeker weg van het individuele interview en worden de thema's gegroepeerd naar verbanden en conceptuele overeenkomsten en van een beschrijvend label voorzien. In dit onderzoek heb ik vier moeders geïnterviewd over hun transformatie op zes verschillende levensgebieden en per levensgebied gevraagd naar bronnen en hoe het transformatieproces op dat levensgebied verliep. De lijst met thema's die uit de tweede fase kwam was dus heel erg lang. Voor de derde fase heb ik daarom eerst alle thema's uit de vier interviews per levensgebied samengevoegd en gegroepeerd naar conceptuele overeenkomsten. Als bijlage 3 is een tabel opgenomen van de groepering van de thema's naar conceptuele verbanden voor het levensgebied "Kijk op het leven".

In de beschrijving van de resultaten heb ik vervolgens de gegroepeerde thema's en conceptuele verbanden van een beschrijvend label voorzien. In Tabel 3a is een voorbeeld opgenomen waarin ik een aantal gegroepeerde thema's van een beschrijvend label heb voorzien. Voor de deelonderzoeksvragen over de bronnen en het transformatieproces heb ik daarbij de thema's of bronnen uit alle zes afzonderlijke levensgebieden samengevoegd en van een label voorzien. Dat was geen ingewikkelde exercitie, omdat bij de afzonderlijke levensgebieden veel dezelfde bronnen en conceptuele verbanden voor het transformatieproces terugkwamen.

Tabel 3a Fase 3 Samenvoeging verbanden en conceptuele overeenkomsten

<i>Verbinding met de 'normale' wereld of 'normaliseren' in het dagelijks leven</i>
Normaliteit in leven Sterke behoefte meedoen aan normale leven (mamadingen) Normale mamadingen/babydingen doen Grootouders: brachten normaliteit (liefde kleinkind) Normaliteit: plezier met je kind Eigen werk: dingen voor jezelf
Normaliseren Herkenning in boek helpt

Er zijn er meer zoals ik Normaliseren: ritme geeft steun Normaliteit: niet doen alsof kind normaal is, maar zoeken naar wat kan

In Tabel 3b is een voorbeeld gegeven van de manier waarop ik de resultaten heb beschreven.

Tabel 3b Beschrijving van de resultaten met een beschrijvend label

<i>Verbinding met de 'normale' wereld of 'normaliseren' in het dagelijks leven</i>
Een bron in dat proces van heroriënteren is <i>normaliteit in het leven</i> . Verbinding met de normale wereld zoals de moeders die kennen enerzijds en normaliseren van deze hele nieuwe dagelijkse werkelijkheid anderzijds. Moeders hebben behoefte aan <i>meedoen met het normale leven, normale baby- en mamadingen doen</i> . Die behoefte komt in de eerste fase van het onder ogen zien dat er iets is, vooral sterk naar voren. Grootouders die <i>liefde en plezier met hun kleinkind</i> hebben, geeft steun. Ook <i>zelf plezier hebben met je kind</i> is steunend.

3.4.4. Onderbouwing resultaten, analyse in het licht van de literatuur en conclusie

De verhalende beschrijving van de resultaten heb ik onderbouwd met citaten waarop de thema's en conceptuele verbanden zijn terug te voeren. In hoofdstuk 5 heb ik de resultaten tegen de door mij in het Theoretisch kader (hoofdstuk 2) beschreven literatuur aangehouden. Daarvoor heb ik eerst de resultaten van de eerste deelvraag (de veranderingen op zes levensgebieden) naast het bestaand onderzoek gelegd om na te gaan in hoeverre mijn resultaten eerder onderzoek bevestigden, nuanceerden, aanvulden of tegenspraken. Vervolgens heb ik de resultaten van de tweede deelvraag naar de bronnen en de derde deelvraag naar het transformatieproces gekoppeld aan de beschreven literatuur over transformatie en contrastervaringen. Bij de derde deelvraag hield dat in dat ik mijn resultaten langs de Verbeeldingscyclus van Alma heb gelegd. In hoofdstuk 6 heb ik uiteindelijk in de conclusie het antwoord op mijn drie deelvragen geformuleerd.

3.5. *Toestemming, ethische aspecten en privacy*

In ieder wetenschappelijk onderzoek is vereist dat de deelnemers vrijwillig meedoen. Dit onderzoek omvat daarbij gevoelige en persoonlijke informatie van individuele deelnemers. Het is daarom extra van belang aandacht te besteden aan de toestemming, ethische aspecten en de privacy. Bij het verzamelen, bewaren en gebruiken van de data heb ik het Research Data Management protocol van de Faculteit Religie en Theologie Vrije Universiteit (versie 3.0, datum: 06-09-19) gevolgd.

3.5.1. Toestemming

De geïnterviewden hebben vrijwillig meegedaan. De geïnterviewden is voorafgaand aan het interview expliciet en geïnformeerd toestemming gevraagd, door middel van een te ondertekenen toestemmingsbrief voor het verstrekken van de onderzoeksgegevens en voor het gebruik van de data in een openbaar te publiceren Masterscriptie. Zij zijn daarbij geïnformeerd over het doel en de methodiek van het onderzoek. De geïnterviewden zijn verder geïnformeerd dat zij ten alle tijden geheel vrij zijn hun (schriftelijke) toestemming weer in te trekken. Alle geïnterviewden hebben het schriftelijke toestemmingsformulier ondertekend.

Thesis Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Onderzoek naar de zoektocht naar zin van moeders van een kind met meervoudige beperkingen

3.5.2. Privacy: anonimiseren en verslaglegging

De onderbouwing van de resultaten vindt in een IPA onderzoek plaats door het opnemen van letterlijke citaten uit de interviews waar de resultaten op gebaseerd zijn. Op die manier kan de lezer nagaan of mijn resultaten grond vinden in de data. Ik heb de citaten zo gekozen dat zij de resultaten kunnen onderbouwen en tegelijkertijd de anonimiteit van de respondenten is gewaarborgd. Uit zorgvuldigheidsoverwegingen heb ik iedere respondent expliciet toestemming gevraagd voor het opnemen van de door mij geselecteerde citaten. Alle geïnterviewden hebben toestemming gegeven voor het opnemen van 'hun' citaten.

3.5.3. Privacy: beveiligde software en zorgvuldig opslaan

Voor het online interview heb ik gebruik gemaakt van beveiligde software van WeSeeDo, een Nederlandse aanbieder van beveiligde onlinegesprekssoftware voor het voeren van vertrouwelijke gesprekken in de zorg, waarmee ik derhalve conform de Nederlandse privacyregelgeving online gevoelige gesprekken kan voeren. Dit is software die ik in mijn praktijk ook gebruik en die voldoet aan de privacyregelgeving van Nederland.

De interviews heb ik met toestemming met een los audio-opnameapparaat dat niet gekoppeld is aan mijn laptop opgenomen en daarna zonder namen uitgeschreven in een verbatim. De audiobestanden van de interviews en de toestemmingsformulieren, dat wil zeggen de bestanden waar de naam van de respondenten is genoemd, heb ik op een aparte harde schijf opgeslagen die ik thuis bewaar in een gesloten kast. De verbatim waarin ik geen namen meer heb opgenomen heb ik in een beveiligde map opgeslagen.

3.5.4. Ethische aspecten en impact analyse gegevensbescherming

De audiobestanden van de interviews bevatten mogelijk tot de moeders, dat wil zeggen tot een natuurlijk persoon, herleidbare gegevens, en dus mogelijk persoonsgegevens in de zin van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De audio-bestanden heb ik als eerste privacy waarborg zonder naam opgeslagen (Moeder 1, 2, 3 en 4), maar hun stemmen zijn hoorbaar en er worden namen genoemd (niet de namen van de moeders). Er zijn geen vragen gesteld over de specifieke aandoeningen of gezondheid van de kinderen zelf, er is alleen gevraagd naar de ervaringen van de moeders. Los van de vraag of er desondanks gevoelige gegevens in de zin van de AVG zijn verwerkt, zijn deze gegevens voor uitsluitend wetenschappelijke doeleinden verwerkt en is de moeders uitdrukkelijk toestemming gevraagd voor het verwerken van gegevens voor mijn onderzoek. Het is daarbij relevant op te merken dat de moeders zelf alle verwerkte gegevens aan mij hebben verstrekt en het hen gedurende het interview vrij stond te bepalen wat zij mij wilden vertellen en wat niet, oftewel welke gegevens zij wel en niet verstrekten.

Conform de AVG zijn bij de verwerking van gegevens voor dit wetenschappelijke onderzoek waarborgen getroffen om zo min mogelijk persoonsgegevens te verwerken, door de gegevens zo snel mogelijk volledig te anonimiseren. Bij het uitschrijven van de interviews in verbata zijn de gegevens gepseudonimiseerd door geen namen op te nemen en deze verbata apart van de audiobestanden op te slaan. Strikt genomen kunnen de verbata nog steeds persoonsgegevens bevatten, omdat er in theorie een koppeling gemaakt kan worden met de geïnterviewde moeder. De audiobestanden en de verbata zijn echter alleen door mij, de onderzoeker, gezien, beluisterd en gelezen en uitsluitend met als doel deze te gebruiken voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden. Geen van mijn begeleiders heeft kennis genomen van deze bestanden.

In de eerste fase van de IPA-analyse heb ik de verbata geannoteerd en in de tweede fase heb ik mijn notities en annotaties omgezet in thema's. In paragraaf 3.4 is dat proces beschreven.

Deze analyses in de eerste en tweede fase heb ik in aparte bestanden gedaan. Vanaf mogelijk al de eerste, maar in elk geval de tweede fase zijn de gegevens met deze werkwijze volledig geanonimiseerd, omdat er geen koppeling meer te maken is tussen de gegevens en een natuurlijk persoon. Vanaf dat moment verwerkte ik derhalve geen persoonsgegevens meer.

De citaten die ik heb gebruikt voor de onderbouwing van mijn resultaten zijn zo gekozen dat zij geen tot de persoon herleidbare informatie bevatten, zodat ik ook daar geen persoonsgegevens verwerk. Uit zorgvuldigheidsoverwegingen heb ik de moeders nog specifiek toestemming gevraagd voor het opnemen van de citaten in mijn scriptie. De moeders hebben allemaal toestemming gegeven voor het gebruik van deze specifieke citaten (zie verder 3.5.2).

Met deze maatregelen en waarborgen voldoet mijn onderzoek aan de eisen van de AVG. Er is geen risico op enige benadeling van de geïnterviewden door het onderzoek of de verwerking van de gegevens.

4. Resultaten en fenomenologische analyse van het materiaal

In dit hoofdstuk bespreek ik de resultaten van de fenomenologische analyse die ik maakte van de interviews. De centrale onderzoeksvraag van deze thesis was: hoe verloopt het proces van moeders in de zoektocht naar hoe te leven met een kind met meervoudige beperkingen en wat zijn bronnen in dit proces? De deelonderzoeksvragen waren

- (1) Hoe zijn moeders veranderd als ouder, in relatie tot hun kind, omgeving, het leven, de maatschappij en als persoon?
- (2) Wat bracht die verandering teweeg?
- (3) Wat zijn bronnen in de zoektocht naar een ander leven?

De interviews startte ik met de voorvraag welk beeld dat ouders hadden van de toekomst voorafgaand aan de geboorte van hun kind en hoe het proces verliep waarin duidelijk werd dat er iets mis was. Ik bespreek eerst de resultaten van deze voorvragen (4.1). In de daaropvolgende drie paragrafen bespreek ik de drie deelonderzoeksvragen naar de veranderingen (4.2), het transformatieproces (4.4) en de bronnen (4.3). Ik draai de bespreking van de tweede deelvraag (bronnen) en de derde deelvraag (het proces) om, omdat de opbouw van het verhaal hierdoor helderder wordt.

4.1. Resultaten voorvraag: wat waren de verwachtingen en hoe werd duidelijk dat er iets mis was?

Uit de interviews blijkt dat moeders impliciet of expliciet een beeld hebben van de toekomst als zij besluiten een kind in hun leven welkom te heten of als zij zwanger zijn. Alhoewel iedere moeder een eigen en uniek beeld van de toekomst met hun kind heeft, komen uit de interviews overeenkomstige thema's naar voren als het gaat over de verwachtingen die zij vooraf hadden en het proces van onder ogen zien dan er iets mis is. In paragraaf 4.1.1 beschrijf ik de verwachtingen vooraf en in paragraaf 4.1.2 het proces waarin duidelijk werd dat er iets aan de hand is met het kind van de moeders.

4.1.1. Verwachtingen vooraf

De moeders hebben tijdens hun zwangerschap een positief beeld van de toekomst. Zij zijn *verwachtingsvol, zorgeloos en vol vertrouwen in die toekomst*. De zwangerschap is ongedwongen, ze voelen zich goed en zien het leven zonnig tegemoet.

Moeder 1 “..keek ik er vooral heel erg naar uit. Ik vond het ook bijzonder en ik vond mijn buik ook mooi en we keken ook heel erg uit naar de komst van A.”

Moeder 3: “we gingen er heel ongedwongen in, heel relaxt (...) alle vertrouwen dat het goed kwam, dat het een gezond kind zou zijn”

De moeders hebben in deze periode ook *positieve ideeën over het moederschap, hun kind en de opvoeding*. De positieve ideeën over het moederschap en hun kind zijn soms heel concreet (bijvoorbeeld over de school waar hun kind naartoe zou gaan als het ouder is) of meer beschouwend over het soort opvoeder dat zij willen zijn. Terugkijkend op die periode vinden de moeders zichzelf *achteraf naïef*. Ze hadden geen oog voor het gegeven dat een kind ook niet gezond kan zijn.

Moeder 4: “ Ik heb altijd gevoeld dat dat (*moederschap, LS*) echt iets voor mij is.”

Moeder 2 “Je bent dan heel erg bezig met hoe je zelf bent opgegroeid en wat je anders wil doen en wat je eventueel hetzelfde wil doen.”

Moeder 3 “ (...) veel naïefer dan nu, ik denk een beetje blind voor wat er allemaal werkelijk kan gebeuren in het leven.”

Gedurende de zwangerschap doorlopen de moeders een *normaal innerlijk proces*. Net als alle zwangere vrouwen ondergaan zij allerlei fysieke en mentale veranderingen door de (hormonale) ontwikkelingen in hun lichaam, de groei van de baby en de naderende geboorte. Zij keren wat meer in zichzelf, er ontstaat de behoefte ‘het nest’ in te richten en zij bereiden zich voor op de komende geboorte.

Moeder 1: “veel meer contact kreeg met mijn lichaam (...) heel veel dingen anders gingen voelen tijdens die zwangerschap”

4.1.2. Voorvraag: er is iets...

In zijn algemeenheid geldt dat de beperkingen van een meervoudig beperkt kind lang niet altijd meteen bij de geboorte al duidelijk of zichtbaar zijn en dat er ook niet altijd een diagnose volgt. In dit onderzoek hebben alle moeders (uiteindelijk) een diagnose gekregen, maar sommigen pas na jaren terwijl al langer duidelijk was dat hun kind meervoudig beperkt is. Ik spreek hierna over de diagnose, maar vat daar ook onder het moment dat duidelijk wordt dat het kind meervoudig beperkt is. Alle moeders kunnen zo een moment aanwijzen.

4.1.2.1. Het kost tijd voordat duidelijk is dat er wat is en wat er is....

Het proces voorafgaand aan de diagnose is niet van de ene op de andere dag doorlopen. Ook nadat de diagnose is gesteld, is niet meteen duidelijk wat die diagnose betekent voor het leven van de moeders en van hun kind. Behoudens de situatie waarin een (levensduur verkortende) diagnose is vastgesteld, vraagt het soms meerdere signalen voordat *het besef in kan dalen dat en wat er is*. Hier kan ook nog verschil bestaan tussen het eerste moment dat duidelijk wordt dat hun kind meervoudig beperkt is, en het uiteindelijke beeld van de beperkingen (of de daadwerkelijke medische diagnose van die beperkingen). Ook doet de omgekeerde situatie zich voor dat de moeder *intuïtief aanvoelt* dat er *iets niet klopt*, maar daarin *aanvankelijk niet gevolgd* wordt door de deskundigen of de omgeving. Ook in die situatie is echter niet meteen de volle omvang duidelijk van wat dat dan betekent voor het leven van de moeder of haar kind.

Moeder 2: “En toen dacht ik “oh het was gewoon de (*aandoening, LS*), nu wordt mijn kind weer normaal.”

Moeder 2: “ik hield me maar vast aan het idee mijn kind is anders dan deze (*gehandicapte, LS*) kinderen.”

Moeder 4: “Het is intuïtie, dat is ook waar ik denk ik heel sterk in ben (...) Toen G zes weken oud was dacht ik: ok er is iets aan de hand, ik weet niet wat. (...) ik ben van arts naar arts naar arts gegaan. En steeds: nee, er is niets aan de hand, je ziet het verkeerd.”

Moeder 4: “Heel lang heb ik gedacht: het is die (*moeilijke; LS*) geboorte”

4.1.2.2. Het moment van diagnose of vaststelling van meervoudige beperking

De (*eerste*) *diagnose of vaststelling dat er sprake is van een meervoudige beperking is een harde confrontatie met de realiteit*, maar dat betekent niet dat meteen duidelijk is wat die diagnose voor het verdere leven betekent. Aanvankelijk is *geen verbeelding van de toekomst met die diagnose mogelijk*. Moeders kunnen zich geen voorstelling maken van een leven met een gehandicapt kind. *Hoop als verbeelding* is in die fase belangrijk. Moeders houden zich in

eerste instantie vast aan verklaringen die hoop op herstel geven of ruimte voor beperkte gevolgen van de diagnose. Dat speelt in elk geval bij de diagnoses die niet een levensduur verkortende diagnose zijn. In dit onderzoek is die werking van hoop bij een levensduur verkortende diagnose niet naar voren gekomen

Moeder 2: “En dat was echt een schok voor mij. Dat had ik echt niet zien aankomen, terwijl ik achteraf dacht, waarom heb ik dat niet zien aankomen?”

Moeder 3: “Je verwacht toch niet dat je kind dan de rest van zijn leven gehandicapt is, dus dat zag ik nog helemaal niet voor me.”

Moeder 2: “Ik kon helemaal niet overzien hoe mijn leven eruit zou zien met een kind als B.”

Moeder 3: “wat ons de hele tijd een soort hoop gaf dat ons kind het nog in ging halen.”

Moeder 3: “ik had dan wel vaak zo’n beeld dat we later zouden zeggen dat het toch goed kwam.”

4.1.2.3. Omgaan met de diagnose is een proces

In het proces van omgaan met de diagnose en alle gevolgen die dat heeft voor het leven van de moeders en het leven van hun kind, is er een duidelijk *verlangen naar normaal* en de behoefte *verbinding te zoeken met de normale wereld*. Het *doorvoelen van het verdriet, het helemaal toelaten van het verdriet* opent wegen om de nieuwe realiteit onder ogen te zien. Deze thema’s komen ook naar voren bij de tweede onderzoeksvraag over het transformatieproces in bredere zin en bespreek ik verder daar. Het proces van onder ogen zien van de realiteit heeft kenmerken van het bredere transformatieproces. Bij de resultaten van de tweede deelonderzoeksvraag (het proces) komen dezelfde thema’s terug. In zekere zin zie je hier een eerste transformatie plaatsvinden. Opgemerkt moet worden dat als hun kind zich in een crisis bevindt (en lijdt), er bij moeders geen ruimte is voor een proces van aanpassen aan of onder ogen zien van de nieuwe realiteit. Dan is het vooral overleven.

Moeder 1: “Ik merkte heel erg de behoefte van meedoen aan het normale leven en normale mamadingen doen.”

Moeder 3: “Dat C op een gegeven moment ook ging lachen en dat we daar plezier uit haalden, dat hielp heel erg”

Moeder 2: “Dat grote verdriet laten bestaan (...) dan was ik soms alleen thuis en dan ging ik in bed liggen en huilen. En dan na een tijdje was het over.”

Moeder 1: “De zorg was toen heel zwaar. A voelde zich heel erg slecht. Ja, dat was heel erg overleven.”

4.2. *Deelvraag 1: Hoe zijn moeders veranderd als moeder, in relatie tot hun kind, hun omgeving, hun kijk op het leven en de maatschappij en als persoon?*

De eerste deelvraag was hoe moeders zijn veranderd als moeder, in relatie tot hun kind, de omgeving, hun kijk op het leven en de maatschappij, en als persoon. In paragraaf 4.2.1 bespreek ik deze veranderingen gezamenlijk, met uitzondering van die in relatie tot de omgeving. De omgeving werd door alle moeders geïnterpreteerd als de directe omgeving (vrienden, familie) en in de antwoorden kwam geen verandering naar voren. Wel kwam naar voren aan welke ‘voorwaarde’ de relatie met die omgeving moet voldoen om in stand te blijven. Ik bespreek de omgeving daarom apart in paragraaf 4.2.2.

4.2.1. Veranderingen als moeder, in relatie tot hun kind, hun kijk op het leven en op de maatschappij en als persoon

4.2.1.1. Moederschap van een zorgenkind is en vormt zich anders

Moeder worden van een kind met een verstandelijke beperking brengt een zoektocht naar je rol als moeder op gang. Het *moederschap* vormt zich *intuïtief*. De moeders leren *vertrouwen te hebben in hun eigen kunnen*. Dat is vaak intuïtief als de communicatie met hun kind zonder woorden moet plaatsvinden. Zij leren hun kind lezen, worden vertolker van hun kind en zijn diegenen die voor hun kind op moeten komen. Die ervaringen geven of versterken het vertrouwen in hun eigen kunnen. Moeders ervaren een *diepe verbondenheid met hun kind* en hebben een *sterke beschermingsdrang* naar dit kwetsbare kind (zie verder paragraaf 4.2.1.2).

Moeder 2: “Heel intuïtief (...) Ik sta heel dichtbij B. Ik heb van het begin af aan heel goed gezien wat B nodig had. (...) Ik heb door het moederschap ook geleerd, er is iets in mij waar ik echt op kan rekenen.”

Moeder 4: “Ik heb een hele goede intuïtie. Als zij huilt, zelfs aan de telefoon als (*de instelling*) belt, dan zeg ik “oh kijk maar dit of doe maar dat” en dan zeggen ze altijd “je hebt gelijk”. Ik ben haar vertaler. Ik ben haar spraak-oor.”

Moeder 3: “Mijn ouders noemen mij de tiggermoeder. (...) Je kan haast niet geen tiggermoeder zijn bij een gehandicapt kind. (...) Je bent toch de enige die echt voor jouw kind opkomt, ook al komt iedereen daar met de beste bedoelingen.”

Moeder 1: “Dat gevoel wij horen bij elkaar (...) Ik kon A heel goed lezen en heel goed begrijpen.”

Moeder 1: “We hadden A ook ingeschreven bij crèches, maar ik voelde heel erg dat kan gewoon nu niet.”

4.2.1.2. Relatie met hun kind

Het kwetsbare kind wordt *eerste prioriteit* in het leven van moeders en zij hebben een sterke *verbondenheid* en *beschermingsdrang* met en naar hun kind. De *sterke beschermingsdrang houdt langer aan* dan bij de normaal ontwikkelende kinderen in het gezin. Moeders ervaren *dubbele gevoelens in de relatie met hun kind*: liefde en verdriet. Verdriet over *verloren dromen of verwachtingen*, of over de *kwetsbaarheid* van hun kind.

Moeder 1: “Het moederschap voelt heel erg als mijn eerste prioriteit.”

Moeder 4: “De eerste zes jaar leefde ik in een bubbel. Mijn tweede kind heeft me daar uitgehaald toen hij begon te lopen met anderhalf jaar oud (...). Tot die tijd was ik alleen maar gefocust op D, heb ik als een moeder beer in een soort grot gezeten en mijn kind beschermd.”

Moeder 1: “Ik had een heel bepaald beeld bij alle fijne dingen die we samen zouden doen, die we nu niet doen. (...) Je moet gewoon afscheid nemen van heel veel dingen die je graag had gewild.”

Moeder 2: “Heel innig en d’r zit ook veel verdriet bij. (...) Mijn verdriet is echt verschoven van mij naar haar.”

4.2.1.3. Identiteit als moeder van een zorgenkind

Moeders worden door de meervoudige beperkingen van hun kind langdurig of altijd de *verzorger, helper en vertaler van hun kind*. Dat geeft verdriet en tegelijkertijd *duidelijkheid over hun rol* en een *gevoel van richting of bestemming*. Het zijn van moeder van een kind met meervoudige beperkingen geeft een *ander soort identiteit* en die andere identiteit geeft ook

richting of bestemming in het leven (“dit is dus wat ik te doen heb”). Tegelijkertijd ervaren zij de *verantwoordelijkheid* die daarmee komt als *eigenlijk te groot*. Moeders hebben daarnaast *behoefte aan andere rollen* dan het moeder zijn. *Werken geeft moeders ruimte*, maar *niet meer als dat gaat knellen met de zorg* die hun kwetsbare kind nodig heeft.

Moeder 4: “D is niet mijn lot, ze heeft haar eigen lot en alles wat ik moet doen is mijn mouwen opstropen en haar zo goed helpen als mogelijk. (...) Ik ben haar helper, haar vertaler.”

Moeder 3: “dat geeft mij een ander soort identiteit (...) die andere identiteit vind ik ook heel fijn (...) dit is dus wat ik doe (...) geeft me wel richting.”

Moeder 2: “Ik bepaal alles maar met F (*vader, LS*) en ze heeft niks te zeggen. Dat vind ik wel een beetje veel.”

Moeder 1: “Toen dacht ik nu wil ik weer gaan werken. Nu moet ik ook uit dat zorgen stappen. (...) Ik genoot van de deur achter me dicht doen en naar mijn werk rijden en er even niet aan denken. Totdat het werk te veel vroeg en dat niet meer in balans was.”

4.2.1.4. Andere perspectief op wat van belang is in het leven

Moeders die een kind met meervoudige beperkingen krijgen, ontwikkelen *een ander perspectief* op wat van belang is in hun eigen leven of het leven. De waardering voor gezondheid wordt groter. Moeders ervaren *dankbaarheid* voor de *gezondheid* van hun normaal ontwikkelende kinderen of hun eigen gezondheid en mogelijkheden. Het *perspectief op wat succes in het leven is, verandert*. Het belang van prestaties wordt relatiever en de zachte waarden in het leven krijgen meer belang. *Carrière* maken wordt *relatief*. Het *beseft* dringt door dat *niets vanzelfsprekend is* in het leven en ook daarin wordt dankbaarheid voor wat goed gaat belangrijker. Dat *het leven niet maakbaar is* en je het moet doen met de kaarten die je gegeven worden in het leven, wordt een doorvoelde werkelijkheid. Moeders ervaren dat niet voor alles een oplossing is en staan minder individualistisch in het leven.

Moeder 4: “Je bent zo ontzettend dankbaar als je een gezond kind hebt (*over haar normaal ontwikkelende kind; LS*).”

Moeder 2: “Ik ben geboren met een goed stel hersens, ik ben gezond, ik ben ergens goed in, dus ik kan gewoon mijn brood verdienen. En wat een ontzettend geluk dat is.”

Moeder 1: “Vroeger dacht ik als dit en dit allemaal op orde is, dan word ik gelukkig. En op een gegeven moment valt het kwartje: eerst komt dankbaarheid en dan komt geluk en niet andersom.”

Moeder 2: “Alles is genade, niets is verdienste.”

Moeder 1: “A heeft mij geleerd om totaal niet meer over de toekomst na te denken en dat is iets wat totaal niet bij mij paste. (...) Het leven is echt alleen nu.”

Moeder 4: “En toen dacht: ja dat is het. Zij voelt zich goed. Zij is zoals ze is. En onze ogen zeggen: je kan dit niet, je kan dat niet, je doet dat niet.”

Moeder 3: “Ik zie veel meer dat iedereen wel iets heeft. Ik vind het ook fijn om het zo te benaderen.”

Moeder 2: “Ik denk dat het heel lang een soort abstractie is geweest. Dat het leven niet maakbaar is. Maar dat dat nu echt iets heel doorvoelds is.”

Moeder 2: “Ik sta denk ik fundamenteel anders in het leven dan daarvoor, want ik dacht dus echt dat over altijd wel een oplossing voor was en alles was te fixen.”

Moeder 1: “Zoveel nadruk op carrière, is het dat wel waard?”

4.2.1.5. Besef kwetsbaarheid van het leven en oog voor inclusie en uitsluiting

Leven met een kind met meervoudige beperkingen is *leven met kwetsbaarheid*. Deel uitmaken van het leven van en leven met een mens dat zo afhankelijk is van anderen of getuigen zijn van het lijden van je kind, geeft een doorvoeld *besef hoe kwetsbaar het leven is*, dat pech zomaar kan gebeuren. Moeders kunnen zich eerder *identificeren met mensen die* iets hebben meegemaakt, *kwetsbaar(der)* zijn. Wat het betekent om te leven met kwetsbaarheid in deze maatschappij is concreet geworden. Moeders worden *opener naar anders zijn*, hebben daar eerder oog voor en gevoel bij.

Moeder 2: “Als je een kind krijgt dat helemaal afhankelijk is van anderen, dan besef je hoe kwetsbaar alles is.”

Moeder 3: “Ik ben veranderd in hoe ik andere mensen benader die bepaalde dingen hebben meegemaakt (...) ik kan me daar sneller mee identificeren.”

Moeder 2: “Ik denk dat ik echt een veel groter besef heb gekregen wat het werkelijk betekent om aan de verkeerde kant van de samenleving geboren te zijn.”

Moeder 4: “Je eigen ervaring ... je bent zo vaak op hulp aangewezen met de rolstoel dat je denkt: ok, daar moet ik mensen op wijzen.”

Moeder 2: “Hoe een overheid dan met mensen omgaat (*in de Toeslagenaffaire, LS*) dat staat dan dichterbij me dan dat vroeger zou zijn geweest.”

4.2.1.6. Persoonlijke veranderingen

Ook persoonlijk veranderen moeders. De transformatie die zij doormaken heeft invloed op de persoon die zij zijn en hoe zij in het leven staan. Zij worden *zachter, gevoeliger en kwetsbaarder*. En anderzijds ook weerbaarder en zekerder van zichzelf en hun rol in het leven.

Moeder 1: “kwam er veel meer ruimte om te genieten en om fijne dingen te doen. Dat kreeg een veel grotere plek, een wat groter belang in mijn leven.”

Moeder 2: “besef dat alles genade is en niets verdienste, maakt je bescheidener en angstiger.”

4.2.2. Relatie met de omgeving

In de relatie met de (directe) omgeving van moeders komt een duidelijk patroon naar voren, bijna een criterium voor de relatie: een kind met meervoudige beperkingen neemt *zo een groot deel van je leven in*, dat *als daar in de omgeving geen ruimte voor is*, de relatie met die betrokkene *afstandelijker* wordt of *geen stand* houdt. *Ruimte voor de kwetsbaarheid in het leven* van moeders is dus *noodzakelijk* voor het in stand blijven van de relatie.

Moeder 2: “Het gaat om ruimte, ruimte om wat er in jouw leven gebeurt. Die vriendschappen waarin die ruimte er was, die heb ik opgezocht. En de andere heb ik wat meer laten verwateren.”

Moeder 1: “Mijn kind is mijn hele leven zeg maar en met sommige mensen merk ik dat je dan niet meer op één lijn zit.”

Moeder 3: “C is 90% van mijn leven en de zorgen voor C daar ook weer een heel groot deel van, dus als je dat niet echt met iemand kan delen, dan is dat niet erg, maar dan leidt dat ook niet tot een langdurige diepe vriendschap.”

4.3. Deelvraag 3: Wat zijn bronnen in de zoektocht naar een ander leven?

De derde deelvraag onderzocht de bronnen die moeders helpen in de zoektocht naar een ander leven. Het onderscheid tussen bronnen en het transformatieproces bleek soms niet heel scherp te trekken, omdat een bron ook invloed heeft op of onderdeel is van het proces. Waar het onderscheid niet heel duidelijk was heb ik ervoor gekozen de concepten die meer een proces beschrijven (zoals het “doorvoelen en toelaten van het verdriet” en “leven met kwetsbaarheid”) onder het transformatieproces te rubriceren. In Hoofdstuk 5 leg ik het transformatieproces langs de Verbeeldingscyclus van Alma. Daar komen proces en bronnen weer samen.

4.3.1. Verbinding met ‘de normale wereld’ of ‘normaliseren’ in het (dagelijks) leven

Het krijgen van een meervoudig beperkt kind doet moeders van de (voor hen tot dan toe) normale wereld in een *hele nieuwe wereld* belanden. Soms gaat dat in één keer, soms in fasen, maar er komt een wereld bij of ze gaan een nieuwe wereld in. Een wereld die anders is en die *veel mensen nooit meemaken*. Dat is ten eerste een ontregelende ervaring.

Moeder 1: “aan de ene kant kwamen we dan in die ziekenhuiswereld terecht. (...) een achtbaan.”

Moeder 3: “ik ben nu veel meer onderdeel van het leven dat ik eerst helemaal niet kende, en wat de meeste mensen ook helemaal nooit meemaken. (...) ouders van gehandicapte kinderen, dat is een heel ander leven, daar had ik totaal geen weet van voor ik C had.”

De ontregeling die ontstaat als de moeders in een hele nieuwe wereld belanden vraagt om heroriëntatie in het eigen leven, in die nieuwe wereld. Een bron in dat proces van heroriënteren is *normaliteit in het leven*. Verbinding met de normale wereld zoals de moeders die kennen enerzijds en normaliseren van deze hele nieuwe dagelijkse werkelijkheid anderzijds. Moeders hebben behoefte aan *meedoen met het normale leven, normale baby- en mamadingen doen*. Die behoefte komt in de eerste fase van het onder ogen zien dat er iets is, vooral sterk naar voren. Grootouders die *liefde en plezier met hun kleinkind* hebben, geeft steun. Ook *zelf plezier hebben met je kind* is steunend.

Moeder 1: “dan gingen we na afloop (*van de baby-yoga, LS*) koffiedrinken op het terras of in het café. Ja dat soort dingen had ik heel erg behoefte aan. Gewoon net als al die moeders doen alsof alles ok is en gewoon genieten van dingen.”

Moeder 3: “Mijn ouders waren altijd heel vrolijk en helemaal gek op hem vanaf toen eigenlijk al en dat zorgde, dat heeft ons er wel doorheen gesleept. (..) we hadden daardoor ook nog wel plezier met C.”

Tegelijkertijd verandert het voorheen bekende leven (al met het moeder worden en nog sterker) met een zorgintensief kind onherroepelijk in meer of mindere mate. Het *normaliseren* van dit nieuwe leven is nodig in het proces van heroriëntatie. Het lijkt erop dat het normaliseren op zichzelf al een bron is, als zijnde een proces dat steun geeft in de heroriëntatie (ik kom daarop terug in hoofdstuk 5). In elk geval zijn bronnen in dit proces van normaliseren *verhalen van andere ouders*, via een boek of in contact, *ontdekken* dat er *meer ouders zijn zoals jijzelf*, met een gehandicapt kind. Het gevoel van *herkenning* is daarin het wezenlijke element (erkenning en herkenning komt als afzonderlijk bron hierna nog terug). Activiteiten ondernemen alsof je kind een normale ontwikkeling heeft helpen juist niet, maar het *zoeken naar wat binnen de mogelijkheden van je kind kan en gericht zijn op het nu*, is weer wel helpend. Een *vast ritme*

Thesis Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Onderzoek naar de zoektocht naar zin van moeders van een kind met meervoudige beperkingen

waarin het dagelijks leven van het gezin ‘loopt’, *grootouders* die een *band* opbouwen met hun kleinkind, het zijn allemaal bronnen waarmee het leven normaliseert.

Moeder 3: “Het boek Oei, er klopt iets niet, dat was een soort eyeopener. O ja, er zijn ook andere ouders die dit meemaken en daar heb ik heel veel om gehuild en veel troost uit gehaald, zo herkenbaar opeens.”

Moeder 3: “Het op een bepaalde manier zo leuk mogelijk maken de hele tijd (...) we hebben een hele grote bakfiets (..) dan fietsen we naar het park en daar is een speeltuin en hij heeft inmiddels door wat hij daar kan doen.”

Moeder 3: “Een ritme geeft heel veel steun. Het ritme van C gaat naar school en ik ga werken.”

4.3.2. Omgeving

De directe omgeving kan een belangrijke bron van steun zijn, maar ook hier moet die omgeving dan wel aan bepaalde ‘voorwaarden’ voldoen. Een bron van steun zijn de mensen die *nabij* staan, die *ruimte en erkenning* geven waar dat nodig is, iets *aanvullen* wat de moeders niet hebben. De steun kan *praktisch en mentaal zijn*. Mentale steun is ook een spiegel zijn of helpen reflecteren op de situatie. Een omgeving met *oog en oor voor de eigenheid en kwetsbaarheid van je kind* is eveneens steunend.

Moeder 4: “Mijn moeder is echt een pilaar in mijn leven. Wij kunnen lachen en praten. En mijn tante ook.”

Moeder 2: “Mijn partner is een hele stevige man (...) die kan mijn tranen dragen.”

Moeder 3: “veel steun die we van mijn ouders kregen, en trouwens ook van mijn schoonouders (...) heel concreet, ze waren d’r gewoon veel, ze pasten veel op en waren ook veel betrokken bij de processen”

Moeder 4: “Mijn echtgenoot heeft een heel goede aanpak. (...) Er was altijd vertrouwen tussen ons.”

Moeder 3: “Nieuwe vrienden, die niet persé, die geen gehandicapt kind hebben, maar wel kinderen, die C heel erg zien hoe is, dat doet me dan ook heel erg goed.”

Moeder 2: “dat ik merkte als ik me echt bloot geef bij deze persoon, dan ontstaat er iets.”

4.3.3. Praktische hulp

Leven met een zorgintensief kind is op praktisch niveau vaak heel zwaar: fysiek en mentaal. Praktische hulp is dus heel welkom en geeft steun die soms veel breder is dan alleen het praktische probleem. Wanneer die steun niet komt is dat een pijnlijke ervaring.

Moeder 2: “Zij heeft me wel echt goed geholpen (...) in praktische zin: ga eens kijken bij een logeerhuis.”

Moeder 4: “Het Nederlandse systeem, de steun die je ervaart, de organisatie die zegt we organiseren een dag voor de broertjes en zusjes en die vragen “hoe gaat het met jou?”

Moeder 1: “Ik had ergens gehoopt dat er wat praktische hulp zou komen. Dat ze zouden zeggen hé wij passen wel op A, ga jij maar lekker met E op pad.”

4.3.4. Erkenning en herkenning

Erkenning en herkenning zijn belangrijke bronnen die helpen in de heroriëntatie en het leren leven met een zorgintensief kind. *Erkenning of herkenning van de gevoelens, de behoeften, de pijn of juist door middel van de bevestiging dat een gekozen weg de goede is.* Erkenning of

herkenning wordt ervaren als moeders echt gezien of bevestigd worden in hun ervaringen en noden. De erkenning of herkenning kan komen van naasten, lotgenoten, maar ook uit boeken, door deskundigen of in een gesprek met iemand die taal geeft aan jouw ervaring. Het zijn dus niet boeken, lotgenoten of deskundigen an sich die bronnen van steun zijn, maar alleen die boeken, lotgenoten of deskundigen die erkenning of herkenning van de ervaringen van de moeders geven.

Moeder 4: “Mijn ouders moet ik zeggen. (..) dat iemand je serieus neemt en zegt: misschien heb je gelijk (*dat er iets niet klopte; LS*).”

Moeder 1: “Met lotgenoten ontstaan dan nieuwe vriendschappen. Mensen die gewoon beter snappen hoe je leven eruit ziet en (..) dat je dat ook kunt delen met elkaar.”

Moeder 4: “Ik heb op enig moment gezegd: “mam, jij hebt dat allemaal alleen gedaan en ik moet nu een schoonmaakster accepteren.” Waarop mijn moeder zei: “maar hallo, jij hebt het nodig!” (...) Dat mijn moeder zei: natuurlijk neem alle hulp. Dat was heel bijzonder, dat was heel belangrijk voor mij.”

Moeder 1: “Ik heb ook heel veel houvast gehad aan boeken en verhalen van andere ouders. (..) of dan lees interviews met Dirk de Wachter (*Belgische psychiater die pleit voor ruimte voor het lijden in het leven; LS*) of Manu Keirse (*rouwdeskundige die de term levend verlies heeft gemunt, LS*) en dat geeft ook heel veel houvast”

Moeder 4: “Ik heb daar met een vrouw gepraat en ik vertelde haar dat het moeilijkste voor mij is dat ik geen oogcontact kan maken met mijn kind. En zij zei: “Natuurlijk! Je wil zeggen: Zie mij als moeder!” En toen dacht ik: ja dat is het!”

4.3.5. Jezelf uitdrukken

Jezelf uitdrukken wordt door moeders genoemd als een bron van steun of van zin, maar is ook onderdeel van het transformatieproces. Jezelf uitdrukken kan op vele manieren. Moeders zoeken naar manieren om zichzelf uit te drukken die bij hen past. Jezelf uitdrukken heeft als doel ervaringen te stollen (en daarna achter je te kunnen laten), te verwerken, of hierop te reflecteren. Het kan ook herkenning, erkenning of bevestiging van anderen teweeg brengen. Jezelf uitdrukken gebeurt *in taal of andere vorm*: schrijven van blogs, columns of boeken, liedjes maken, het zijn allemaal vormen waarin de moeders hun ervaringen delen, analyseren of verwerken.

Een andere vorm van jezelf uitdrukken is het zoeken naar *activiteiten die helemaal van hen zelf zijn*, die los staan van het moederschap, zoals werk of een eigen hobby zoals zingen in een koor. Activiteiten waarin de moeders zichzelf kwijt kunnen, zichzelf kunnen zijn zonder die nieuwe rollen waarin zij juist zo gericht zijn op de ander, hun kwetsbare kind. Eigen activiteiten zoals werk of een hobby geven ook ruimte, omdat de moeders dan even helemaal weg zijn uit hun ‘gehandicaptenwereld’ en in een andere wereld.

Moeder 2: “Het schrijven. Het nadenken over dingen en ze dan laten stollen in dingen die ik schrijf.”

Moeder 3: “Liedjes schrijven is meer fijn om het een soort van plek te geven.”

Moeder 1: “Erover schrijven, mijn gedachten erover uiten en daar fijne reacties op krijgen op mijn blog. Dat mensen het ook herkennen. (...) Die bevestiging heb ik dan af en toe gewoon nodig. Zo van het is ok of het is normaal (...) dus dat delen.”

Moeder 3: “Het gewone werk van lesgeven is fijn, omdat je dan heel erg op de ander moet focussen en je niet echt met je eigen dingen bezig kan zijn. Dat geeft heel veel ruimte, omdat je even in een andere wereld bent.”

Moeder 2: “Ik zing en dat is geweldig. (...) je moet ook echt iets doen, iets vinden waar je jezelf ook echt in kwijt kan.”

4.3.6. Innerlijke grondhouding

De *innerlijke grondhouding* die moeders van nature hebben of ontwikkelen doordat zij moeder worden van een zorgintensief kind, is voor moeders een bron van steun en ook van zin. Het zijn *persoonlijke eigenschappen*, zoals intuïtie of een positieve grondhouding, en het durven *vertrouwen op die eigenschappen* die de moeders steunen in hun zoektocht in de nieuwe wereld waarin zij beland zijn. De ervaring van leven met een zorgintensief maakt moeders *gericht op het nu en wat kan* en die gerichtheid wordt vervolgens een bron van moed in het (verder) transformeren. De *nieuwe identiteit* die moeders ontwikkelen door te leven met een zorgintensief kind, wordt door moeders gezien als een bron van zin: dit is wat ik te doen heb in het leven, deze rol zelf geeft mij een gevoel van zin. Wanneer moeders *vertrouwen* kunnen ervaren, een innerlijke stem hebben die hen vertelt te vertrouwen, is dat een bron om door te kunnen gaan.

Moeder 4: “Ik ben gezegend met optimisme, positiviteit en ook een beetje koppigheid. (...) Inner strength en heel positief. Dat ik het altijd toch weer positief benader en de volgende arts vraag “is het niet toch mogelijk?” en dan krijg je dingen voor elkaar. Bij een arts die zegt het kan niet, zeg ik: ok, ik wil niet horen dat het niet kan, ik wil horen hoe het dan wel kan.”

Moeder 1: “A gaf mij het besef dit is je enige kans, het leven is echt nu. Dus als je dingen wil doen, moet je ze ook doen. (...) die angsten moet je dan soms ook overwinnen.”

Moeder 2: “Dus ik las (*een boek, LS*) dan wel, maar tenslotte kwam ik wel tot de conclusie: ik moet op mezelf varen. (...) een soort stevigheid die je zelf hebt, ik kan dit gewoon zelf.”

Moeder 4: “dan komt er een innerlijke stem en die zegt: vertrouw, ga verder, het komt goed en dan komt er weer iets positiefs.”

4.4. *Deelvraag 2: wat bracht die verandering teweeg?*

De moeders is bij elk levensgebied waarop zij veranderden naar het transformatieproces gevraagd. De volgende concepten die invloed hadden op of onderdeel zijn van het transformatieproces kwamen naar voren.

4.4.1. De voortdurende en dagelijkse ervaring van leven met kwetsbaarheid

Een terugkerend thema bij de vraag wat de transformatie teweeg bracht is de concrete en voortdurende *ervaring van leven met kwetsbaarheid*. Moeders van een zorgintensief kind zijn *onderdeel van het leven van een mens met een beperking*. Zij staan naast, achter en soms voor deze mens met een beperking en zien van nabij of ondervinden aan den lijve wat het betekent om te leven met kwetsbaarheid. Het is die ervaring zelf die een veranderingsproces op gang brengt, ondersteunt of versnelt. De feitelijke ervaring van de *enige zijn die voor je kind opkomt*, ernaast staan als je *kind niet gezien wordt*, de *confrontatie* met de kwetsbaarheid van je kind en dat de *verantwoordelijkheid* daarvoor *eigenlijk te groot is*, het *verdriet*, de (eigen) ervaring *wat het betekent om hulpbehoevend te zijn, negatieve ervaringen met hulpverleners* die toch niet het beste met je kind voor te blijken te hebben.

Kortom: het dagelijks en voortdurend leven met de kwetsbaarheid van je kind en de gevolgen die dat heeft voor jouw leven en het leven van je kind brengen een verandering teweeg

in moederschap, in de relatie met je kind, je kijk op het leven en de maatschappij en in je persoonlijke vaardigheden.

Moeder 2: “Als je een kind krijgt dat helemaal afhankelijk is van anderen, dan besef je hoe kwetsbaar alles is. (...) Ja, en daarom sta ik fundamenteel anders in het leven dan daarvoor, want ik dacht dus echt dat overal altijd wel een oplossing voor was en alles was te fixen.”

Moeder 4: “Alleen als je in de schoenen staat weet je hoe het voelt.”

Moeder 3: “Wat wel nog steeds een grote impact heeft is dat je therapeuten hebt die dan eigenlijk niet goed zijn voor C en dat je daar dan een soort van langzaam achter komt. (...) heeft ons wantrouwend gemaakt (...) en veel zorgen voor de toekomst.”

Moeder 4: “Je eigen ervaring ... je bent zo vaak op hulp aangewezen met de rolstoel dat je denkt: ok, daar moet ik mensen op wijzen.”

Moeder 2: “Dat iemand die zo weinig regie heeft, zo duidelijk laat merken wat ze wil en dat je daar dan overheen dondert. Daar kan ik dan echt naar van zijn. (...) Ik ben echt vaker ook verdrietig voor B gewoon. Dat het leven maar zo over je heen komt en dat B zo weinig sturing daar zelf aan kan geven.”

Moeder 1: “A leert mij iedere keer echt geen verwachtingen te hebben, echt alle verwachtingen los te moeten laten wat hem betreft.”

Moeder 3: “Ik ervaarde dat echt als ‘de mensen met witte jassen’ komen even prikken, even naar C kijken, oh ik moet nog even aan zijn been voelen. Op een gegeven ogenblik dacht ik: wat gebeurt hier nou allemaal met mijn kind, waarom is dit zo? Dat vormde ook best wel mijn moederschap.”

Moeder 2: “Ik zit maar alles te bepalen. Ik bepaal wat ik aankan en ik bepaal wat zij aan moet kunnen. En dat vind ik eigenlijk wel een beetje veel.”

4.4.2. Ruimte voor het tot je laten doordringen van de impact van die kwetsbaarheid

De transformatie vindt niet enkel plaats vanuit de voortdurende ervaring van leven met kwetsbaarheid. In het transformatieproces is ruimte nodig voor het tot je laten doordringen van de impact van die kwetsbaarheid. Leven met kwetsbaarheid alleen is niet genoeg om een verandering in gang te zetten. *het toelaten van het gevoel, doorvoelen wat de kwetsbaarheid werkelijk betekent, het besef van de impact of omvang echt tot je laten doordringen*, is nodig om ruimte te krijgen voor een ander perspectief. Die ruimte voor reflectie *ontstaat eerder als het leven met dit kind op de rit staat*. Zolang er crisis is, is er geen ruimte voor reflectie.

Moeder 2: “Het doorvoelen wat het met je doet. Ja dat klinkt altijd zo wee, maar het er laten zijn. Dat grote verdriet, dat laten bestaan.”

Moeder 2: “als je het verdriet toelaat kun je ook ontspanner naar de situatie kijken. Dat geeft eigenlijk een soort helderheid.”

Moeder 2: Dat gevoel van kwetsbaarheid, als je dat helemaal kunt doorleven dan kom je in goede momenten uit op een soort vertrouwen in het leven. Basisvertrouwen.”

Moeder 3: “Daar begon ik meer over na te denken van wat betekent dat eigenlijk? Waarom, omdat C niet praat, wordt C snel overgeslagen in de communicatie? (..) het is gewoon een mens.”

Moeder 2: “Gewoon toelaten en het diepe besef hoe krakkemikkig het leven is, hoe beperkt je als één mens eigenlijk maar bent en kunt zijn. Dat je veel kunt betekenen voor een ander mens, maar dat je toch altijd tekort schiet. Soms kan ik echt voelen: het geeft niet dat je tekort schiet. En soms kan ik me daar echt heel naar van voelen.”

Moeder 2: “Een soort radicale acceptatie van het leven en wat het leven je geeft. Dat lukt me niet elke dag, natuurlijk niet, maar momenten lukt het wel.”

Moeder 2: “een soort eerlijkheid tegenover mezelf en tegenover de situatie (...) een eerlijke blik.”

Moeder 4: “Zo voelt het als je helemaal uitgeput bent en alleen maar slaap en rust wilt. Dat was een belangrijk moment (...) vanaf toen ik haar ook meer loslaten. Ik kon toen meer hulp aannemen. Ik moest zo vertwijfeld worden om hulp aan te kunnen nemen.”

Moeder 1: “Zo’n periode (*in het ziekenhuis, LS*) emotioneel zit het zo hoog. Dan is het moeilijk om aandacht te hebben voor andere dingen. Ja dat veeg je dan zo van tafel en dat is dan ook weg.”

4.4.3. Zicht op het mogelijke nodig

De transformatie stagneert als er geen zicht is op hoe het leven in die nieuwe wereld eruit ziet, als er geen zicht is op het mogelijke. Wanneer moeders zich *geen enkele voorstelling kunnen maken*, bijvoorbeeld hoe hun leven met een gehandicapt kind eruit zal zien, ontstaat er geen beweging. Het *ontbreken van een perspectief maakt het leven daardoor ook zwaarder*. Op het moment dat er wel *ruimte ontstaat voor een andere blik geeft dat plezier*. Een manier om zicht op het mogelijke te krijgen is te zoeken naar waar de *eigen regie* wel zit.

Moeder 3: “Je verwacht toch niet dat je kind dan de rest van zijn leven gehandicapt is, dus dat zag ik nog helemaal niet voor me.”

Moeder 2: “Dat B zo gehandicapt was, daar was gewoon geen ruimte voor in mij.”

Moeder 2: “ik kon helemaal niet overzien hoe mijn leven er dan uit zou zien met een kind als B.”

Moeder 3: “Ik heb nu sneller dat ik denk ‘o ja, die is gewoon zo.’ Ik heb veel meer openheid daarin. (...) dat vind ik heel fijn en ook heel leuk om dat op die manier te kunnen benaderen.”

4.4.4. Betekenis vinden in de rol van moeder van een zorgenkind

De verantwoordelijkheid voor een zorgintensief kind is een grote verantwoordelijkheid en behelst een zware zorgtaak voor moeders (ouders). Andere vaardigheden zijn nodig om je weg te vinden in die nieuwe wereld met veel zorgprofessionals. De andere moederrol (anders dan bij normaal ontwikkelende kinderen) geeft moeders een *zekere bestemming in hun leven*. Steeds degene te moeten zijn die *opkomt voor je kind*, die te allen tijde zijn of haar *helper* of *vertaler* is, geeft een duidelijke *richting aan het leven*. Moeders ervaren plezier, betekenis, ontspanning, duidelijkheid als zij deze nieuwe rol als moeder van een zorgenkind voor zichzelf helder hebben, ook al is het moeten oppakken van die nieuwe rol niet altijd leuk of soms pijnlijk. De nieuwe rol wordt door iedere moeder op eigen wijze ingevuld en kan verschillend zijn, zoals bijvoorbeeld “opkomen voor mijn kind” of “ik ben alleen moeder en geen therapeut”.

Moeder 3: “Ik dacht, ok als C niet voor zichzelf op kan komen, dan moet ik dat dus doen en dat vond ik niet leuk, maar ook wel ergens fijn.”

Moeder 2: “En toen dacht ik niet alles hoeft een ontwikkelingsgericht moment te zijn. Dat kan niet, dat wil ik helemaal niet, dat is niet mijn rol. En dat proces heeft wel zo’n ontspanning gegeven.”

Moeder 3: “als alles loopt en ik ben niet zo uitgeput door de situatie, dan word ik er vooral heel blij van, dan geeft het me een soort reden om hier te zijn.”

4.4.5. Actie voeren

Tenslotte is *actie voeren* zowel een bron als een verandering die moeders doormaken. Moeders worden strijdvaardiger in situaties die om actie vragen en ervaren een behoefte de wereld te verbeteren, inzicht te geven in wat het betekent kwetsbaar te zijn. Het geeft moeders voldoening als dat lukt.

Moeder 3: “heb ik een brief geschreven naar de gemeente, omdat we niet veilig konden oversteken.”

Moeder 3: “wat meer gaan handelen, wat strijdvaardiger..”

Moeder 4: “Ik ben les gaan geven over gehandicapt zijn (*op de basisschool van haar normaal ontwikkelende kind; LS*) (..) als iemand op straat loopt ‘bied je hulp aan? Hoe doe je dat?’ (...) wat kun jij doen in de maatschappij om even iemand te helpen? En een praktisch gedeelte, dat was echt een eyeopener, in een rolstoel door de school en geblinddoekt een yoghurt gevoerd krijgen.”

Moeder 4: “Hoe kunnen we de wereld erbij betrekken, een beetje opener te maken?”

5. Analyse van de resultaten in het licht van de literatuur

De fenomenologische analyse van de interviews die ik afnam hebben een schat aan resultaten en daarmee informatie opgeleverd. In dit hoofdstuk analyseer ik de resultaten in het licht van de literatuur die ik beschreef in hoofdstuk 2. In paragraaf 5.1 analyseer ik of de veranderingen van de moeders overeenkomen met de door Reinders, Isarin en Scorgie beschreven veranderingen. In paragraaf 5.2 koppel ik de literatuur aan de gevonden bronnen. In paragraaf 5.3 analyseer ik of het proces van de moeders aansluit bij de kaders die ik aan Taylor en Anbeek ontleende en of de verbeeldingscyclus van Alma inderdaad een model is dat gehanteerd kan worden om het transformatieproces te begrijpen dat moeders van een kind met meervoudige beperkingen doorlopen. Ik sluit in paragraaf 5.4 af met een samenvattende analyse.

5.1. Analyse van de veranderingen die moeders doormaken (deelvraag 1)

De veranderingen die moeders doormaken op de zes onderzochte levensgebieden komen grotendeels overeen of zijn in lijn met de veranderingen die door Isarin, Scorgie en Reinders in eerdere onderzoeken zijn gevonden. In paragraaf 5.1.1 analyseer ik de veranderingen als ouder en in relatie tot hun kind, in paragraaf 5.1.2 de veranderingen in hun kijk op het leven en op de maatschappij en in 5.1.3 de persoonlijke veranderingen. Mijn analyse van de veranderingen in relatie tot de omgeving bespreek ik in 5.1.4.

5.1.1. Moederschap van een zorgenkind: andere vorming, andere relatie met kind, andere identiteit

De vorming van een eigenzinnig moederschap, zoals Isarin zo mooi schetst, is in dit onderzoek opnieuw gevonden. De eigenzinnige moeder mist modellen en volgt (noodgedwongen) haar eigen wil en weg; zij ontwikkelt een intuïtief weten. Dat sluit aan bij het intuïtieve moederschap wat de moeders in dit onderzoek laten zien. Ook zij missen “modellen”, zoals (opvoedings)boeken die als ontoereikende bronnen worden ervaren, en gaan steeds meer vertrouwen op hun eigen kunnen (“ik doe het op mijn eigen manier”). In het sterk gericht raken op het kind, de diepe verbondenheid en beschermingsdrang, zie je de horizonversmalling die Isarin beschreef terug. Hun wereld wordt kleiner en zij raken meer gericht op het kind. Dit onderzoek voegt daaraan toe dat de beweging van gericht raken op je kind sterker is dan bij de andere kinderen in het gezin.

De nieuwe rollen van vertaler en vertegenwoordiger, en de andere vaardigheden die daarvoor nodig zijn zien we indirect bij Isarin waar zij spreekt over eigenwijze moeders. Eigenwijze moeders zijn sterker, assertiever, zelfverzekerder en minder autoriteitsgevoelig. Scorgie noemt in haar onderzoek ‘het opkomen voor je kind’ als een versterking van de persoonlijke vaardigheid en de rol van ‘vertegenwoordiger’ van je kind (Scorgie, 1996, p. 121-123, 186), wat direct aansluit bij de rollen vertaler en vertegenwoordiger die in dit onderzoek naar voren komen. Een van de moeders in mijn onderzoek gebruikt zelfs letterlijk de woorden “opkomen voor je kind”. Ook Isarin spreekt van het versterken van meer extraverte vaardigheden die nodig zijn om goed te kunnen opkomen voor je kind (Isarin, 2004, p. 206).

De rol van verzorger, helper en de zwaarte die daarin kan zitten, is in de literatuur niet letterlijk benoemd, maar komt indirect naar voren in de analyse van Isarin over (het ontbreken van) wederkerigheid en hoe wederkerigheid invloed heeft op de relatie van moeders met hun kind, in die zin dat in elke relatie behoefte bestaat dat de liefde ontvangen of beantwoord wordt met een respons van de ander (Isarin, 2004, p. 142-151). Het thema wederkerigheid, of beter gezegd het gebrek daaraan, kwam naar voren waar moeders vertelden dat de zorgtaak zwaarder werd als het kind heel erg in zichzelf gekeerd is, en in de behoefte aan erkenning van het kind

dat zij “mama” is. Isarin (2004) bespreekt in dit verband de tegenstrijdige gevoelens die moeders kunnen ervaren en de poging van moeders om de liefde voor hun kind in termen van wederkerigheid te beschrijven (tussen geven en nemen: “hij kost mij veel, maar hij geeft mij ook veel”). Dat beide polen bestaan, die dubbele gevoelens van liefde én verdriet, is aan anderen bijna niet uit te leggen (Isarin, 2004, p. 150-151). In dit onderzoek komen deze dubbele gevoelens van liefde en verdriet wel naar voren, maar er is niet doorgevraagd zodat niet met zekerheid te zeggen is in hoeverre deze gevoelens samenhangen met *tegenstrijdige* gevoelens in de relatie met hun kind.

De bestemming die moeders ervaren in hun nieuwe rol, komt terug waar Isarin, Scorgie en Reinders spreken over het betekenisvolle dat kan worden ervaren in leven met een kind met meervoudige beperkingen en de transformatie die ouders daarin kunnen ondergaan. De behoefte aan andere rollen, zoals werk, vond ook Scorgie, waar ouders aangaven dat om iets te kunnen geven aan een ander, je ook iets te geven moet hebben. Oftewel om goed te kunnen zorgen voor hun kind, zij ook goed voor zichzelf moesten zorgen, door het aanhouden van hobby’s, andere bezigheden of werk (Scorgie, 1996, p. 119). In dit onderzoek kwam daarbij nog specifiek naar voren dat die behoefte verdwijnt als dat gaat knellen met de zorg die het kind nodig heeft. Deze behoefte aan andere rollen dan de moederrol past ook in het duale procesmodel voor rouw en verlies, waarin is beschreven dat mensen in rouw twee bewegingen hebben: verlies gerelateerd en herstel gerelateerd. De laatste is een beweging van afleiding zoeken, nieuw leven opbouwen en doorgaan. De behoefte aan andere rollen kan geplaast worden binnen de herstel gerichte beweging die mensen maken als zij rouwen.

De rouw en het levend verlies dat ouders ervaren als zij een kind met meervoudige beperkingen krijgen (Keirse, 2017; Verthriest & Maes, 2017), komt ook in dit onderzoek naar voren. Die rouw wordt door moeders heel specifiek omschreven als rouw over de *kwetsbaarheid van hun kind* en hoe het verdriet in de loop der tijd kan verschuiven van verdriet om de gevolgen voor moeder zelf naar verdriet over de gevolgen voor het kind.

5.1.2. Kijk op leven en maatschappij: andere perspectief op wat van belang is en oog voor inclusie en uitsluiting

Het andere perspectief dat moeders ontwikkelen op wat van belang is in hun eigen leven of het leven in meer globale zin komt overeen met de door Scorgie (1996) beschreven transformatie in relatie en perspectief, waarbij ouders een groter besef van onderlinge afhankelijkheid, een veranderde opvatting van succes (minder op prestaties gericht) en een verandering van perceptie wat werkelijk van waarde is lieten zien. Ook Isarin (2004) noemt deze veranderingen in perspectief in enerzijds de horizonversmalling waarin alledaagse dingen van grotere waarde worden en in een kleinere wereld dingen beter gezien worden, en anderzijds de horizonverbreding van een groter bewustzijn dat zij die anders zijn ook een plek in deze wereld verdienen en waarin de kijk op het leven fundamenteel verandert.

In dit onderzoek zijn de horizonversmalling en horizonverbreding van Isarin en de transformatie in perspectief van Scorgie op een paar punten nader ingevuld. De fundamentele verandering van de kijk op het leven is geconcretiseerd in het besef dat het leven niet maakbaar en niets vanzelfsprekend is, en in het minder individualistisch in het leven staan van de moeders. Dat laatste sluit nauw aan bij het besef van onderlinge afhankelijkheid dat Scorgie vond. Het *doorvoelde* besef van hoe kwetsbaar het leven is, is in eerdere onderzoeken niet letterlijk gevonden, maar past eveneens naadloos binnen de veranderde kijk op het leven die Isarin en Scorgie vonden.

5.1.3. Persoonlijke eigenschappen

De veranderingen in persoonlijke eigenschappen (zachter, gevoeliger, kwetsbaarder) zien we ook bij Isarin als zij beschrijft hoe moeders eigenwijze moeders worden. Eigenwijze moeders worden weliswaar enerzijds sterker, assertiever, zelfverzekerder en minder autoriteitsgevoelig, maar ontwikkelen tegelijk meer compassie voor anderen ('gevoeliger voor de pijn van anderen'), wat de eigen belangen relativeert (Isarin, 2004, p. 206).

5.1.4. Relatie met omgeving

In de literatuur zijn verschillende veranderingen in de relatie met omgeving beschreven, maar de bijna "voorwaarde" voor het (blijven) bestaan van relaties die in dit onderzoek naar voren kwam, is daarin niet beschreven. Dit resultaat, dat er ruimte moet zijn voor de kwetsbaarheid in het leven van moeders om de relatie in stand te houden of in elk geval niet afstandelijker te laten worden, is derhalve nieuw.

5.2. *Analyse bronnen (deelvraag 3)*

In dit onderzoek zijn zes bronnen gevonden. Een deel van de bronnen is zowel een bron van steun of zin als een onderdeel van het transformatieproces. Waar dat aan de orde is, heb ik dat benoemd.

5.2.1. Verbinding met 'de normale wereld' of 'normaliteit' in het (dagelijks) leven

Een belangrijke bron, maar ook stap in het transformatieproces van heroriëntatie in de nieuwe wereld waarin moeders terechtkomen is "normaliteit in het leven". Normaliteit heeft twee verschillende vormen: enerzijds meedoen met het normale leven zoals de moeders dat kenden of verwachtten met hun kind. Deze vorm van normaliteit wordt meer aan het begin van het nieuwe leven met hun kind gezocht. De andere vorm van normaliteit is het normaliseren van het nieuwe leven.

Normaliteit zoeken is een vorm van (her)oriëntatie op de kaart van Taylor: waar sta ik op de kaart en waar sta ik ten opzichte van het goede in deze nieuwe wereld? In de eerste periode, voorafgaand aan en rondom de diagnose, gaat het meer over de oriëntatie 'waar sta ik op de kaart?' In deze fase van heroriëntatie haken de moeders nog sterk aan bij de eerste vorm van normaliteit, namelijk het meedoen in de hun bekende oude normale wereld. Ze zoeken naar houvast op de hun bekende kaart van het leven door normale dingen te doen: de behoefte aan normale mama- en babydingen doen is sterk in deze fase. Het is tegelijkertijd een bron; het geeft steun en houvast. Ook het ontstaan van liefdevolle familierelaties -zoals je dat verwacht na de geboorte van een kind – met grootouders die plezier hebben met hun kind en de plezierige momenten die moeders zelf beleven met hun kind geven houvast en helpen in de zoektocht in de nieuwe wereld. De ervaring van zich 'normaal vormende' relaties is een bron van steun en zin en onderdeel van de heroriëntatie.

Na de diagnose (of gedurende het proces) zoeken moeders 'noodgedwongen' zich een weg in die hele nieuwe wereld waarin zij terecht zijn gekomen. Een heroriëntatie op beide niveaus: hoe ziet deze nieuwe wereld er eigenlijk uit? En waar is het goede in deze nieuwe wereld? Zij zoeken naar wegen om hun nieuwe leven te normaliseren. Herkenning van eigen ervaringen, door lotgenoten of deskundigen, zijn belangrijke bronnen in het normaliseren van het nieuwe leven. Herkenning leert dat de wereld waarin de moeders terecht zijn gekomen niet vervreemdend is, maar door meer ouders "zoals ik" worden gedeeld. Wanneer het leven weer een vast ritme krijgt en ouders activiteiten kunnen ondernemen die passen binnen de mogelijkheden van hun kind, geeft dit eveneens houvast. In dit onderzoek is hierop niet doorggevraagd, maar dit zou ook een bron van zin op die tweede laag kunnen zijn: waar sta ik

ten opzichte van het goede? Een vast ritme en gezinsactiviteiten die passen binnen de mogelijkheden kan een gevoel van zin teruggeven, een gevoel van richting in het leven en verbinding met elkaar en met de wereld om hen heen.

5.2.2. Omgeving en praktische hulp

Bronnen van steun in het transformatieproces zijn praktische hulp en de directe omgeving, mits dit mensen zijn die nabij staan en ruimte en erkenning geven, iets aanvullen wat de moeders niet hebben (meestal de partner) en/of oog en oor voor de eigenheid en kwetsbaarheid van het kind hebben. Anbeek schetst treffend dat contrastervaringen een gevoel van vervreemding in het eigen leven oproepen en hoe vrienden een bron van steun kunnen zijn in die vreemde nieuwe wereld, onder meer doordat een vriend je kent en erkent. Dat praktische hulp en de directe omgeving (dat wil zeggen de mensen die nabij staan) een bron van steun zijn, herken ik ook uit de verliesbegeleidingspraktijk.

5.2.3. Erkenning en herkenning

Erkenning en herkenning op zichzelf, los van of deze van de omgeving komt, zijn belangrijke bronnen die helpen bij de zoektocht naar het leren leven met een kind met meervoudige beperkingen. Erkenning voor of herkenning van de gevoelens, de behoeften, de pijn of juist door middel van de bevestiging dat een gekozen weg de goede is. De erkenning of herkenning kan komen van naasten, lotgenoten, maar ook uit boeken, door deskundigen of in een gesprek met iemand die taal geeft aan jouw ervaring. In zoverre geeft dit onderzoek een extra nuancering aan, namelijk dat een lotgenoot of een goed boek over jouw ervaringen op zichzelf geen bron is, maar alleen als de moeder zich erin (h)erkent voelt. Ook Isarin spreekt van erkenning en gaat dan meer in op hoe kennis daarin een hulpmiddel kan zijn (Isarin, 2004, p. 189 ev). In dit onderzoek kwam erkenning vooral naar voren als een behoefte aan erkenning van de (negatieve) contrastervaringen. Je gezien weten. De ervaring van erkenning en herkenning wordt dan een bron die moed geeft om door te gaan.

Erkennen en herkennen is naast bron, tegelijk onderdeel van het transformatieproces, zoals Anbeek schetste, een dialogisch proces in verbinding met anderen (Anbeek, 2019). Erkennen en herkennen door anderen, of dit nu boeken, mensen of muziek zijn, het delen van ervaringen, bevestiging ontvangen, permissie krijgen om af te wijken van een pad, juist die beweging van de ander is nodig om weer moed te verzamelen verder te gaan. Erkennen en herkennen draagt ook bij aan de ervaren normaliteit. Zo versterken bronnen elkaar.

5.2.4. Jezelf uitdrukken

Ook het Jezelf uitdrukken door middel van taal of andere vorm is tegelijkertijd een bron om verder te kunnen, als een stap in het transformatieproces, namelijk de reflectie op de eigen ervaring, die Anbeek essentieel noemt. De moeders zoeken talige vormen, maar ook muziek maken. Ik bespreek deze vorm van jezelf uitdrukken verder in paragraaf 5.3.1.

Jezelf uitdrukken in activiteiten die los staan van het moederschap en helemaal van henzelf zijn, zijn bronnen van steun. Momenten waarop zij even kunnen opladen, voordat zij zich weer begeven in de dagelijkse zwaarte van de zorg. Het werken geeft moeders ook een gevoel van zin, van betekenis in de maatschappij. Hierin of -achter zit mogelijk een (her)oriëntatie op het goede. De voorheen sterke focus op een carrière wordt ter discussie gesteld ("is dat nu zo belangrijk?"). Die verandering van kijk op het leven komt eveneens terug in 5.3.1.

5.2.5. Innerlijke grondhouding

De innerlijke grondhouding, met persoonlijke eigenschappen als intuïtie, een positieve grondhouding en het durven vertrouwen op jezelf, die moeders hebben of ontwikkelen is een bron voor hen. Deze persoonlijke eigenschappen zie je ook terug bij Scorgie (1996, p. 138), die onderzocht welke persoonlijke trekken of vaardigheden ouders hebben die erin slagen een leven met een kind met beperkingen te managen. De karakter eigenschappen ‘vasthoudendheid of vastberadenheid’ en een ‘positief gezichtspunt’ die Scorgie benoemt, komen ook in dit onderzoek terug. Evenals het vertrouwen in eigen vaardigheden, het vinden van doel of betekenis in de omstandigheden van dit nieuwe leven, en de gerichtheid op het nu en wat kan. Sterke innerlijke overtuigingen zijn ook in het onderzoek van Scorgie voor ouders een bron van persoonlijke kracht (Scorgie, 1996, p. 146/188).

5.2.6. Actie voeren

Actie voeren is zowel een verandering die de moeders doormaken, als een bron van zin. Actie voeren komt in Scorgie’s onderzoek terug als de - door haar geïnterviewde ouders genoemde noodzaak “to educate society”, onder andere door te strijden voor toegankelijkheid van bijvoorbeeld gebouwen of het geven van lezingen op scholen, vergelijkbaar aan de in mijn onderzoek genoemde vormen van actie voeren (Scorgie, 1996, p. 127). Ook bij Isarin komt actie voeren terug, waar zij beschrijft dat ouders sociaal of politiek meer betrokken raken (Isarin, 2004).

5.3. *Analyse deelvraag 2 (wat bracht verandering teweeg?)*

De tweede deelvraag van dit onderzoek was de vraag naar het transformatieproces van de moeders. In deze paragraaf bespreek ik de resultaten van die vraag samen met de resultaten uit de voorvraag naar het proces rondom de diagnose, nu die twee processen nauw samen hangen. Ik analyseer de resultaten eerst in paragraaf 5.3.1 in het licht van de theorieën van Taylor en Anbeek, waarna ik het transformatieproces van de moeders in paragraaf 5.3.2 naast de Verbeeldingscyclus van Alma leg.

5.3.1. Heroriëntatie ten opzichte van het goede

Taylor leerde mij dat een van de fundamenteelste verlangens van de mens is dat wij verbonden zijn met wat wij als goed beschouwen. Wij oriënteren ons op het goede enerzijds met behulp van referentiekaders die onze sterke waarderingen bepalen en anderzijds door te bepalen waar wij staan ten opzichte van dat goede. In de resultaten van dit onderzoek is te zien dat het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen een heroriëntatie op gang brengt die levensbreed is. Het dagelijks en voortdurend leven met kwetsbaarheid brengt een verandering teweeg in het moederschap van de moeders, in de relatie met hun kind, hun kijk op het leven en op de maatschappij. Dat wat zij belangrijk achtten in het leven - succes, carrière, onafhankelijkheid – wordt minder belangrijk of op een pijnlijke manier ter discussie gesteld. Soms leidt het tot een herijking van wat belangrijk is: carrière, succes, werk wordt bij een deel van de moeders minder belangrijk. Het besef dringt door dat niet alles op te lossen is en meer maatschappij breed wordt het neoliberale denken in winst en verlies ter discussie gesteld.

Niet altijd worden de sterke waarderingen van de moeders zelf ter discussie gesteld, maar komen in een ander daglicht te staan of worden minder abstract. Eén van de moeders vertelt dat onafhankelijkheid voor haar altijd een hele belangrijke waarde is geweest, dat zij nooit afhankelijk wilde zijn van een overheid en haar leven ook steeds zo had kunnen inrichten. Nu is zij via haar kind in zekere mate wel afhankelijk van de overheid en dat heeft haar doen beseffen hoe kwetsbaar alles is en dat onafhankelijk zijn niet altijd je verdienste is, maar veelal

ook gewoon mazzel. De sterke waardering zelf is niet gewijzigd, maar haar eigen oriëntatie ten opzichte daarvan wel. De ervaring van kwetsbaar, hulpbehoevend zijn, verandert bij moeders ook de blik op de meer kwetsbare mensen in de maatschappij. En alhoewel hier in de antwoorden niet een hele duidelijke sterke waardering naar voren komt, komt wel naar voren dat zij zich dichterbij deze kwetsbare mensen voelen staan. Alsof ook hierin een andere plek op de kaart van de wereld wordt ingenomen.

Het moederschap zelf van een kind met meervoudige beperkingen geeft zeker een hele nieuwe plek op de kaart en vaak ook een gevoel van bestemming in hun leven. Het geeft een richting, zicht op het hernieuwde pad naar het goede, soms zelfs een soort antwoord op de vraag: waartoe ben ik op aarde? De ervaring van leven met kwetsbaarheid doet bij de moeders een besef doordringen wat het betekent kwetsbaar te zijn, wat van belang en van waarde is. De ervaring breekt hen, zoals Anbeek stelt, open en laat zien wat van waarde is. Moeders gaan daarnaar handelen onder meer door hun moederrol op hun eigen wijze in te vullen, zoeken wat voor hen daarin de weg naar het goede is. Soms door bewust alleen de moederrol op te pakken, soms door juist een deel van de voorgeschreven therapieën in eigen hand te houden.

De volgens Taylor noodzakelijke verwoording van de ervaring zie je allereerst terug bij de bron Jezelf uitdrukken in taal of andere vorm. Moeders proberen hun ervaringen te stollen, delen, analyseren, verwerken door middel van het schrijven van verhalen, het componeren van liedjes. Niet alleen omdat het herkenning van anderen oproept, een ervaring die ook weer een bron is, maar ook omdat het helpt te begrijpen wat er gebeurt en helpt hun oriëntatie op die nieuwe kaart te vinden, helpt zich weer op het goede te kunnen richten. Verwoording - in brede zin, niet alleen in taal - is dus inderdaad nodig in die zoektocht naar zin.

Opvallend is echter dat naast verwoorden, ook het tot je laten doordringen van de impact als essentieel naar voren kwam. Het *doorvoelen, toelaten van het gevoel* is nodig om een ander perspectief te krijgen. Het grote verdriet er laten zijn, de totale uitputting kunnen ervaren, eerst op die bodem van de put terechtkomen, schept ruimte om daarna met een helderder blik naar de situatie te kunnen kijken, een nieuw perspectief te kunnen zien. Het lijkt hier niet alleen te gaan om het laten doordringen van de omvang van de kwetsbaarheid, het verdriet, waarna je erop kunt reflecteren, maar dat ook het toelaten van het verdriet *zelf*, los van de reflectie, van belang is. Een van de moeders spreekt over het “toelaten van het diepe besef hoe krakkemikkig het leven is, hoe beperkt je als één mens bent (..) dat je veel kunt betekenen voor een ander mens, maar toch altijd tekortschiet.” Soms kan zij echt voelen dat dat niet geeft dat zij tekortschiet. Hierin komen volgens mij zowel het vergeven als het beloven van Arendt, waar Anbeek een perspectief vond, naar voren. Alhoewel vergeven bij Arendt relationeel is (je kunt een ander vergeven en de ander kan jou vergeven), kun je dit – als interpretatie van het vergeven van Arendt - misschien ook dialogisch bij jezelf doen (nu jouw kind niet de vermogens heeft jou te vergeven). Ik vergeef mijzelf dat ik tekortschiet en ik besef dat ik in al mijn gebrekkigheid tekortschiet, maar ik beloof je dat ik altijd mijn uiterste best zal doen jouw kwetsbaarheid te kunnen zien en daarvoor het goede te doen. Vergeven als een antwoord op de onomkeerbaarheid van ons handelen: in de vergeving koppelt zij de daad los van zichzelf. Daar behoort mijns inziens wel een belofte bij (die deze moeder ook doet), anders wordt het een excuus voor onzorgvuldig handelen. Een belofte als een bevestiging van deze hele bijzondere relatie met dit kwetsbare kind dat zo afhankelijk van jou is. Beloven als antwoord op de onvoorspelbaarheid van de toekomst, de toekomst die bij dit ene kind nog zo ontzettend veel onvoorspelbaarder is dan bij normaal ontwikkelende kinderen.

Doorvoelen is tegelijkertijd geen panacée, niet een advies dat we meteen aan alle ouders moeten geven. Het tot je laten doordringen van de impact van de kwetsbaarheid kan ook via een meer beschouwende weg verlopen, zoals de moeder die zich door het aanschouwen van de bejegening van haar kind door artsen bewust wordt van de rol die zij daarin wil spelen (als

degene die voor haar kind opkomt). Anbeek zegt terecht dat contrastervaringen ook gevaarlijk zijn en een desoriëntatie kunnen veroorzaken. Dat zie je terug waar deze moeder aangeeft dat zij zichzelf niet altijd kan vergeven. Ik heb niet doorgevraagd wanneer dat wel lukt en wanneer niet. Ik herken uit mijn praktijk en in mijn eigen ervaring dat het “er laten zijn van het verdriet” een helende werking kan hebben en een nieuw perspectief kan openen, maar alleen als dat plaatsvindt in een veilige bedding. Als die er onvoldoende is, dan leidt het helemaal ondergaan van het verdriet tot desoriëntatie. In de Discussie paragraaf kom ik op dit kwetsbare punt terug.

Anbeek stelt dat de reflectie op een contrastervaring een dialogisch proces is in verbinding met anderen. In dit onderzoek zie je het dialogische van het reflectieproces terug in die ervaring van leven met kwetsbaarheid zelf, waar het de confrontatie met de wereld, situatie, omgeving is die aanzet tot reflecteren. Tegelijk zie je het dialogische ook terug in het Jezelf uitdrukken, wat een bron en een stap in het transformatieproces is, en in de bron Erkenning en herkenning. De bevestiging van anderen dat je niet de enige bent, dat anderen jouw ervaring delen, dat anderen begrijpen waarom je een bepaalde weg hebt gekozen. Nabije omgeving is daarin belangrijk. Mensen direct in de omgeving van de moeders die ruimte en erkenning geven, en oog hebben voor de eigenheid en kwetsbaarheid van hun kind. Tegelijkertijd zie ik in de praktijk dat veel moeders (ouders) hierin een eenzame weg moeten gaan en worstelen. Het lijkt alsof onze maatschappij het vermogen om te gaan met lijden is verleerd. Ik kom daar in de Discussie op terug.

5.3.2. De Verbeeldingscyclus van Alma

In hoeverre zijn in het transformatieproces van de moeders de stappen van de Verbeeldingscyclus terug te zien? Die vraag bespreek ik in deze paragraaf.

5.3.2.1. Aandacht

De eerste stap in de Verbeeldingscyclus van Alma is ‘Aandacht’. In haar beschrijving van deze stap spreekt zij over ‘aandacht als rechtvaardige en liefdevolle waarneming van iets of iemand in de werkelijkheid’ en ‘voluit in de huidige situatie staan en je zintuigen openstellen voor wat zich aandient’ (Alma, 2020, p. 53). Het kost tijd voordat moeders in staat zijn om deze staat van aandacht enigszins te bereiken. In de periode waarin duidelijk wordt dat er iets met hun kind is, hebben moeders veelal meerdere signalen nodig voordat het besef begint in te dalen dat er iets is met hun kind. Maar ook als de moeder intuïtief aanvoelt dat er iets is, kan zij zich niet meteen “open stellen voor wat op haar afkomt”: hoop op de minst vergaande verklaring speelt lange tijd nog een rol en de volle omvang van de betekenis van de beperking dringt nog niet door.

Het moment van diagnose zelf is een harde confrontatie met de realiteit. Moeders worden geconfronteerd met ‘het iets in de werkelijkheid’, maar zijn niet meteen in staat daar rechtvaardig en liefdevol naar te kijken, kunnen niet meteen voluit in de situatie staan en zich openen voor wat zich aandient. Dit beeld past binnen de rouwtheorieën waarin het laten doordringen van het verlies een van de stappen is die een rouwende moet nemen (Keirse, 2017). Een stap die tijd kost, zeker als het verlies in eerste instantie te groot is om in één keer helemaal tot je te laten doordringen. Aandachtig waarnemen is niet mogelijk als er sprake is van een crisis bij het kind. Dan is het overleven.

Wat precies maakt dat moeders wel aandachtig de nieuwe realiteit kunnen waarnemen lijkt niet op één moment vast te pinnen, maar is eerder een proces van soms jaren. In dit onderzoek is hierop niet doorgevraagd, maar mogelijk is het een proces van steeds opnieuw je aandacht richten bij elke nieuwe ervaring. Een van de moeders noemt het doorvoelen of toelaten van het verdriet en een eerlijke blik naar zichzelf en de ander, als de weg om de nieuwe realiteit te kunnen waarnemen. De ruimte daarvoor ontstaat eerder als het leven met het kind op de rit

staat. De *ervaring* van leven met kwetsbaarheid opent soms ook de ogen voor de nieuwe realiteit, bijvoorbeeld als een moeder vertelt over een ziekenhuiservaring waarin steeds weer artsen langskomen om haar kind te onderzoeken. Na een aantal malen deze ervaring gehad te hebben, komen bij haar vragen op, die uiteindelijk haar moederschap mede vormgeven. De ervaringen met leven met kwetsbaarheid werken ook bij de andere stappen van de Verbeeldingscyclus door.

5.3.2.2. Associatie

De stap Associatie is in de eerste periode na de diagnose een zoektocht. Moeders vinden aanvankelijk geen herkenning en erkenning voor hun ervaringen. Het leven heeft een zo totaal andere wending genomen, dat zij nauwelijks herkenning vinden bij de hun bekende bronnen. Waar dat lukt proberen zij aan te sluiten bij het hun bekende oude leven, door normale mama- en babydingen te doen, maar als dat niet (meer) lukt is de ontredde groot. Zeker in de beginfase is het moeilijk een voorstelling te maken van hoe de toekomst eruit zal zien. Ouders verliezen na de diagnose immers niet alleen de normale ontwikkeling van hun kind, maar ook hun verwachtingen en overtuigingen van het moederschap, over hun kind, hun relaties, het leven. Alles wordt op scherp en ter discussie gesteld.

Moeders moeten op zoek naar hun eigen rol als moeder. Isarin spreekt in dit verband van ouderschap zonder model (2004). Moeders dienen hun ouderschap vorm te geven zonder dat zij gebruik kunnen maken van de bronnen die moeders van normaal ontwikkelende kinderen tot hun beschikking hebben. In dit onderzoek zijn de kinderen met een meervoudige beperking toevallig bij alle vier de geïnterviewde moeders het eerste kind. De zoektocht naar het moederschap is bij een eerste kind sowieso al ongewis en met een kind met meervoudige beperkingen is dat nog meer ongewis. De fase van Associatie is daarmee soms meer een fase van dissociatie, van verdwaald zijn zonder houvast van alles wat bekend was. Niet alleen in het moederschap ontstaat een zekere ontredde. Prioriteiten veranderen: sommige moeders nemen heel snel afstand van hun werk, de carrière die ze daarvoor nog zo belangrijk vonden. Andere moeders houden juist lang vast aan het werk, om niet op alle vlakken van het leven in een woestijn terecht te komen. In de relatie met hun omgeving vinden verschuivingen plaats en het zijn de mensen die nabij staan en oog hebben voor de kwetsbaarheid voor hun kind die blijven.

Boeken van of contact met lotgenoten en deskundigen die wel aansluiten (bijvoorbeeld Oei ik groei *niet*), kunnen de weg openen naar nieuwe associaties: “Gelukkig! Er zijn meer ouders zoals ik”. Maar het is vooral de voortdurende en terugkerende ervaring van leven met de kwetsbaarheid van hun kind die openend is voor de moeders. Zij ervaren aan den lijve wat het betekent te leven met kwetsbaarheid, doordat zij onderdeel zijn van het leven van een mens met een beperking en doordat zij in hun zorg voor dit kind zelf ook afhankelijk en hulpbehoevend zijn. Die voortdurende ervaring met kwetsbaarheid die zij opdoen, openen iets, geven ruimte voor nieuwe associaties, nieuwe perspectieven. Bijvoorbeeld omdat de ervaring laat zien hoe het is om hulpbehoevend te zijn of kwetsbaar doordat je geen taal tot je beschikking hebt.

5.3.2.3. Experiment

De fase van Experiment is een zoektocht naar “zicht op het mogelijke” (Alma, 2020). Het duurt een tijd voordat moeders kunnen experimenteren. Zeker in de eerste periode na de diagnose kunnen moeders zich nog geen voorstelling maken van hoe een leven met een kind met meervoudige beperkingen eruit zal gaan zien. Het ontbreken van perspectief remt de beweging af, evenals elke crisis van het kind. Het duurt daarmee even voordat moeders zich open kunnen stellen voor of op zoek (kunnen) gaan naar manieren om hun nieuwe leven te verbinden met

hun eigen kennis, hun zijn en hun levenservaringen. Verbinding met de ‘normale’ wereld is een bron van steun en opent tegelijkertijd perspectieven, bijvoorbeeld als grootouders een liefdevolle band met hun kleinkind opbouwen. Het hervinden van een gezinsritme geeft eveneens langzaam zicht op het mogelijke. Het zicht op het mogelijke ontstaat daarnaast opnieuw door de voortdurende ervaring van leven met kwetsbaarheid, waarmee bijvoorbeeld het besef doordringt hoe kwetsbaar alles is of wat het betekent van hulp van anderen afhankelijk te zijn. Het zicht op het mogelijke kan zich aandienen of hen aangereikt worden als zij met lotgenoten spreken of een goed gesprek met een lotgenoot, vriend of een professional. Praktische en mentale steun van de nabije omgeving en een stevige innerlijke grondhouding zijn bronnen van steun in deze zoektocht. Het zicht op het mogelijke kan ook heel concreet zijn door (de suggestie te krijgen) eens daadwerkelijk bij een instelling voor gehandicapten te gaan kijken of boeken van ervarings- of professionele deskundigen te lezen.

Leven met kwetsbaarheid *an sich* scheidt niet de ruimte om te experimenteren. Moeders moeten op de een of andere manier de impact van die kwetsbaarheid tot zich kunnen laten doordringen, voordat zij zicht op het mogelijke kunnen ontwikkelen. Dat sluit aan bij Anbeek die stelt dat de ervaring zelf niet tot heroriëntatie leidt, maar de reflectie erop. Het sluit ook aan bij de bevindingen van Reinders en Isarin, die aangeven dat een transformatie alleen kan plaatsvinden als ouders onder ogen kunnen zien dat hun kind en daarmee hun leven anders is dan zij hadden gedroomd. De ruimte daarvoor ontstaat eerder als het dagelijks leven met hun kind met meervoudige beperkingen op de rit staat en de ruimte is meteen weer weg als hun kind in een crisis zit. Voor sommige moeders helpt het voor het vinden van die ruimte om het verdriet helemaal te doorvoelen, maar dat is geen panacée. Een andere vorm vindt de moeder die de gang van zaken in een ziekenhuis aanschouwt en zich verbaast (en daarna boos maakt) over de manier waarop haar kind door medische professionals wordt behandeld: “hé waarom wordt er niet *met* maar *over* mijn kind gepraat?” Het opent voor haar de weg naar een nieuwe moederrol: “ik moet dus voor hem opkomen.”

5.3.2.4. Anticipatie

In de anticipatie ontstaan concrete voorstellingen van de verandering, zoals de moeder die besluit niet mee te gaan in alle ontwikkelingsgerichte eisen die de therapeuten stellen, maar zich bedenkt “ze heeft maar één moeder en ik ga het op mijn eigen manier doen”. Of de moeder die in het ziekenhuis op zoek gaat naar een manier waarop zij de regie terug kan pakken over de momenten waarop haar kind wordt onderzocht. De voortdurende ervaring van leven met kwetsbaarheid geeft richting aan de moederrol. Jezelf uitdrukken in blogs, columns of muziek helpt om ervaringen te kunnen plaatsen en richting te geven aan de nieuwe weg die moet worden ingeslagen. De erkenning en herkenning die moeders krijgen, steunen en het geeft moed dingen te doen die ze eerder niet durfden, zoals de moeder die in de reacties op haar columns aangemoedigd werd een boek te schrijven.

In deze fase normaliseert het nieuwe leven zich langzaam en begint zich te richten. Het proces van normaliseren van het nieuwe leven is naast een zoektocht naar het grip krijgen en begrijpen van hun nieuwe leven, ook een vorm van anticiperen op nieuwe mogelijkheden, bijvoorbeeld door niet (meer) te proberen dingen te doen met het gezin die ook normaal ontwikkelende gezinnen doen, maar door juist te gaan zoeken naar leuke familiedingen die men wel samen kan doen, die met *dit* kind wel lukken. Het leven normaliseert ook doordat de moeders de nieuwe rollen die zij voor zichzelf ontdekten gaan invullen, als moeder en in de maatschappij, en doordat zij als gezin een ritme zoeken en zo het leven weer in een stabielere vaarwater krijgen. De ervaringen van leven met kwetsbaarheid maken concreet welke nieuwe vaardigheden moeders zich moeten aanleren in hun moederschap, geven richting aan hun nieuwe moederrol en openen ogen voor uitsluiting.

5.3.2.5. Expressie

In de fase Expressie brengen de moeders de verandering naar buiten, geven uitdrukking aan waar zij staan en delen dat met de wereld om hen heen. De veranderingen die bij deelvraag 1 gevonden zijn komen in deze fase naar buiten, worden gearticuleerd of bewust ervaren en manifesteren zich concreet, bijvoorbeeld door daadwerkelijk lessen te geven, een brief naar de gemeente te sturen over een gevaarlijke oversteekplaats. Moeders vinden betekenis in hun moederrol en dragen die actief uit. Zij worden vertaler, helper en vertegenwoordiger van hun kind. Deze nieuwe moederrol geeft hen een gevoel van zin, voor sommigen een gevoel van bestemming, en zij leren te vertrouwen op hun eigen intuïtie. Die nieuwe invulling van de moederrol, die door iedere moeder op haar hele eigen wijze wordt ingevuld, is niet altijd prettig om te moeten oppakken, maar geeft wel richting in hun leven.

Moeders ontwikkelen als mens een nieuwe identiteit en nieuwe vaardigheden. Alle vier de moeders hebben gekozen voor een persoonlijke uitdrukkingvorm door te schrijven over (in boek, column, liedje) of op andere wijze uitdrukking te geven aan hun ervaringen. Er wordt betekenis gevonden in hun nieuwe identiteit en zij beleven plezier aan het anders naar de wereld kijken. Zij ervaren meer begrip voor anderszijn. In deze fase kunnen moeders besluiten weer te gaan werken of andere activiteiten te gaan ondernemen die helemaal van henzelf zijn, zoals een eigen hobby. Er ontstaat ruimte om ook een andere kant van hun identiteit weer aan te spreken. De relatie met de omgeving verandert en de moeders maken een duidelijke keuze wie zij wel en wie zij niet meer een grote rol in hun leven geven.

5.3.2.6. Reflectie

In de antwoorden op de vragen is de fase van reflectie niet afzonderlijk naar voren gekomen, maar de interviews zelf zijn een vorm van reflectie. Twee van de vier moeders hebben een boek geschreven waarin zij een bepalende periode in hun leven beschrijven. Ook dat zijn vormen van reflectie. De reflectie zie je tegelijkertijd terug in de blogs of columns, waarin ervaringen gestold worden, of bijvoorbeeld in keuzes om hun werkend leven anders in te richten.

5.3.3. Conclusie

In blijde verwachting keken de moeders uit naar hun kind. Wanneer blijkt dat er iets mis is, de ontwikkeling van hun kind niet loopt zoals die waarop zij hadden geanticipeerd, komen moeders in een hele nieuwe situatie terecht. Een levenslange en levensbrede reeks aan contrastervaringen wordt in gang gezet en moeders moeten zich gaan heroriënteren. Het duurt even voordat zij daartoe kunnen komen en de reeks aan contrastervaring herbergt ook het risico van voortdurende desoriëntatie in zich. Zoekend en vooral ervarend tekenen moeders een nieuwe kaart van het leven, een kaart waarop zij zich kunnen oriënteren: oriënteren op hun eigen plek (waar sta ik op deze kaart?) en oriënteren op hun eigen weg naar het goede (welke weg wil ik afleggen in dit leven?). In een almaar cyclische beweging van het doorleven van ervaringen heroriënteren de moeders zich, maken zich de nieuwe wereld waarin zij terecht zijn gekomen eigen en bepalen welke weg zij in deze nieuwe wereld willen gaan afleggen. Zij transformeren op veel gebieden in hun leven, persoonlijk, in relatie tot hun kind, hun omgeving en in hoe zij naar de maatschappij en het leven kijken. Moeders vormen hun moederschap intuïtief en hun identiteit verandert. Waar zij in blijde verwachting anticipeerden op een nieuw leven, kunnen zij nu doorvoelen welke andere weg zij willen gaan. Zij bewegen van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit.

6. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk beantwoord ik de hoofdonderzoeksvraag van mijn onderzoek en trek de conclusies (paragraaf 6.1). In paragraaf 6.2 bespreek ik eerst de krachten en beperkingen van dit onderzoek en ga daarna in paragraaf 6.3 in op de aanbevelingen voor mogelijk verder onderzoek. De implicaties van het onderzoek voor de praktijk bespreek ik in paragraaf 6.4.

6.1. Conclusie: beantwoording van de hoofdonderzoeksvraag

In deze scriptie heb ik onderzocht hoe het transformatieproces van moeders van een kind met een meervoudige beperking verloopt en wat bronnen voor hen zijn. Ik heb daarvoor allereerst onderzocht *of* moeders op zes - op basis van de literatuur geïdentificeerde - gebieden *waren veranderd*, te weten persoonlijk, in hun ouderschap, in de relatie met hun kind, hun omgeving, in hun kijk op de maatschappij en het leven. Dit onderzoek bevestigt dat moeders inderdaad op deze zes gebieden transformeren. Het bestaande onderzoek van Scorgie, Reinders en Isarin werd met dit onderzoek verder genuanceerd en aangevuld. In paragraaf 5.1 is dit per gebied waarop de transformatie plaatsvond beschreven.

6.1.1. Beantwoording van de hoofdonderzoeksvraag

De hoofdonderzoeksvraag van dit onderzoek was *hoe verloopt het proces van moeders in de zoektocht naar hoe te leven met een kind met meervoudige beperkingen en wat zijn bronnen van steun en/of zin in dit proces*. Het onderzoek heeft heel veel informatie opgeleverd over het transformatieproces en mogelijke bronnen. De transformatie van de moeders begint bij de blijde verwachting van hun kind. Moeders vormen zich tijdens hun zwangerschap vanuit hun oriëntatie op het goede en hun sterke waarden (zoals Taylor ze noemt) een beeld van de toekomst. Hoe zal hun kind zijn, hoe zullen zij als moeder zijn? De een wat gedetailleerder dan de ander, maar allen associëren en anticiperen zij op een toekomst gebaseerd op de kaart van het leven zoals zij die kennen. Zij hebben dromen en verwachtingen over hun kind en het leven met hun kind, gebaseerd op en gegrond in de kaart van de wereld zoals zij die kenden en de weg die zij daarin verwachtten af te gaan leggen. In blijde verwachting anticiperen zij op een leven met een zich normaal ontwikkelend kind.

Het krijgen van een kind met meervoudige beperkingen slaat hen (soms in fasen) met een behoorlijke klap van die oriëntatie af of stelt deze ter discussie en vereist een heroriëntatie. Niet zelden worden daarin ook de sterke waarden van de moeders ter discussie gesteld of kritisch bevraagd, bijvoorbeeld over de betekenis van onafhankelijk zijn in je leven. Als hun kind meervoudig beperkt blijkt, past de kaart van de wereld zoals zij die kenden niet meer, komen de blijde verwachtingen van toen niet uit, is de weg die zij voor zich zagen onbegaanbaar geworden. Dat leidt aanvankelijk tot ontredning. Anbeek leerde dat deze contrastervaring zo ontregelend is dat er een risico bestaat dat de moeders blijvend ontregeld en gedesoriënteerd raken. Aangezien dit onderzoek zich richtte op moeders die de transformatie hebben doorgaan, was er bij de respondenten geen sprake van blijvende ontregeling, maar uit de verhalen komt wel naar boven dat de ontregeling geregeld groot is en moeders niet meteen een proces van heroriëntatie in kunnen gaan. Er is reflectie op de ervaringen nodig en dat is een dialogisch proces. Uit de resultaten volgt dat het tegelijkertijd ook een eenzaam proces kan zijn.

De Verbeeldingscyclus van Alma geeft aanknopingspunten hoe die reflectie verloopt. Het kleurt als het ware de reflectie in. Het cyclische element, waar geen eindpunt in zit, sluit aan bij de steeds terugkerende reeks aan contrastervaringen die moeders opdoen. Er is immers geen sprake van één contrastervaring, maar de eerste signalen dat er iets mis en de uiteindelijke diagnose zetten een niet eindigende reeks aan levensbrede en levenslange contrastervaringen in

gang. De Verbeeldingscyclus van Alma sluit niet alleen door het cyclische aan bij de zoektocht die moeders aangaan, maar ook omdat de cyclus ruimte geeft voor vertraging, mislukking, niet weten, zoeken. Leven met een kind met meervoudige beperkingen is leven met kwetsbaarheid en zet een proces in gang van je steeds opnieuw verhouden tot de uitdagingen, vragen en confrontaties die samenhangen met die kwetsbaarheid, niet zelden gerelateerd aan de niet normaal verlopende ontwikkeling van je kind met meervoudige beperkingen. Steeds opnieuw een verbeeldingsvol proces in gang zetten, een proces dat is geënt op onze verbeeldingskracht, ons vermogen het feitelijke te zien in het licht van het mogelijke.

Uit het onderzoek volgt dat het tijd kost voordat moeders de eerste stap in de Verbeeldingscyclus (aandacht) kunnen zetten en aandachtig de nieuwe realiteit kunnen waarnemen. Er zijn meerdere signalen nodig en ook als de moeder zelf aanvoelt dat er iets niet klopt, kost het tijd voor zij zich kan openstellen en de kwetsbaarheid in haar leven onder ogen kan zien. Het ontvangen van de diagnose (van een arts) is een harde confrontatie in dit proces. De aandacht richten lukt niet als er een crisis is. Wat maakt dat het moeders op enig moment wel lukt is niet in één moment te vangen, maar eerder een steeds terugkerend proces waarin leven met kwetsbaarheid en normaliteit zoeken een rol spelen. Waar de moeders in eerste instantie associatief de weg zoeken met behulp van hun oude bronnen (overtuigingen, boeken, vriendinnen, hun werk), ontdekken zij dat de oude kaart van het leven zoals zij dat kenden onvoldoende richting of duidelijkheid geeft in die nieuwe wereld die zo vreemd is en vervreemdend voelt. Zij moeten een nieuwe kaart tekenen voor deze vreemde wereld. Bronnen waar ze erkenning en herkenning in vinden helpen hen zich te openen voor een ander perspectief. De voortdurende ervaring van leven met kwetsbaarheid scheidt langzaam ruimte voor nieuwe perspectieven, reikt nieuwe bakens aan op de nieuw te vormen kaart. Moeders gaan experimenterend op zoek naar het mogelijke. Het zicht op het mogelijke kan de moeders aangereikt worden door anderen (lotgenoten, boeken, deskundigen, familie die hen verbindt met de normale wereld), kunnen zij ervaren als hun leven langzaam normaliseert of komt voort uit het leven met kwetsbaarheid. Leven met kwetsbaarheid op zichzelf opent niet meteen de ruimte voor het experiment. Die ruimte voor vernieuwende associaties en experiment ontstaat als moeders de impact van de kwetsbaarheid tot zich kunnen laten doordringen. Sommige moeders doen dat door die kwetsbaarheid helemaal te doorvoelen en een eerlijke blik naar zichzelf en haar kind te hebben. Anderen volgen een meer beschouwende, niet persé rationeel-analytische weg. Langzaam anticiperen moeders, zij tekenen een nieuwe kaart van het leven, ontwikkelen een beeld van en doen ervaring op met hun nieuwe leven. Hun nieuwe leven normaliseert zich verder en begint zich te richten. De voortdurende ervaring van leven met kwetsbaarheid geeft richting aan hun moederrol en oog voor uitsluiting. Moeders ontwikkelen een nieuwe identiteit en geven daar steeds meer expressie aan. Zij drukken zichzelf uit, treden naar buiten, gaan actie voeren waar zij onrecht of onwetendheid ervaren. In hun moederrol worden zij steviger, vertrouwen op hun intuïtie als vertegenwoordiger en vertaler van hun kind. Zij maken duidelijke keuzes wie zij wel en niet toelaten tot hun nabije omgeving, en oog voor de kwetsbaarheid van hun kind en ruimte voor die kwetsbaarheid zijn daarin opnieuw onderscheidende voorwaarden. De laatste stap in de Verbeeldingscyclus van de reflectie is niet expliciet onderzocht, maar toonde zich bijvoorbeeld bij de moeders die een boek of lied schreven over een belangrijke periode in hun leven, zat mogelijk ook in goede gesprekken met mensen die nabij staan en mijn indruk is dat het interview zelf eveneens een vorm van reflectie is geweest.

Samenvattend maken de moeders een proces door waarin zij een hele nieuwe kaart van hun leven moeten tekenen. De blijde verwachting waar zij op anticipeerden komt niet uit en zij moeten zichzelf en hun gezinsleven opnieuw uitvinden. De ervaring van leven met deze kwetsbaarheid en het langzaam normaliseren van hun nieuwe leven zijn belangrijke onderdelen

van dit proces. Een proces waarin de moeders bewegen van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit.

6.1.2. Nataliteit van Arendt

Terugkijkend en mijn conclusie teruglezend komt de vergelijking met begrip nataliteit van de filosofe Arendt naar boven. Ieder mens wordt geboren, door Arendt de eerste nataliteit genoemd. Volgens Arendt is de nataliteit, de geboortelijkheid van de mens, echter breder, namelijk een kenmerk van het leven van de mens zelf. De mens “treedt met woord en daad de mensenwereld binnen” en wordt zo nog een keer geboren, de tweede nataliteit (Arendt, 2009, p. 161). Met deze tweede geboorte bevestigen wij onze verschijning en aanvaarden de consequenties. Deze tweede nataliteit is een meer symbolische geboorte. De mens kan iets nieuws beginnen en zo opnieuw geboren worden. Elke keer als de mens zichzelf opnieuw moet uitvinden wordt de mens opnieuw geboren (Arendt, 2009, p. 161-163). Het handelen van de mens is de uiting van deze geboorte, het spreken is een uiting van onze pluraliteit en door te handelen en te spreken onthult de mens wie hij is (Arendt, 2009, p. 163). Dit wordt zichtbaar waar mensen samen zijn met anderen, als zij spreken en gehoord worden (Arendt, 2009, p. 164).

Alles overziend is dat precies wat de moeders in mijn onderzoek hebben gedaan; zij zijn iets nieuws begonnen, zij hebben zichzelf opnieuw uitgevonden, hebben hun verschijning bevestigd en de consequenties daarvan aanvaard. Zij zijn naar buiten getreden en handelend en sprekend (letterlijk door zichzelf uit te drukken in boek, muziek) onthult zij wie zij zijn aan anderen en zijn door de herkenning en erkenning gehoord. Dit is niet een eenmalige gebeurtenis geweest, maar een proces van jaren waarin steeds kleine stappen gezet zijn. Met heel veel tijd, ruimte en energie hebben de moeders op al die gebieden nieuwe standpunten ingenomen, zich nieuwe rollen eigen gemaakt, nieuwe wegen ingeslagen, zichzelf uitgedrukt, een nieuwe kaart van hun leven getekend en daar antwoord op gekregen van anderen. Zij hebben afscheid genomen van oude standpunten, verwachtingen en dromen, van anderen die geen ruimte hebben voor de kwetsbaarheid in hun leven en daarmee geen antwoord konden geven. En hopelijk hebben de moeders (Arendt interpreterend) zichzelf vergeven voor al die gedachten die ze hadden over hun kind en hun nieuwe leven, gedachten die je niet mag hebben van jezelf. Het vraagt een belofte van moeders naar die beangstigende toekomst dat ze hun uiterste best zult doen.

Leven met een kind met meervoudige beperkingen doet een appèl op je jezelf opnieuw uit te vinden en handelend en sprekend te laten zien wie jij bent, een proces van een symbolische nieuwe geboorte in relatie met anderen. Een proces van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit.

6.2. *Krachten en beperkingen van het onderzoek*

Ieder onderzoek kent zijn krachten en beperkingen en dit onderzoek verschilt daarin niet. In paragraaf 6.2.1 licht ik toe wat de krachten van het onderzoek zijn en in paragraaf 6.2.2 de beperkingen.

6.2.1. Krachten van het onderzoek

De keuze voor de IPA methode heeft tot nieuwe inzichten geleid (paragraaf 6.2.1.1), waarbij het een voordeel was dat de onderzoeker een ervarings- en professioneel deskundige is (paragraaf 6.2.1.2). De methode droeg verder bij aan de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek (paragraaf 6.2.1.3).

6.2.1.1. IPA methode leidt tot nieuwe inzichten

De IPA methode is een onderzoeksmethode om de doorleefde ervaring van de deelnemers diepgaand te beschrijven en te interpreteren. Juist door het cyclische karakter van de systematische interpretatie en analyse, waarin de onderzoeker wisselt tussen een emic perspectief (insiders' view) en een etic perspectief (outsiders' view) kan een diepgaand analyse gemaakt worden van het narratief van de deelnemers en onderliggende thema's en conceptuele verbanden boven tafel gehaald worden. Door eerst op detailniveau de verhalen te annoteren en vervolgens daaruit thema's te destilleren en deze in een laatste ronde op conceptueel niveau aan elkaar te verbinden, heb ik inzichten gekregen die niet direct uit de verhalen te destilleren waren. Dat bijvoorbeeld normaliteit zo een belangrijke bron en onderdeel van het proces is, komt nergens in de interviews zo duidelijk naar voren. De keuze voor de IPA methode is daarmee een van de krachten van dit onderzoek: het heeft geleid tot nieuwe inzichten.

6.2.1.2. Voordeel ervarings- en professioneel deskundige onderzoeker

Mijn deskundigheid als onderzoeker manifesteert zich in zowel mijn ervaringsdeskundigheid als moeder van een dochter met meervoudige beperkingen, als in mijn professionele deskundigheid als rouw- en verliesbegeleider van ouders van zorgkinderen. Mijn kennis van het te bestuderen fenomeen heeft daarmee een breed fundament in het leven van ouders van een kind met meervoudige beperkingen. In het onderzoek heeft deze diepgaande kennis mij geholpen bij de analyse van het fenomeen en heeft mijn ervaringsdeskundigheid ruimte geschapen voor de deelnemers om zonder angst voor verdraaiing van hun verhaal of – meer gevreesd door ouders – een oordeel over hun geleefde ervaringen, deze te kunnen delen. Zie ook paragraaf 3.1.2.

6.2.1.3. De IPA methode draagt bij aan de betrouwbaarheid en validiteit

De IPA methode is niet alleen een kracht bij de interpretatie en analyse van de data. De homogene onderzoeksgroep versterkt de betrouwbaarheid. De systematische interpretatie en analyse van de IPA-methode met haar cyclische analyse methodiek beperkt de risico's op vooringenomen interpretaties en zodoende bias in het onderzoek.

6.2.2. Beperkingen van het onderzoek

De beperkingen die de betrouwbaarheid en validiteit zouden kunnen raken bespreek ik in paragraaf 6.2.2.1. In paragraaf 6.2.2.2 en 6.2.2.3 bespreek ik de beperkingen die samenhangen met het exploratieve karakter van dit onderzoek.

6.2.2.1. Interview momentopname en respondenten homogene groep

De data in dit onderzoek heb ik verzameld door het afnemen van (online) interviews. Interviews zijn in zekere mate ook een momentopname. Dat aspect heeft twee kanten. Ten eerste is leven met een kind met meervoudige beperkingen een levenslang en levensbreed proces dat steeds weer nieuwe cycli van transformatie met zich brengt. De replicatie-eis, een waarborg voor de betrouwbaarheid, is bij een kwalitatief onderzoek sowieso en in het licht van de voortdurende transformatie moeilijk. Tegelijkertijd is dit aspect ondervangen door moeders te selecteren die een transformatie hadden ondergaan en daar uitdrukking aan hadden gegeven.

De beperking van de momentopname van het interview speelt ook op een andere manier, namelijk in het moment van interviewen zelf. De omstandigheden van het interview kunnen de antwoorden kleuren. Dit heb ik zoveel mogelijk ondervangen door een duidelijke tijdsduur af te spreken. Aan het begin van elk interview heb ik rustig uitgelegd wat we gingen doen en rustige sfeer geprobeerd te scheppen. Bij een van de interviews werd de geïnterviewde bijna aan het eind van het interview weggeroepen, waarna wij het interview later op de dag hebben

afgemaakt. De geïnterviewde merkte in het tweede deel op dat zij eerder wellicht wat somber in haar antwoorden was geweest. Dat zou haar antwoorden gekleurd kunnen hebben. Echter, de vragen die ik stelde waren niet specifiek gericht op de gemoedstoestand van dat moment, maar vroegen een beschouwing achteraf. Verder weet ik uit de praktijk als rouw- en verliesbegeleider dat er bij ouders die langer stilstaan bij de pijnlijke kanten van de beperkingen van hun kind, soms een behoefte ontstaat ook de positieve kanten onder de aandacht te brengen. Dat kan hier gespeeld hebben (de geïnterviewde benadrukte bij de opmerking de positieve kanten van haar kind). De invloed van een eventueel somber gevoel is naar mijn idee dan ook beperkt.

Het is in fenomenologisch onderzoek gebruikelijk een meer homogene groep respondenten te kiezen. De respondenten die ik selecteerde zijn alle vier hoogopgeleide moeders met een Westerse achtergrond. Dat bevordert enerzijds de validiteit, maar deze vergelijkbare achtergrond betekent ook dat de resultaten wellicht minder voorkomen bij moeders die een andere achtergrond of andere sociaaleconomische status hebben. En nu de respondenten alleen moeders zijn, kunnen de resultaten wellicht ook anders uitpakken voor vaders van kinderen met een meervoudige beperking. Dat zou in nader onderzoek verder uitgezocht kunnen worden.

6.2.2.2. Begrip bron bewust ruim gehouden en bron of transformatieproces soms moeilijk te onderscheiden

In de operationalisering van het begrip bron heb ik dit begrip bewust heel ruim gehouden. De literatuur gaf weinig aanknopingspunten voor een nadere definiëring en met dit onderzoek hoopte ik meer informatie te verkrijgen over mogelijke bronnen voor moeders. De antwoorden hebben inderdaad een palet aan mogelijke bronnen opgeleverd (zie Hoofdstuk 5). Het kan echter zijn dat door de vraagstelling mogelijk teveel de aandacht is gevestigd op bronnen van steun. De vraag in de topiclijst die bij elke potentiële verandering terugkwam was immers steeds: “Wat hielp jou...? Wat gaf houvast?”, hetgeen als een vraag naar bronnen van steun en niet bijvoorbeeld bronnen van zin kan worden opgevat. In de analyse van de antwoorden kwamen echter zowel bronnen van steun (omgeving, praktische hulp) als bronnen van zin (jezelf uitdrukken) naar voren. Sommige bronnen hebben kenmerken van steun en zin, zoals bijvoorbeeld erkenning en herkenning en normalisering van het leven. In nader onderzoek zouden de bronnen meer toegespitst onderzocht kunnen worden.

Deze beperking raakt een andere beperking, namelijk dat in de interviews het onderscheid tussen bronnen en het transformatieproces zelf niet altijd even makkelijk te maken bleek. In vervolgonderzoek zou dit scherper uitgesplitst kunnen worden.

6.2.2.3. Transformatieproces op verschillende onderwerpen tegelijk uitgevraagd

In de eerste deelvraag van dit onderzoek is de moeders op zes verschillende gebieden gevraagd of zij veranderd waren. Door deze vraagstelling is naar verschillende transformatieprocessen tegelijk gevraagd. Dat heeft als voordeel dat hiermee de triangulatie (meerdere databronnen) is bevorderd, tegelijkertijd zijn de transformatieprocessen zelf niet in detail onderzocht. Dat laatste past echter bij het exploratieve karakter van het onderzoek, waarbij het doel was meer zicht te krijgen op het transformatieproces nu daar in de literatuur nog weinig over te vinden was. Het onderzoek heeft inderdaad meer licht geworpen op het verloop van het proces en dat geeft aanleiding voor nader onderzoek, hetgeen ik verder bespreek in paragraaf 6.3.

6.3. *Aanbevelingen voor nader onderzoek*

Dit exploratieve onderzoek naar het transformatieproces dat moeders doorlopen als zij een kind met meervoudige beperkingen krijgen en welke bronnen zij hebben in dat transformatieproces,

Thesis Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Onderzoek naar de zoektocht naar zin van moeders van een kind met meervoudige beperkingen

heeft bestaande onderzoek bevestigd en deels verder gespecificeerd, en veel nieuwe inzichten opgeleverd. Ik zie verschillende mogelijkheden voor nader onderzoek.

6.3.1. Nader onderzoek naar de bronnen

Het onderzoek heeft zes verschillende bronnen naar voren gebracht. Deze bronnen verschillen sterk van karakter. Enerzijds betreft het hele praktische bronnen zoals een steunende omgeving en praktische hulp, anderzijds zijn het meer conceptuele bronnen zoals “normalisering”, die ofwel een heel praktische kant kunnen hebben, zoals “het leven weer in een ritme krijgen” of meer existentiële aspecten kunnen omvatten, zoals “verbinding met de (normale) wereld ervaren”. De bronnen hebben ook verschillende werking die in dit onderzoek niet verder is uitgezocht, zoals het leven weer in een vast ritme krijgen wat enerzijds een bron van steun is, maar op een diepere laag ook bron van zin kan zijn, doordat ouders hiermee weer richting in het leven en verbinding met elkaar en met de wereld om hen heen ervaren. Vervolgonderzoek zou de bronnen wat systematischer in beeld kunnen brengen, waarbij dan een helderder onderscheid gemaakt kan worden tussen bronnen van steun en bronnen van zin. In dit exploratieve onderzoek is verder niet specifiek gekeken bij welke stap van de Verbeeldingscyclus welke bron behulpzaam is. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op een diepgaander inzicht in wat behulpzame bronnen in de verschillende stappen van het transformatieproces.

Nader inzicht in de bronnen is nodig, omdat het krijgen van een kind met meervoudige beperking een reeks aan contrastervaringen in gang zet en daarmee een potentieel voortdurende ontregeling en desoriëntatie kan veroorzaken. Meer zicht op de bronnen die ouders kunnen ondersteunen, kan helpen volledige desoriëntatie te voorkomen. Dit onderzoek geeft tegelijk al veel informatie over de mogelijke bronnen en hoe de professionele praktijk die kan aanbieden of ondersteunen. Ik ga daar verder op in, in paragraaf 6.4.

6.3.2. Nader onderzoek naar het transformatieproces

Bij de onderzochte levensgebieden waarop moeders veranderen kan een onderscheid gemaakt worden tussen enerzijds de veranderingen in de relatie met hun kind en anderzijds de veranderingen in hun moederrol, op persoonlijk vlak, in het leven en in de maatschappij. De veranderingen in relatie tot hun kind bleek niet zozeer een transformatie te omvatten, als wel het proces van vorming van een relatie met hun kind. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de vraag wat deze specifieke relatie betekent voor de moeders. Op de gebieden moederrol, persoonlijke eigenschappen, het leven en in relatie tot de maatschappij maken de moeders een transformatieproces door dat aansluit bij de Verbeeldingscyclus van Alma. Vervolgonderzoek naar het transformatieproces zou zich dan ook moeten richten op één of meer van deze gebieden.

Dit onderzoek heeft vervolgens aangetoond dat de moeders in dat transformatieproces bewegen van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Zij anticiperen op een normaal ontwikkelend kind en als hun kind meervoudig beperkt blijkt, moeten zij zich los kunnen maken van hun oude kaders en anticiperen op een nieuw kader en vormen vinden om in dit nieuwe leven naar buiten te treden. De kern van de transformatie vindt derhalve plaats in de reeks “associatie-experiment-anticipatie-expressie” van de Verbeeldingscyclus van Alma, waar moeders zichzelf heruitvinden of in de woorden van Arendt opnieuw geboren worden. Vervolgonderzoek zou zich op deze reeks moeten richten, juist omdat het in de praktijk zo nodig is meer zicht te krijgen op de factoren die moeders helpen zich te heroriënteren en niet te verdwalen in desoriëntatie.

Mogelijke vervolgonderzoeksvragen zijn: wat hebben moeders nodig om niet te verstarren in hun oude associaties en kaders en de ruimte te vinden om te experimenteren? Waarvan of van wie leren zij en doen zij nieuwe associaties op? In hoeverre belemmeren of versterken sterke waarderings van waaruit zij leven hen in deze stap? Hoe anticiperen moeders vervolgens? Dit onderzoek wees uit dat veel van de beweging voortkomt uit de ervaring van leven met kwetsbaarheid en dat normaliseren helpt. Wat hebben moeders nodig om op die ervaring van leven met kwetsbaarheid te kunnen reflecteren? Wat helpt moeders om die beweging te maken? In hoeverre speelt hoop hierin een rol? Wat kunnen professionals of juist hun omgeving daarin betekenen?

6.4. Aanbevelingen voor de praktijk

Het onderzoek geeft veel waardevolle inzichten voor de praktijk. Het laat zien op welke gebieden moeders een verandering doormaken, welke bronnen moeders kunnen helpen en hoe het transformatieproces verloopt in de heroriëntatie die moeders moeten doormaken in hun leven als zij een kind met meervoudige beperkingen krijgen. Ik ga op een paar inzichten nader in.

Het onderzoek heeft voor de praktijk een onderbouwing gegeven welke personen uit de omgeving van de moeders zullen blijven en van steun kunnen zijn en welke niet, namelijk alleen die personen die nabij zijn, ruimte en erkenning geven, iets aanvullen en/of oog en oor voor de kwetsbaarheid van hun kind en in hun leven. Deze nuancering kan moeders en professionals inzicht geven in waarom bepaalde relaties met de omgeving moeilijker lopen of juist goed gaan. Dat inzicht kan ook helpen in het gesprek met die omgeving: het geeft moeders taal duidelijker aan te geven wat zij nodig hebben van de omgeving. Deze bevinding is tegelijkertijd ook een mooi inzicht voor de zorgprofessional zelf. De meeste zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg zijn opgeleid voor het signaleren en oplossen van problemen. In de relatie tussen zorgprofessional en moeder van een kind met meervoudige beperkingen kan dit tot frictie leiden en gevoelens van niet gezien worden of eenzaamheid bij de ouder. Niet alles in het leven van een kind met meervoudige beperkingen is immers op te lossen. Het is voor zorgprofessionals helpend te weten dat in die situatie waar er geen oplossing is of niks op te lossen valt, zij wel degelijk van enorme steun kunnen zijn, juist door nabij te zijn en oog en ruimte te hebben voor de kwetsbaarheid in het leven van deze ouders.

Een ander resultaat van dit onderzoek is dat het tot je laten doordringen van de impact van de kwetsbaarheid helpt in het transformatieproces. In hoofdstuk 5 heb ik uitgewerkt dat het doorvoelen van het verdriet, zoals één van de moeders dat aangeeft, niet voor alle ouders de geschikte weg is of hoeft te zijn. Een andere moeder laat bijvoorbeeld die impact via een wat meer beschouwende weg tot zich doordringen. Ik noem dit hier nogmaals, omdat ik in mijn praktijk (als ik lesgeef aan zorgprofessionals) regelmatig tegenkom dat zorgprofessionals moeite hebben met ouders die “het nog niet geaccepteerd hebben”. Zorgprofessionals lopen dan aan tegen ouders die bijvoorbeeld (in hun ogen) irreële verwachtingen hebben van hun kind of bepaalde thema’s moeilijk kunnen bespreken. Ik begrijp zeker hoe lastig dat in de praktijk is, maar bespreek altijd dat het “accepteren” van de diagnose in de huidige theoretische inzichten over rouwprocessen geen vereiste stap (meer) is. Het is een te ongenueanceerde benadering als je verlangt van ouders dat zij het accepteren. Of, zoals Manu Keirse het altijd zegt, je kunt een verlies niet accepteren, je kunt er hoogstens mee leren leven en dat is wat ouders te doen hebben. De bevinding in dit onderzoek dat het tot je laten doordringen van de impact van de kwetsbaarheid een element is van het transformatieproces, moet in dit licht gezien worden. Het moet niet opgevat worden als een stap “die genomen moet worden om verder te kunnen”. Immers, het “er laten zijn van het verdriet” kan een helende werking hebben en een nieuw

perspectief openen, maar alleen als dat plaatsvindt in een veilige bedding. Als die er onvoldoende is of een ouder is nog niet toe aan deze stap, dan leidt het helemaal ondergaan van het verdriet tot desoriëntatie met het risico van totale ontregeling.

Het tot je laten doordringen van de impact van de kwetsbaarheid is een proces (van jaren) dat iedere ouder op zijn eigen persoonlijke wijze en in zijn eigen tempo zal doormaken. Vervolgonderzoek kan verder kunnen uitdiepen hoe dat verloopt en wat daarbij helpt, maar voor nu geef ik de praktijk mee dit te zien als een onderdeel van (levenslang) proces en niet als een doel dat behaald moet worden. Zoals ik hiervoor al schetste, is een zorgprofessional die nabij is en oog en ruimte heeft voor die kwetsbaarheid van grote steun in dat proces. En dat is als zorgprofessional al lastig genoeg om te doen.

6.5. Afsluitende overweging

Deze scriptie sluit ik af met een overweging. Het krijgen van en leven met een kind met meervoudige beperkingen zet een proces in gang waarin je jezelf opnieuw moet uitvinden, opnieuw geboren wordt. Een nieuwe kaart moet tekenen van een leven wat je niet gedacht had te leven. In dit onderzoek komt naar voren dat de ervaring van leven met kwetsbaarheid zelf, de aanzet geeft tot en een motor is voor deze transformatie. Er is in onze maatschappij, waarin de gedachte heerst dat succes een persoonlijke prestatie is, niet altijd ruimte voor kwetsbaarheid. Dat is een risico voor ouders die een kind met meervoudige beperkingen krijgen: een reeks aan contrastervaringen die hun leven lang zal voortduren en waarin desoriëntatie steeds, niet alleen vlak na de diagnose, op de loer ligt. Wat deze ouders bij het tekenen van deze nieuwe kaart naast alle andere bronnen ten diepste nodig hebben is een ruimte voor die kwetsbaarheid. Ruimte om te bewegen van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit.

Literatuurlijst

- Alase, A. (2017). The interpretative phenomenological analysis (IPA): A guide to a good qualitative research approach. *International Journal of Education and Literacy Studies*, 5(2), 9-19.
- Alma, H. A. (2020). *Het verlangen naar zin. De zoektocht naar resonantie in de wereld*. Utrecht: Ten Have.
- Anbeek, C. (2019). *Voor Joseph en zijn broer. Van overleven naar spelen en andere zaken van ulziem belang*. (Tweede druk). Utrecht: Ten Have.
- Anbeek, C. (2018). Kwetsbaarheid als bron van geloof, hoop en liefde. Ontwikkeling van een dialoogspel. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 21(91), 12-20.
- Arendt, H. (2009). *De menselijke conditie* (herziene editie). Amsterdam: Boom uitgevers.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., (2018), *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers.
- Brandstätter, M., Baumann, U., Borasio, G. D., & Fegg, M. J. (2012). Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1034-1052.
- De Belie E. & Van Hove G. (2005), *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Ganzevoort, R., & Visser, J. (2007). *Zorg voor het verhaal: Achtergrond, methode en inhoud van de pastorale begeleiding*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Isarin J. (2004). *Kind als geen ander, moeders van gehandicapte kinderen tussen wie en wat*. Budel: Damon.
- Keirse M. (2017). *Een levend verlies*. In: *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tiel: Lannoo.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social casework*, 43(4), 190-193.
- Pietkiewicz, I. & Smith, J. A. (2014), A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology, *Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal*, 20, 7-14.
- Reinders, J. S. (2000). *The Future of the Disabled in Liberal Society*. The University of Notre Dame Press.
- Scorgie, K. I. (1996). *From devastation to transformation: Managing life when a child is disabled*. Dissertation. University of Alberta.
- Smaling, A. & Alma, H. A. (2009). *Zingeving en Levensbeschouwing: een conceptuele en thematische verkenning*. In *Waarvoor je leeft. Studies naar humanistische bronnen van zin*. Humanistic University Press.
- Taylor C. M. (2019). *Bronnen van het zelf: De ontstaansgeschiedenis van de moderne identiteit*. Vertaald door Marjolijn Stoltenkamp, met een inleiding van Joep Dohmen (4^e druk). Rotterdam: Lemniscaat b.v..
- Verthriest G. & Maes J. (2017). *Het DNA van rouw. Eigentijdse handleiding voor het omgaan met rouw en rouwenden*. Witsand Uitgevers.

Bijlage 1

Interviewvragen semigestructureerd – (versie 9 april 2021)

1. De belofte van nieuw leven

Op enig moment dacht je na over een kind krijgen of je verwachtte inmiddels een kind. Welke gedachten, gevoelens of ideeën had je in relatie tot het kind dat je verwachtte? En in relatie tot jezelf als ouder?

En als mens? *Laatste vraag eventueel meenemen in de verschillende punten waar verandering heeft plaatsgevonden. Doel is na te gaan wat er nog is los van het ouder zijn.*

2. Er is iets....

Op enig moment werd duidelijk dat er iets aan de hand was. Kun je iets vertellen hoe dat ging en vooral hoe jij dat hebt ervaren? Wat gebeurde er en wat gebeurde er bij jou? Wat hielp jou in dit proces?

3. Kwetsbaar ouderschap

Als het eerste kind is: hoe vormde jouw ouderschap zich? Wat betekent ouder van een kind met een verstandelijke beperking zijn voor jou? En wat hielp jou in dat proces van vorming van je ouderschap?

Als het een tweede of ... kind is: hoe vormde jouw ouderschap van dit kind zich? Wat betekent ouder van een kind met een verstandelijke beperking zijn voor jou? En wat hielp jou in dat proces van vorming van je ouderschap?

Ouder van andere kinderen: is het ouderschap van je andere kinderen veranderd? Wat bracht die verandering teweeg? En hoe ging dat proces?

4. Relatie met je kind (evt samen met 3 aan de orde laten komen)

Hoe ervaar jij de relatie met je kind? Wat betekent dat voor je? Wat hielp jou in die vorming van de relatie met je kind?

5. Kijk op het leven

Is jouw kijk op het leven veranderd? In welke opzichten en wat bracht die verandering teweeg? Hoe ging dat proces? Wat was de betekenis daarvan? Wat hielp jou in dat proces?

6. Relatie met omgeving

Is er in de relatie met je omgeving iets veranderd? In welke opzichten en wat bracht die verandering teweeg? En wat betekent dat voor jou? Wat hielp jou daarbij?

7. Kijk op de maatschappij

En verder weg? In relatie tot de maatschappij? Ben je daarin veranderd en hoe ging dat proces? Wat waren momenten van teweegbrengen? En wat hielp jou daarbij?

8. Persoonlijke eigenschappen

Ben jij als persoon veranderd? In welke opzichten en wat bracht die verandering teweeg? Wat was bepalend in dat veranderingsproces? Wat hielp jou in dat proces?

9. Fundamentele ervaringen

We hebben nu al veel verkend. Als je nu terugkijkt op het leven met je kwetsbare kind. Zijn we nog ervaringen of momenten of bronnen vergeten die een fundamentele invloed hebben gehad op jouw leven? Kun je beschrijven wat die invloed was en of er iets was wat daarbij hielp, steun bood?

NB: ervaringen in de relatie met je kind, ten opzichte van jezelf als ouder, als mens? Ervaringen in de confrontatie met je omgeving of breder de maatschappij?

10. De herdefiniëring van de belofte

Als je nu terugkijkt op je eigen transformatieproces: waar zit de kern?

Bijlage 2

Interviewvragen semigestructureerd – aangepast na eerste interview (versie 14 april 2021)

1. De belofte van nieuw leven

Op enig moment dacht je na over een kind krijgen of je verwachtte inmiddels een kind. Welke gedachten, gevoelens of ideeën had je in relatie tot het kind dat je verwachtte? En in relatie tot jezelf als ouder?

En als mens? *Laatste vraag eventueel meenemen in de verschillende punten waar verandering heeft plaatsgevonden. Doel is na te gaan wat er nog is los van het ouder zijn.*

2. Er is iets....

Op enig moment werd duidelijk dat er iets aan de hand was. Kun je iets vertellen hoe dat ging en vooral hoe jij dat hebt ervaren? Wat gebeurde er en wat gebeurde er bij jou? Wat hielp jou in dit proces? Wat gaf jou houvast?

3. Kwetsbaar ouderschap

Als het eerste kind is: hoe vormde jouw ouderschap zich? Wat betekent ouder van een kind met een verstandelijke beperking zijn voor jou? En wat hielp jou in dat proces van vorming van je ouderschap? Wat gaf jou houvast?

Als het een tweede of ... kind is: hoe vormde jouw ouderschap van dit kind zich? Wat betekent ouder van een kind met een verstandelijke beperking zijn voor jou? En wat hielp jou in dat proces van vorming van je ouderschap?

Ouder van andere kinderen: is het ouderschap van je andere kinderen veranderd? Wat bracht die verandering teweeg? En hoe ging dat proces?

4. Relatie met je kind (evt samen met 3 aan de orde laten komen)

Hoe ervaar jij de relatie met je kind? Wat betekent dat voor je? Wat hielp jou in die vorming van de relatie met je kind?

5. Kijk op het leven

Is jouw kijk op het leven veranderd? In welke opzichten en wat bracht die verandering teweeg? Hoe ging dat proces? Wat was de betekenis daarvan? Wat hielp jou in dat proces? Wat gaf jou houvast?

6. Relatie met omgeving

Is er in de relatie met je omgeving iets veranderd? In welke opzichten en wat bracht die verandering teweeg? En wat betekent dat voor jou? Wat hielp jou daarbij? Wat gaf jou houvast?

7. Kijk op de maatschappij

En verder weg? In relatie tot de maatschappij? Ben je daarin veranderd en hoe ging dat proces? Wat waren momenten van teweegbrengen? En wat hielp jou daarbij? Wat gaf jou houvast?

8. Persoonlijke eigenschappen

Ben jij als persoon veranderd? In welke opzichten en wat bracht die verandering teweeg? Wat was bepalend in dat veranderingsproces? Wat hielp jou in dat proces? Wat gaf jou houvast?

9. Fundamentele ervaringen

We hebben nu al veel verkend. Als je nu terugkijkt op het leven met je kwetsbare kind. Zijn we nog ervaringen of momenten of bronnen vergeten die een fundamentele invloed hebben gehad op jouw leven? Kun je beschrijven wat die invloed was en of er iets was wat daarbij hielp, steun bood? Wat gaf jou houvast?

NB: ervaringen in de relatie met je kind, ten opzichte van jezelf als ouder, als mens?

Ervaringen in de confrontatie met je omgeving of breder de maatschappij?

10. De herdefiniëring van de belofte

Als je nu terugkijkt op je eigen transformatieproces: waar zit de kern?

Bijlage 3 Voorbeeld Tabel Fase 3 – Groeperen thema's en conceptuele overeenkomsten voor deelgebied Kijk op het leven

Kijk op het leven	
<i>Thema's</i>	<i>Groepering thema's en conceptuele overeenkomsten</i>
<p>Leven in het nu Anders naar tijd kijken</p> <p>Leven is niet maakbaar Besef ander leven leid dan veel mensen Leven is niet maakbaar: dat is nu concreet en doorvoeld Leven is niet maakbaar: je hebt alleen invloed op hoe je ermee omgaat</p> <p>Zachtaardiger Meer open naar anderszijn</p> <p><u>Bronnen</u> Gericht zijn op nu Positieve ervaringen met je kind Aandachtvol beleven positieve momenten Gericht zijn op wat kan en goed gaat Boeken van moeders zijn een bron</p> <p>Schrijven Bevestiging moedigt aan Leven met kwetsbaarheid geeft verhaal om te schrijven Moed: Leven is nu Boeken van moeders zijn een bron</p> <p>Lotgenoten Normaliseren: er zijn meer ouders zoals ik Herkenning: delen van dezelfde ervaring</p> <p><u>Proces</u> Ontbreken perspectief maakt het zwaarder Doorvoelen wat het betekent Het besef laten indalen Meer open naar anderszijn geeft plezier Onderdeel zijn van het leven van mensen met een beperking</p>	<p>Leven in het nu Leven in het nu Anders naar tijd kijken</p> <p>Besef leven is niet maakbaar Leven is niet maakbaar Besef ander leven leid dan veel mensen Leven is niet maakbaar: dat is nu concreet, doorvoeld Leven is niet maakbaar: je hebt alleen invloed op hoe je ermee omgaat</p> <p>Oog voor anders zijn Zachtaardiger Meer open naar anders zijn</p> <p><u>Bronnen</u> Jezelf uitdrukken Schrijven is bron Bevestiging moedigt aan Leven met kwetsbaarheid geeft verhaal om te schrijven</p> <p>Erkenning en herkenning Bevestiging moedigt aan Boeken van moeders zijn een bron Lotgenoten Herkenning: delen van dezelfde ervaring</p> <p>Verbinding met de 'normale' wereld Normaliseren: er zijn meer ouders zoals ik</p> <p>Normaliseren dagelijks leven Gericht zijn op het nu Aandachtvol beleven positieve momenten Gericht zijn op wat kan en goed gaat</p> <p>Persoonlijke eigenschappen Moed: Leven is nu</p> <p><u>Proces</u> Zicht op het mogelijke nodig Ontbreken perspectief maakt het zwaarder Ruimte voor nieuw perspectief: geeft plezier</p>

Thesis Van in blijde verwachting naar doorvoelde realiteit. Onderzoek naar de zoektocht naar zin van moeders van een kind met meervoudige beperkingen

Leven met kwetsbaarheid	Doorvoelen van de kwetsbaarheid Doorvoelen wat het betekent Het besef laten indalen Leven met kwetsbaarheid Onderdeel zijn van het leven van mensen met een beperking Leven met kwetsbaarheid
-------------------------	--