

Die verhouding tussen kinders met matige intellektuele gestremdhede en hulle sibbe: ouers se belewenis

F Smit

23855193

Verhandeling (artikelformaat) voorgelê vir die graad
Magister Artium in Sielkunde aan die
Potchefstroom-kampus van die Noordwes-Universiteit

Studieleier: Dr L Wilson

Medestudieleier: Dr A Nienaber

Oktober 2015

VOORWOORD

- Hierdie verhandeling word voorgedra in artikelformaat soos aangedui in Reël A.13.7 in die Noordwes-Universiteit se kampusjaarboek en volgens die riglyne wat uiteengesit word in die Handleiding vir Nagraadse Studies van die Noordwes-Universiteit.
- Die artikel wat op die verhandeling gebaseer is, is bedoel vir indiening by die *Family Psychology Journals*.
- Die verwysingstyl wat toegepas is vir Afdeling A en C is volgens die Harvard-styl, soos uiteengesit in die Noordwes-Universiteit se Verwysingsgids. Die verwysingstyl vir Afdeling B is volgens die APA-verwysingstyl (6de uitgawe), soos gestipuleer in die riglyne vir vaktydskrifte (sien Bylaag 7).
- Die studieleier van die artikel, dr L Wilson, en die mede-studieleier, dr A Nienaber, het 'n toestemmingsbrief voorgelê wat toestemming verleen dat die artikel ingedien mag word vir eksamineringsdoeleindes vir die graad Magister Artium in Sielkunde.

BEDANKINGS

- **Die Hemelse Vader.** Dankie vir die talent, krag en deursettingsvermoë wat U vir my gegee het om my meestersgraad te kon voltooi. Dankie vir al my gebede wat U beantwoord het.
- **Cobi, my liefste man.** Dankie vir al jou begrip en ondersteuning die afgelope paar jaar. Ek sou dit nie sonder jou kon doen nie.
- **Mamma en Pappa.** Baie dankie vir al die oneindig baie gebede, liefde, aanmoediging en ondersteuning wat ek elke dag kry. Ek sou nie daarsonder my doelwitte kon bereik nie.
- **My boetie, Kobus.** Sonder jou sou die studie nie 'n werklikheid geword het nie. Ek het al so baie by jou geleer. Ek is dankbaar vir die invloed wat jy op my lewe het.
- **My skoonma.** Dankie vir al Ma se aanmoediging, liefde en ondersteuning.
- **Tannie Elize.** Deur agt jaar se studie, eksamens en keuring het Tannie my altyd bygestaan en moed ingespraak.
- **Dr Lizane Wilson, my studieleier.** Vir al jou stiptelikheid, harde werk, wysheid, leiding, geduld en laat aande se Skype-gesprekke. Dankie dat jy nie moed met my verloor het nie; ek sou dit nooit sonder jou gemaak het nie.

TOESTEMMING VIR INDIENING

TOESTEMMING VIR INDIENING

Toestemming om verhandeling in te handig vir eksamineringsdoeleindes

Hiermee verklaar, ons as studieleiers, dat die insette en pogings van Ms F de Bruin om hierdie manuskrip te skryf reflekteer op navorsing wat sy op hierdie onderwerp gedoen het. Hiermee verleen ons toestemming dat sy hierdie artikel mag inhandig vir eksaminering vir die vereistes van die graad Magister Artium in Sielkunde.



.....
Dr L Wilson
Studieleier



.....
Dr A Nienaber
Medestudieleier

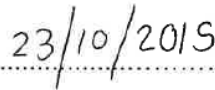
VERKLARING

VERKLARING

Ek, Frances Smit, verklaar hiermee dat **Die verhouding tussen kinders met matige intellektuele gestremdhede en hulle sibbe: ouers se belewenis** my eie werk is en dat alle bronne wat gebruik of aangehaal is deur middel van volledige verwysings aangedui en erken is.



HANDTEKENING



DATUM

VERKLARING VAN TAALVERSORGER



20 Oktober 2015
Telefoon 021 979 5050
Sel: 082 5703 895
E-pos: amandam@mweb.co.za
✉ 3151 Tygervallei 7536

Taalversorging

Ek bevestig hiermee dat ek Frances Smit se manuskrip getiteld *Die verhouding tussen kinders met matige intellektuele gestremdhede en hul sibbe: ouers se belewenis* taalkundig versorg het. Harvard se redigeringsriglyne, APA se verwysingstyl en Noordwes-Universiteit se Verwysingsgids is hiervoor gebruik.

Amanda Matthee

Teksskrywer, vertaler en taalversorger
Text writer, translator and editor

MA, Postgraduate Diploma in Translation, BA Hons (Stellenbosch)

SUMMARY

The relationship between children with intellectual disabilities and their siblings: parents' experiences

When a child is diagnosed with an intellectual disability, a unique relationship develops between the siblings. This relationship between the siblings may include various elements and challenges, and raises great concern for parents when they need to intervene in their children's relationships.

The aim of this study was therefore to explore and describe parents' experiences of the relationship between their child with an intellectual disability and the child's siblings. The results can contribute to a better understanding of the unique relationship between siblings where one has an intellectual disability and can create an awareness of all the siblings' needs in the family.

Ten parents in Pretoria with a child with an intellectual disability and with at least one sibling without a disability between the ages of 6 and 12 years, which is also known as the period of middle childhood participated in the study. Qualitative research with an interpretive descriptive design was used in order to gain a true understanding of the parents' experiences.

Data was collected through semi-structured interviews with the parents as well as through the use of reflective journals that gave the parents the opportunity to describe and reflect on their experience of their children's relationships at home. The transcribed interviews and reflective journals were analysed using thematic content analysis. Trustworthiness was ensured by applying Lincoln and Guba's model of trustworthiness.

The researcher found that the majority of parents experienced the relationships between siblings as unique and challenging. Parents reported positive contributions such as compassion, empathy and maturity that were evident in the siblings' relationships. Negative experiences between siblings included the lack of an intimate relationship, embarrassment, anger, frustration and resentment. Most parents also revealed that intellectual disabilities are not widely understood by society and specifically by their peers. This poses particular challenges to the relationship between siblings. A need for siblings to meet other children who have siblings with intellectual disabilities was identified and can be recommended for future research.

Keywords: Experiences, mild intellectual disabilities, parents, relationships, siblings

OPSOMMING

Die verhouding tussen kinders met matige intellektuele gestremdhede en hulle sibbe: ouers se belewenis

Wanneer 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid gediagnoseer word, ontwikkel daar 'n unieke verhouding tussen die sibbe. Hierdie verhouding tussen die sibbe kan verskeie elemente en uitdagings na vore bring wat kommer by ouers laat ontstaan as dit kom by die ingryping in die kinders se verhouding met mekaar.

Die doel van die studie was dus om ouers se belewenis van die verhouding tussen hul kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en sy/haar sibbe te ondersoek en te beskryf. Die bevindinge kan bydra tot 'n beter begrip van die unieke verhouding tussen sibbe waar een met 'n intellektuele gestremdheid gediagnoseer is. Dit kan ook in hierdie konteks 'n groter bewustheid skep van die sibbe se behoeftes in die gesin.

Tien ouers van Pretoria met 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid wat ten minste een broer of suster sonder 'n gestremdheid het en wat tussen die ouderdom van 6 en 12 jaar is, het aan die studie deelgeneem. Data is ingesamel deur semi-gestruktureerde onderhoude met al die deelnemers te voer en deur reflektiewe joernale, wat aan ouers die geleentheid gegee het om oor hul belewenis na te dink en dit neer te skryf. 'n Onderhoudskedule is gebruik om konsekwentheid in die onderhoudprosedures te fasiliteer. Die getranskribeerde onderhoude en reflektiewe joernale is tematies ontleed om verskillende temas te identifiseer. Betroubaarheid is verseker deur Lincoln en Guba se model te implementeer.

Die navorser het bevind dat die meerderheid van die ouers die verhouding tussen hul kinders as uniek en uitdagend beleef. Ouers het positiewe belewenisse soos deernis, empatie en volwassenheid genoem as voorbeelde van dit wat in die sibbeverhouding uitgestaan het. Negatiewe belewenisse het 'n gebrekaan 'n hegte verhouding, verleentheid, woede, frustrasie en verwyte ingesluit. Die meerderheid van die ouers het ook berig dat gestremdhede nie algemeen deur die samelewing verstaan word nie, wat verskeie uitdagings in die sibbe se onderlinge verhouding meebring. 'n Behoeftes van sibbe om ander kinders te ontmoet wat ook in soortgelyke

situasies is en ook 'n broer of suster met 'n intellektuele gestremdheid het, is geïdentifiseer en kan aanbeveel word vir verdere navorsing.

Sleutelwoorde: Belewens, matige intellektuele gestremdheid, ouers, sibbe, verhoudings

INHOUDSOPGAWE

VOORWOORD.....	VII
BEDANKINGS	VIII
TOESTEMMING VIR INDIENING.....	IX
VERKLARING.....	X
VERKLARING VAN TAALVERSORGER	XI
SUMMARY	XII
OPSOMMING	XIV
LYS VAN TABELLE	VI
AFDELING A	1
AGTERGROND TOT DIE STUDIE.....	1
1.1 Inleiding en probleemstelling van die studie	1
1.2 Doel van die navorsing	5
1.2.1 Literatuuroorsig.....	5
1.2.2 Empiriese ondersoek	6
1.2.2.1 Navorsingsbenadering en -ontwerp	6
1.2.3 Deelnemers	7
1.2.3.1 Populasie.....	7
1.2.3.2 Steekproef	7

1.2.4	Data-insameling.....	7
1.2.4.1	Data-insamelingsmetodes	7
1.2.4.1.1	Semi-gestruktureerde onderhoude	8
1.2.4.1.2	Reflektiewe joernale	9
1.2.4.2	Navorsingsprosedure.....	9
1.2.4.3	Ontleding van data.....	9
1.2.4.3.1	Data-ontleding	9
1.3	Vertrouenswaardigheid	10
1.4	Etiese kwessies	11
1.5	Uitleg van die tesis.....	14
1.6	Definisies van die vernaamste konsepte	14
2.	LITERATUUROORSIG	15
2.1	Inleiding	15
2.2	Intellektuele gestremdheid	15
2.2.1	Klassifikasie van intellektuele gestremdheid	15
2.2.2	Voorkoms van intellektuele gestremdheid.....	17
2.2.3	Oorsake van intellektuele gestremdheid	18
2.2.4	Voorkoming van intellektuele gestremdheid.....	19
2.2.5	Uitdagings van 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid	19
2.2.5.1	Uitdagings vir verhoudings in die gesin.....	19
2.2.5.2	Emosionele uitdagings.....	20
2.2.5.3	Uitdagings met betrekking tot versorging	20
2.3	Sibbeverhoudings	21

2.4	Die kind in die middelkinderjare	21
2.4.1	Die ontwikkeling van die kind	21
2.4.1.1	Fisieke ontwikkeling.....	21
2.4.1.2	Kognitiewe ontwikkeling.....	22
2.4.1.3	Emosionele ontwikkeling.....	23
2.4.1.4	Persoonlikheidsontwikkeling	23
2.5	Algemene sisteemteorie as teoretiese begroding.....	24
2.5.1	Eienskappe van die sisteemteorie	25
2.5.1.1	Oop en geslote sisteme	25
2.5.1.2	Sirkulêre oorsaaklikheid.....	25
2.5.1.3	Interaksiepatrone	26
2.5.1.4	Subsisteme.....	26
2.5.1.5	Grense.....	27
2.5.1.6	Terugvoer	28
2.5.2	Konsepte van die sisteemteorie	28
2.5.2.1	Driehoeke	28
2.5.2.2	Differensiasie van die self	28
2.5.2.3	Posisie van sibbe.....	29
2.5.2.4	Emosionele prosesse van kerngesin.....	29
2.5.2.5	Gesinsprojeksieproses	29
2.5.2.6	Emosionele onttrekking.....	29
2.5.2.7	Gemeenskapsregressie	30
2.6	Opsomming	30

2.7	Bronnelys	31
AFDELING B		40
ARTICLE.....		40
ABSTRACT		41
INTRODUCTION		41
PURPOSE AND FRAMEWORK		44
METHOD.....		44
RESEARCH APPROACH		44
PARTICIPANTS.....		45
DATA COLLECTION		45
DATA ANALYSIS		46
ETHICS.....		46
TRUSTWORTHINESS		47
RESULTS		47
TABLE 2: <i>THEMES AND SUB-THEMES</i>		47
DISCUSSION.....		56
LIMITATIONS		59

SUMMARY.....	59
REFERENCES.....	61
AFDELING C	66
OPSOMMING VAN NAVORSING, EVALUERING, GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS.....	66
3.1 Opsomming van navorsing	66
3.2 Evaluering van die navorsing	67
3.2.1 Doel van die studie	67
3.2.2 Bevindinge van die studie	67
3.3 Aanbevelings vanuit die studie.....	68
3.3.1 Aanbevelings vir ouers	68
3.3.2 Aanbevelings vir sibbe	69
3.3.3 Aanbevelings vir professionele persone.....	69
3.3.4 Aanbevelings vir verdere navorsing	69
3.4 Bydrae van die studie	70
3.5 Beperkinge van die studie.....	71
3.6 Gevolgtrekking.....	71
AFDELING D: BYLAE	72
BYLAAG 1: ETIESE GOEDKEURING.....	72
BYLAAG 2: VORM VIR INGELIGTE TOESTEMMING	73
BYLAAG 3: TOESTEMMING VAN SKOOLHOOFDE.....	75
BYLAAG 4: ONDERHOUDSKEDULE.....	76
BYLAAG5: GEKODEERDE ONDERHOUD.....	77
BYLAAG 6: JOERNAAL INSKRYWING VAN DEELNEMER	80

BYLAAG 7: GUIDELINES FOR AUTHORS: FAMILY PSYCHOLOGY JOURNALS 81

LYS VAN TABELLE

Tabel 1: Mate van afhanklikheid en ondersteuning. 17

Tabel 2: Themes and sub-theme.47

Afdeling A

AGTERGROND TOT DIE STUDIE

1.1 Inleiding en probleemstelling van die studie

Wanneer 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid gebore of gediagnoseer word, verander die ouers se lewe onmiddellik. Die akkommodering van die kind in die gesin stel bepaalde eise aan die gesin. Die ouers word skielik gekonfronteer met bykomende verantwoordelikhede en eise soos konstante toesig, spesiale versorging en onvoorsiene mediese uitgawes wat van die ouers en die res van die gesin vra om te verander om by die kind met die intellektuele gestremdheid aan te pas (Carr & O'Reilly, 2007:7; Tsakanikos & McCarthy, 2013: 9; Venkatesan, 2004:27; WHO, 2007).

Statistiek SA se sensusopname van 2011 het aangetoon dat 5% van Suid-Afrika se bevolking met 'n gestremdheid gediagnoseer is. Gestremde persone verteenwoordig dus bykans 2.2 miljoen mense in die land. Indien die 5% verder onderverdeel word, is 12% met intellektuele gestremdhede gediagnoseer met 4% van dié 12% onder die ouderdom van 20 jaar (Statistiek Suid-Afrika, 2011). Beperkings in aanpassingsvaardighede dui op 'n kind se onvermoë om die eise van alledaagse roetine en sosiale funksionering te hanteer. Dit sluit die onvermoë in om sinvol te kommunikeer, selfversorgend te wees en verantwoordelikhede uit te oefen, en dit verhoed die kind om onafhanklik te funksioneer (Carr & O'Reilly, 2007:7). Wanneer daar dus in hierdie studie na kinders met gestremdhede verwys word, impliseer dit die matig intellektueel gestremde kind.

Kenmerke van intellektuele gestremdheid word dikwels op 'n vroeë ouderdom opgemerk en hou verband met agterstande in ontwikkeling en 'n gebrek aan nuuskierigheid (Carr & O'Reilly, 2007:7). Meestal is dit 'n geval van hoe meer intellektueel gestremd die kind is, hoe vroeër word die agterstand opgelet (Barlow & Durand, 2009:520). Intellektuele gestremdheid word dikwels vermoed wanneer kinders mylpale later as die gewone tydstop bereik, veral wanneer kinders laat begin loop en praat (Engelbrecht & Green, 2001:194). Kinders wat met matige intellektuele gestremdheid gediagnoseer word, word beskryf as kinders met beperkinge ten opsigte van intellektuele funksionering en sosiale vaardighede, met spesifieke verwysing na kommunikasie en die vermoë om na hulself om te sien (Lerner, Jacobs & Wertlieb, 2003:260). Die Wet op Geestesgesondheid (Wet 17 van 2002) (2002:26) dui aan dat kinders met matige intellektuele gestremdhede oor beperkte selfsorg beskik en afhanklik is van konstante toesig en hulp. Hierdie kinders neig volgens Shaffer en Kipp (2007:55) om heelwat stadiger as die tipiese kind te ontwikkel, langer te neem om te leer praat en loop, en dikwels hul lewe lank uitdagings met betrekking tot selfversorging het. Hierdie kinders se intellektuele ouderdom sal waarskynlik nie

ouer as 'n vyfjarige ontwikkel nie, met die gevolg dat hulle lewenslank van hul ouers afhanklik sal wees. Die meeste van hierdie kinders met intellektuele gestremdhede het nie-gestremde sibbe en staan in 'n bepaalde verhouding met van hierdie sibbe (Hartwell-Walker, 2006:113).

Volgens Abrams (2009:305) moet hierdie sibbe verhoudings nie geïgnoreer word nie, aangesien daar gevind is dat kinders met intellektuele gestremdhede dieselfde impak op die ander kinders in die gesin as op die ouers self het. Kaplan (2008:341) sluit daarby aan deur te sê dat die verhouding tussen sibbe net so belangrik is as die verhouding tussen ouers en hul kinders, en dat 'n kind se algehele ontwikkeling deur die teenwoordigheid van sibbe beïnvloed kan word. Howe (2006:1) staaf die stelling en sien sibbeverhoudings as 'n geïntegreerde komponent van familiesisteme wat 'n wesenlike rol in kinders se lewe speel en wat volgens Volling (2003:203) 'n belangrike raamwerk vir emosionele, morele en kognitiewe ontwikkeling skep. Dunn (2005:223) is van mening dat sibbe veral ook 'n belangrike rol in die ontwikkeling van kinders se begrip vir ander se emosies, gedagtes, gevoelens en intensies speel. Karos, Howe en Aquan-Assee (2007:578) beklemtoon dat sibbe mekaar se ontwikkeling wedersyds beïnvloed deur 'n bron van kameraadskap te wees asook om 'n speelmaat en helper te wees en emosionele ondersteuning aan mekaar te bied. Sibbe het dan ook die potensiaal om die hegte band onder mekaar te vorm aangesien sibbe gemeenskaplike gene en dieselfde erfenis en kultuur het (Shaffer & Kipp, 2007:553) en dikwels ook, volgens Kramer en Banks (2005:483), persoonlike ervarings en sosiale en emosionele intimiteit met mekaar deel. Die sibbeverhoudinge bied dus vir sibbe die eerste en mees intense geleentheid om verhoudings te vorm en dit lê ook die grondslag vir verdere persoonlikheid en sosiale ontwikkeling (Saxena & Sharma, 2000:16).

Die gesinsisteesisteemteorie, wat as teoretiese raamwerk vir die studie dien, beklemtoon dat gesinne verstaan kan word deur die unieke verhoudings in die gesin (LePoire, 2006:71). Daarby skenk die sisteemteorie aandag aan die verhoudings en verhoudingsdinamiek tussen sibbe in die gesinsisteesisteem (Becvar & Becvar, 2000:8). Die teorie beklemtoon ook dat die interaksieproses tussen persone in 'n sisteem altyd wederkerig sal wees (Meyer, Moore & Viljoen, 2008:469). Gesinne word vanuit hierdie perspektief as interaktiewe sisteme beskou, waar een lid van die gesin in invloed op elke ander lid van die gesin het (Lerner *et al.*, 2003:264). Sisteemteorie verskaf dus aan hierdie studie die raamwerk om die unieke verhoudings in die gesin te verstaan (Becvar & Becvar, 2000:6).

Die invloed van 'n kind met 'n gestremdheid op 'n gesin hang af van faktore soos persoonlikhede, die grootte van die gesin, opvoedingstyle, die tipe gestremdheid, ondersteuning en sosio-ekonomiese status (Buys, 2003; Dervishaliaj & Murati, 2014; Mulroy *et al.*, 2008:217). Groter gesinne met 'n hoë inkomste en wye ondersteuningstelsel pas dikwels meer positief aan by die

kind met 'n gestremdheid waar kleiner gesinne met 'n lae sosio-ekonomiese status baie meer spanning ervaar en sukkel om meer uitdagings te hanteer sodat hulle doeltreffend by die kind kan aanpas (Buys, 2003:4; Coetzer, 2005; Dervishaliaj & Murati, 2014; Opperman & Alant, 2003).

Louw (2006) het bevind dat die invloed wat 'n kind met 'n gestremdheid op die sibbe in die gesin het positief sowel as negatief kan wees. Die mees algemene positiewe belewenis wat gerapporteer word, is dat kinders se gestremdheid die hele familie nader aan mekaar bring (Buys, 2003; Modry-Mandell, Gamble & Taylor, 2006:16). Dyke, Mulroy en Leonard (2008:23) het verder bevind dat dit vir kinders goed is om te leer hoe om die vereistes te hanteer wat met gestremdheid gepaard gaan. Wat die nie-gestremde kind se eie persoonlike groei betref, het Mulroy *et al.* (2008:217) bevind dat sommige sibbe in hul verhouding met broer of suster met 'n gestremdheid, geleer moet word om bewus te wees van individuele verskille en dit te aanvaar. Gedeelde vreugde, die belewenis van trots, uithouvermoë en tevredenheid word beleef wanneer die kind met 'n gestremdheid daarin slaag om iets vir die eerste keer reg te kry waarmee hy of sy voorheen gesukkel het (Louw, 2006; Porter & McKenzie, 2000:7; Reichman, 2008:679; Smith & Lloyd, 2003:11). Kinders wat uit 'n gesin kom waar 'n sib 'n intellektuele gestremdheid het, toon persoonlike eienskappe soos volwassenheid, opregtheid, warmte, geduld, empatie, verdraagsaamheid en toegeneentheid teenoor ander individue (Lamorey, 1999:113; Smith & Lloyd, 2003:11).

Negatiewe belewenisse wat bevind is, het aangedui dat kinders veral gedurende middelkinderjare opstandig raak wanneer hulle voel hulle ontvang nie voldoende aandag van hul ouers nie. Hierdie toedrag van sake kan aanleiding gee tot emosies van haat en wrewel aangesien die normaal funksionerende kinders dit moeilik vind om te verstaan waarom hulle minder aandag moet kry en opofferings moet maak om hul broer of suster met 'n gestremdheid te akkommodeer (Porter & McKenzie, 2000:1). 'n Belewenis van onregverdige optrede deur ouers kan volgens Smeardon en Silverstein (1994:65) lei tot aggressie wat kinders in hul middelkinderjare op 'n sib met 'n gestremdheid, hul portuurgroep of hulself in die vorm van self-mutilasie kan uithaal. Negatiewe persoonlike eienskappe was veral aggressie, jaloesie, 'n swak selfbeeld, depressie en antisosiale gedrag (Kaminsky & Dewey, 2001; Mulroy *et al.*, 2008:220; Seligman & Darling, 2007:344).

Die verhouding tussen kinders met intellektuele gestremdhede en hul sibbe word deur positiewe sowel as negatiewe eienskappe gekenmerk, en dit kan ook bepaalde eise en uitdagings aan die gesin stel. Mulroy *et al.* (2008:216) het bevind dat ouers van kinders met intellektuele gestremdhede toegerus moet word om hul kinders beter te verstaan en om uitdagings wat in die sibbeverhoudings voorkom beter te hanteer. Dervishaliaj en Murati (2014:131) het ook uitgewys

dat probleme in ouer-kind-verhoudings verband hou met onrealistiese verwagtinge teenoor normaal funksionerende kinders, swak kommunikasie en onkunde oor die hantering van sibbe waarvan een kind 'n intellektuele gestremdheid het. Dervishaliaj en Murati (2014:136) het aangedui dat kinders met intellektueel gestremde sibbe beter aanpas as hulle nie gevoelens van skuld, verwerping of partydigheid van ouers ervaar nie. Die behoefte aan vroeë intervensies en ondersteuning vir sibbe is veral in navorsing in Europa beklemtoon en het daartoe gelei dat verskeie instansies en werkwinkels op kinders met gestremdhede se sibbe fokus (Dyson, 1999:220). 'n Voorbeeld van so 'n instansie is die SiblingSib-Shop wat in Washington gestig is en wat terapeutiese dienste, ondersteuning en inligtingswerkwinkels aanbied vir die sibbe van kinders met gestremdhede.

Navorsing wat reeds gedoen is ten opsigte van kinders met gestremdhede het meestal op die ouers, met die klem op die moeders, gefokus terwyl die impak op die sibbe dikwels misgekyk word (Dervishaliaj & Murati, 2014; Emerson, 2003; Mulroy *et al.*, 2008). In die Suid-Afrikaanse konteks het Du Preez en Lubbe-De Beer (2013) 'n studie gedoen oor 'n moeder se belewenis van outisme vanuit 'n emosionele-intelligensie-perspektief. Ander navorsing in Suid-Afrika het gefokus op die ouers se belewing van die invloed van 'n serebraal gestremde kind op die huwelik (Schoeman, 2007), begeleiding aan ouers van kinders met Aspergersindroom (Du Toit, 1997), ouers se ervaring van serebraal gestremde kinders (Louw, 1997), asook 'n ondersteuningsprogram vir ouers van kinders met spesiale onderwysbehoefte (Stopforth, 2009).

Die oogmerk van hierdie studie is dus om ouers se belewenis van die verhouding tussen kinders met 'n matige intellektuele gestremdheid en hul (nie-gestremde) sibbe te verken. Inligting oor sibbeverhoudings waar een van die kinders 'n matige intellektuele gestremdheid het kan baie waardevol wees vir die ouers sowel as vir gesondheidsdienste, families en die gemeenskap (Mulroy *et al.*, 2008:217). Die studie kan verder daartoe bydra om ouers bewus te maak van die sibbeverhouding tussen die kinders waar een kind 'n matige intellektuele gestremdheid het. Baron en Branscombe (2008:238) noem dat verhoudings met sibbe belangrik is omdat dit vir kinders oefening in sosiale interaksie gee en later bydra tot die ontwikkeling van verhoudings met persone buite die gesin. Louw (2006:5) is van mening dat die beskrywing van die verhouding tussen 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe 'n nuwe bewustheid van die sibbe se behoeftes in die gesin sal tuisbring. Navorsing sal dus bydra tot 'n beter begrip van die kinders se gedrag en aan ouers insig bied in die verhouding wat tussen die sibbe vorm.

Die uitbreiding van kennis oor die onderwerp en die aanbevelings wat aan ouers gemaak kan word ten opsigte van die belewenis van die verhouding tussen 'n kind met 'n matige intellektuele

gestremdheid en sy of haar sibbe dien ook as 'n belangrike motiverende faktor vir hierdie studie. Ouers se belewenis van die verhouding tussen hul kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en dié kind se sibbe is nog nie vanuit 'n Suid-Afrikaanse konteks beskryf nie en dit is dus nie bekend hoe ouers die verhouding beleef nie.

Doelstellings en navorsingsvraag van die studie

Om die probleemstelling te ondersoek, is die volgende navorsingsvraag geformuleer:

Wat is ouers se belewenis van die verhouding tussen hul kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe?

1.2 Doel van die navorsing

De Vos *et al.* (2011:94) definieer die doel van navorsing as "dit wat die navorser beplan om te doen of wil bereik". Kumar (2005:50) voeg daarby dat die doel van 'n navorsingstudie die leser moet inlig oor die uitkomst wat die navorser wil bereik. Die doel van hierdie navorsing was om vas te stel wat ouers se belewenis is van die verhouding tussen hulle kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe.

1.2.1 Literatuuroorsig

Aangesien 'n literatuuroorsig die grondslag lê vir deugsame navorsing (Botma *et al.*, 2010:64) is 'n breedvoerige literatuuroorsig gedoen. Die literatuuroorsig het ook bygedra tot 'n beter begrip van die voorgestelde probleem, en dit het die navorser se onderwerp vir die leser in perspektief geplaas (Fouché & Delport, 2011:133). Derhalwe is die literatuuroorsig eerstens onderneem om bestaande inligting oor die onderwerp te verkry en dit deeglik na te gaan. Suid-Afrikaanse en internasionale wetenskaplike bronne is ook benut. Resente artikels en internetdatabasisse soos EBSCOhost, Google Scholar, Psych Lit, Proquest, Nexus en SAePublications is ook geraadpleeg om 'n konseptuele raamwerk te vorm.

Die literatuuroorsig het op die volgende gefokus:

- Internasionale en Suid-Afrikaanse navorsing oor ouers se belewenis van 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid (byvoorbeeld Smith & Lloyd, 2003; Verté *et al.*, 2003) in die gesin (byvoorbeeld Carr & O'Reilly, 2007; Porter & McKenzie, 2000; Venkatesan, 2004)
- Normale sibbeverhoudings asook sibbeverhoudings waar een kind 'n gestremdheid het en die invloed wat sibbe op mekaar het (Dunn, 2005; Du Toit, 2003; Howe, 2006)
- Sisteemteorie (Becvar & Becvar, 2000; Bowan, 1978, Houston, 2002; Strydom, 2011)
- Kinderontwikkeling (Kaplan, 2008; Lerner *et al.*, 2003; Shaffer & Kipp, 2007)

- Matige intellektuele gestremdheid by kinders en in die algemeen (Barlow & Durand, 2009; Carr & O'Reilly, 2007; Venkatesan, 2004)

1.2.2 Empiriese ondersoek

1.2.2.1 Navorsingsbenadering en -ontwerp

Die studie het binne die raamwerk van 'n kwalitatiewe benadering gepas aangesien die navorsing op die deelnemers se unieke belewenisse gegrond is en die doel was om 'n ryke beskrywing van die deelnemers se belewenis te verkry. Die oorkoepelende doel van kwalitatiewe navorsing is volgens Maree (2012:56) om 'n beter begrip te verkry van hoe die deelnemers hul realiteit beleef. Hierdie studie wil dus die betekenisgewing van ouers van hul belewenis van die verhouding tussen hul matig gestremde en nie-gestremde kinders vanuit hul (die ouers se) perspektief te verstaan. Die navorser was as gevolg van die unieke belewenis van die deelnemers van mening dat basiese navorsing die geskikte tipe navorsing vir die doeleindes van hierdie studie sou wees aangesien basiese navorsing daarop fokus om gedrag te verduidelik, te voorspel en verder uit te brei eerder as om probleme op te los (Babbie, 2008:27). Basiese navorsing het die navorser toegelaat om begrip te ontwikkel van die ouers se belewenis en om sodoende die kennis oor die verhouding tussen 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe uit te brei. Die ontologie en epistemologie aannames het die navorser in staat gestel om te onderskei tussen realiteit en kennis soos uiteengesit deur Babbie (2008:6), De Vos *et al.* (2011:41) en Maree (2012:52). Waar ontologie gerig is op die aard van die realiteit wat bestudeer word, is epistemologie gerig op die aard van die verhouding tussen die navorser en die kennis wat verkrygbaar is. Epistemologie fokus dus op die begrip van realiteit, asook die metode om die aard van realiteit te begryp. Epistemologie sluit dus aan by kwalitatiewe navorsing wat menslike gebeure op 'n holistiese manier aanskou om sodoende betekenis aan mense se gedrag te kan koppel. Die stories en belewenisse van deelnemers dien dan as 'n medium waardeur die navorser hul realiteit kan verken en begryp.

Hierdie studie het van 'n interpretatiewe beskrywende ontwerp gebruik gemaak (De Vos *et al.*, 2011:65; Maree, 2012:98; Thorne, 2008:3). Volgens Maree (2012:99) is 'n interpretatiewe beskrywende ontwerp gerig op die verkenning van deelnemers se persepsies, houdings en begrip oor 'n spesifieke fenomeen. Hierdie ontwerp is dus volgens die navorser toepaslik aangesien die persepsies en betekenis wat ouers aan die verhouding tussen hul kind met 'n intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe heg, verken is.

1.2.3 Deelnemers

1.2.3.1 Populasie

Die populasie vir hierdie studie het bestaan uit ouers in Pretoria wat 'n matig intellektueel gestremde kind het (wat na 'n spesiale skool gaan) en wat ook 'n normaal funksionerende kind of kinders het waar al die kinders tussen die ouderdom van ses en twaalf jaar is en dus in die tydperk van middelkinderjare is. Twee spesiale skole is betrek. Albei skole akkommodeer kinders tussen die ouderdom van ses en agtien jaar met verskillende vorms van gestremdhede. Dit sluit in leerders met 'n matige intellektuele gestremdheid asook outisme en downsindroom. Albei skole is dubbel medium, hoewel die meerderheid van die leerders in albei skole se huistaal Afrikaans is.

1.2.3.2 Steekproef

Die steekproef is vanuit die populasie geselekteer en spesifieke kriteria is vir hierdie seleksie benut. 'n Doelbewuste steekproef is gebruik omdat die deelnemers spesifieke kenmerke moes toon wat ooreenstem met die insluitingskriteria vir hierdie spesifieke studie (Delport & Strydom, 2011:115).

Die kriteria vir die steekproef vir hierdie studie was as volg:

- Die ouer moet 'n kind of kinders hê wat matig intellektueel gestremd is en ten minste nog een ander kind tussen die ouderdom van ses en twaalf jaar hê wat normaal funksionierend is.
- Geen uitsluiting is op grond van geslag, taal of geloof gemaak nie.
- Die ouer moet 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid hê wat 'n leerder is by 'n spesiale skool in Pretoria.
- Die persoon moes bereid wees om vrywillig aan die studie deel te neem.
- Die persoon moes toestem dat die onderhoud op oudioband opgeneem word.

Die steekproefgrootte is bepaal deur dataversadiging (Patton, 2002:244).

1.2.4 Data-insameling

1.2.4.1 Data-insamelingsmetodes

Om ouers se belewenis van die verhouding tussen hulle kind wat matig intellektueel gestremd is en dié se sibbe te kon verken, is daar van semi-gestruktureerde onderhoude en reflektiewe joernale gebruik gemaak.

1.2.4.1.1 Semi-gestruktureerde onderhoude

Greeff (2011:351) beskryf dat die gebruik van semi-gestruktureerde onderhoude veral waardevol is wanneer 'n gedetailleerde begrip van die deelnemer se persepsies en oortuigings van belang is. Dit word bevestig deur Babbie (2008:297) wat byvoeg dat hierdie tipe onderhoudsmetode demonstreer dat die navorser ten volle in beheer is van wat met die onderhoud verlang word, maar dat dit steeds ruimte laat vir nuwe onderwerpe. Hierdie metode het meer buigsaamheid aan die navorser sowel as die deelnemers gebied aangesien die navorser 'n stel voorafopgestelde vrae gehad het wat as riglyn gedien het en die onderhoud gelei kon word sonder om voor te skryf. Babbie (2008:298) verwys hierna as 'n kwalitatiewe onderhoud waar die onderhoudvoerder die rigting van die gesprek aantoon, maar ook verder voer met onderwerpe wat die deelnemer voorstel.

'n Onderhoudskedule is tydens die semi-gestruktureerde onderhoude gebruik. Die voorafopgestelde vrae is binne die konteks van die navorsingsvraag en -doel geformuleer en het betrekking op die deelnemers se belewenis van die verhouding tussen hul kind en dié se sibbe. Die vrae is getoets deur dit aan ouers in soortgelyke situasies voor te lê en dit is dienooreenkomstig gewysig. Daar was hoogstens ses ope vrae om te verhoed dat onderhoude te lank en uitputtend raak. Kommunikasievaardighede soos refleksie, minimale verbale response en opsommings is tydens die onderhoud deur die navorser benut (Babbie, 2008:338; Greeff, 2011:296-298).

Die volgende vrae is bespreek:

- Hoe sou u u gesin beskryf?
- Wat is u belewenis van die verhouding tussen u kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe?
- Watter positiewe kenmerke van die kinders se verhouding is vir u opvallend?
- Watter uitdagings (indien enige) in die kinders se verhouding is vir u opvallend?
- Hoe hanteer u u belewenis van die verhouding tussen u kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe?
- Enigiets wat u nog wil byvoeg?

Afsprake vir onderhoude is vooraf bespreek en vasgemaak om by deelnemers se omstandighede in te pas. Onderhoude het tussen 30 en 45 minute geduur in 'n kantoor wat beskikbaar gestel is by die spesiale skole. Hierdie kantore word deur multidissiplinêre spanne vir konsultasies gebruik en was dus so geleë dat dit privaatheid gewaarborg het. Elke onderhoud is op oudioband opgeneem en getranskribeer om seker te maak dat geen inligting verlore sou gaan nie.

1.2.4.1.2 Reflektiewe joernale

Reflektiewe joernale het aan deelnemers die geleentheid gebied om bewus te word van die verhouding tussen hul kinders asook hul belewenis daarvan. 'n Joernaal kan volgens De Vos *et al.* (2011:378) nuttig wees in die sin dat dit 'n persoon se persepsies en gevoelens vanuit 'n persoonlik vlak openbaar en as bewys dien van hoe die persoon sy lewe leef. Die ouers is ná afloop van die semi-gestruktureerde onderhoude aangemoedig om vir twee tot drie weke in 'n joernaal te skryf oor hul belewenis van die verhouding tussen hul kinders. Ouers kon in die gegewe tydperk joernaal hou soos dit hul gepas het. 'n Sperdatum is aan ouers gegee waarop deelnemers die joernale by die skoolhoof kon gaan afgee. Verseëlde houers is by elke skool se ontvangs beskikbaar gestel waarin die ouers die joernale kon plaas.

1.2.4.2 Navorsingsprosedure

Die prosedure wat tydens die studie gevolg is, het die volgende ingesluit: Die navorser het skriftelike toestemming van die skoolhoofde van twee spesiale skole in Pretoria aangevra om die leerders van die skool se ouers te kon betrek. Die navorser het die skoolhoof versoek om inligtingsbriewe oor die studie aan alle ouers te gee. Die ouers is ingelig oor 'n inligtingssessie waartydens die studie aan die ouers bekendgestel is. Tydens hierdie sessie is die doel van die studie, die navorsingsvraag, steekproefneming, data-insameling en onderhoudvrae aan die ouers verduidelik. Al die ouers het 'n toestemmingsbrief in 'n koevert met die navorser se naam op gekry wat hulle kon deurlees, teken en by die skoolhoof kon afgee. Individuele afsprake is gemaak met die ouers wat belang gestel het om aan die studie deel te neem. Ouers is twee weke ná die inligtingssessie deur middel van die amptelike skoolkommunikasie herinner om die toestemmingsbriewe terug skool toe te stuur. Semi-gestruktureerde onderhoude is met 12 ouers gevoer en die ouers is tydens die onderhoud gevra om drie weke lank 'n reflektiewe joernaal te hou waarin hulle inskrywings moes maak. Die joernaal is aan hulle oorhandig en die navorser het verduidelik dat inskrywings oor hul belewenis van die verhouding tussen hul kinders moet gaan. Die onderhoude is getranskribeer waarna die data ontleed is. Die bevindinge asook aanbevelings is in 'n skripsie en in artikelformaat vevat.

1.2.4.3 Ontleding van data

1.2.4.3.1 Data-ontleding

Die transkripsies van die onderhoude, en die joernale is direk ná elke onderhoud ontleed deur van Tesh (Creswell, 2009:185-190) se stappe van data-ontleding gebruik te maak:

- In die eerste stap is al die getranskribeerde onderhoude asook joernale georganiseer deur al die opnames en joernale te groepeer en aantekeninge te orden sodat dit gereed was vir data-ontleding. Tydens die tweede stap is die transkripsies van die onderhoude

asook joernale sorgvuldig deurgelees om 'n omvattende begrip van die inligting te kon verkry en daaroor na te dink. Dit het vrae behels soos: Wat is die algemene neiging van die terugvoer van die verskillende deelnemers?

- In die derde stap het die navorser 'n koderingsproses gebruik om al die ingesamelde data te kategoriseer en in spesifieke terme te beskryf. Nadat die empiriese data herhaaldelik deurgelees is, het die navorser sleutelwoorde en kleurcodes gebruik om die herhalende kategorieë te groepeer.
- Temas is geïdentifiseer en bespreek. Dit het subtemas en spesifieke aanhalings van individue ingesluit.
- Die finale stap het die interpretering van data behels om sodoende gevolgtrekkings en aanbevelings te kon maak.

Nadat die data ontleed is, is 'n literatuurkontrole gedoen (Creswell, 2009:27) ten einde bestaande literatuur te vergelyk met die temas en kategorieë wat uit die studie ontstaan het. 'n Induktiewe benadering is tydens data-ontleding benut aangesien die doel nie was om vanaf ingesamelde data te veralgemeen nie, maar eerder om toe te laat dat die data die navorser lei (Babbie, 2008:25).

1.3 Vertrouenswaardigheid

Die vertrouenswaardigheidstrategie wat in hierdie studie gebruik is, berus op Lincoln en Guba (aangehaal deur De Vos *et al.*, 2011:419) se vier konstrakte wat vertrouenswaardigheid in kwalitatiewe navorsing verseker. Dit behels geloofwaardigheid, oordraagbaarheid, vertroubaarheid en bevestigbaarheid.

- *Geloofwaardigheid*: Die belangrikste doelwit volgens Lincoln en Guba (aangehaal deur De Vos *et al.*, 2011:419) is om te demonstreer dat die ondersoek op so 'n wyse uitgevoer is dat dit die akkurate identifisering en beskrywing van die onderwerp verseker het. Dit kan behaal word deur triangulering wat die gebruik van meervoudige insamelingsmetodes vir meer in-diepte data behels. Triangulering word deur Merriam (2009:209) beskryf as 'n metode om geldigheid te verseker deur van 'n verskeidenheid metodes gebruik te maak. Om triangulering moontlik te maak, het die navorser van semi-gestruktureerde onderhoude sowel as reflektiewe joernale gebruik gemaak. 'n Literatuurkontrole is ook gebruik.

- *Oordraagbaarheid*: Oordraagbaarheid kan omskryf word as die mate waarin 'n spesifieke ondersoek oorgedra kan word op 'n ander, soortgelyke konteks of op ander mense in dieselfde situasie (De Vos *et al.*, 2011:420). Ten einde die oordraagbaarheid van die bevindinge te kon bespreek, het die navorser 'n omvattende beskrywing van al die besonderhede van die studie weergegee (Merriam, 2009:234). Om die uitdagings eie aan kwalitatiewe studies te kan hanteer, stel De Vos *et al.* (2011:420) voor dat die navorser die teoretiese parameters van die studie vasstel sodat diegene wat studies binne dieselfde parameters ontwerp, kan besluit of die bevindinge van die betrokke studie veralgemeen kan word met die oog op nuwe navorsing of oorgedra kan word na ander studies. Om oordraagbaarheid te verseker het die navorser dus 'n deeglike omskrywing van die navorsingsproses weergegee en slegs deelnemers gebruik wat aan al die vereistes voldoen.
- *Vertroubaarheid*: Die vertroubaarheid van navorsing en die resultate daarvan impliseer dat, hoewel verandering tydens die navorsingsproses kan plaasvind, die navorsing steeds geldig bly. Die navorser het vertroubaarheid verseker deur tydens die navorsingsproses aantekeninge te maak en herhaaldelik na die bandopnames te luister om seker te maak dat die data reg benut word sonder dat die navorser data gemanipuleer of beïnvloed het.
- *Bevestigbaarheid*: Laastens behoort resultate bevestigbaar te wees. Lincoln en Guba (aangehaal deur De Vos *et al.*, 2011:421) beklemtoon dat dit noodsaaklik is om te verseker dat die resultate van die studie deur soortgelyke studies bevestig kan word. Navorsingsbevindinge moet dus die produk van die ingesamelde data wees. Die navorser kon bevestigbaarheid verseker deur herhaaldelik deur al die ingesamelde data te werk en seker te maak dat resultate 'n werklike weerspieëling van die deelnemers se opinies was en nie van die navorser se eie voorstellings nie. Om bevestigbaarheid te verseker is dit noodsaaklik dat die navorser objektief moet bly aangesien vooroordeel deur die navorser die interpretasie van ingesamelde data negatief kan beïnvloed (Henning, Van Rensburg & Smit, 2004:27). Die navorser het deelnemers se beskrywings en response ook ten opsigte van bestaande literatuur gekontroleer en geverifieer om te verseker dat die bevindinge nie 'n refleksie van die navorser se eie waarneming was nie (Shenton, 2009:72).

1.4 Etiese kwessies

Strydom (2011:115) definieer etiek as die standaard waarvolgens navorsers hul eie gedrag rig en evalueer. Hy voeg ook by dat etiek op 'n stel morele waardes dui wat voorgestel word en wat tot reëls en verwagtinge lei oor gedrag ten opsigte van die mees korrekte optrede teenoor

deelnemers. Skriftelike toestemming asook goedkeuring is van die etiekomitee van die Noordwes- Universiteit bekom. Die skoolhoofde van albei skole het skriftelik toestemming gegee dat die studie onderneem kan word en het ook as mediators tussen die navorser en die deelnemers opgetree. De Vos *et al.* (2011:91) beklemtoon die belangrikheid van 'n mediator wat tussen die navorser en deelnemers kan onderhandel om deelnemers op hul gemak te stel asook hul vertroue te kry.

Die volgende etiese aspekte, soos beskryf deur Maree en Van der Westhuizen (2012:238-245) en Strydom (2011:113-132), is in hierdie navorsing van toepassing:

- Voorkoming van skade aan deelnemers

Om skade te beperk, het die navorser voor die aanvang van die studie verseker dat die ouers ten volle ingelig is oor die moontlike impak van die studie. Die navorser het ook die ouers daarvan bewus gemaak dat hulle bereid moet wees om oor hul belewenisse te praat. Indien die onderhoud tot enige traumatiese ervaring sou lei, was 'n opvoedkundige sielkundige en 'n trauma-sielkundige (in privaatpraktyk) gratis vir die deelnemers beskikbaar. Geen deelnemer het enige tekens van trauma getoon nie en niemand het van die sielkundige of traumaberader gebruik gemaak nie. Die deelnemers is ingelig dat hulle te eniger tyd en sonder enige benadeling of negatiewe gevolge vir hulself aan die studie kon onttrek. Geen deelnemers het onttrek nie.

- Vrywillige deelname

Deelname was vrywillig en geen deelnemers is gedwing om teen hul sin voort te gaan met die studie nie, wat beteken het dat hulle bewus was daarvan dat hulle in enige stadium kon onttrek (Strydom, 2011:116). Deelnemers is nie onder die indruk geplaas dat hulle op die een of ander manier bevoordeel sou word deur hul deelname of benadeel sou word indien hulle nie wou deelneem nie (Strydom, 2011:116).

- Ingeligte toestemming

Deelnemers behoort volgens Strydom (2011:117) ten volle ingelig te wees oor die doel van die studie, die prosedures wat gevolg gaan word, voor- en nadele asook moontlike gevare van die studie. Babbie (2010:64) verwys hierna as ingeligte toestemming. Die deelnemers het al die nodige inligting gehad om 'n ingeligte besluit sonder druk deur die navorser te neem alvorens hulle toestemming verleen het tot deelname aan die studie deur 'n geskrewe dokument te teken. Strydom (2011:117) beklemtoon die belangrikheid daarvan dat deelnemers nie moet voel hulle moet toestem tot deelname omdat dit van hul verwag word nie; hulle moet uit vrye wil deelneem. Individuele briewe is voor die tyd aan die betrokke ouers uitgedeel. Deelnemers het tyd gehad om 'n besluit te neem voordat hulle die toestemmingsbriewe geteken en terugbesorg het. Alle vrae en onduidelikhede ten opsigte van die studie is met die deelnemers bespreek

alvorens daar met die studie begin is. Voldoende tyd is vooraf afgestaan aan vrae wat deelnemers gehad het.

- **Vertroulikheid**

Vertroulikheid word verseker wanneer die navorser die identiteit van deelnemers ken, maar dit nie openbaar maak nie (Babbie, 2010:65). Die identiteit van elke deelnemer, asook enige name wat tydens data-insameling geopenbaar is, is beskerm deur elke deelnemer se naam met 'n afkorting te vervang. Geen naam van enige deelnemer is dus bekend gemaak nie. Die joernale is ook nie aan die deelnemers se name gekoppel nie. Afkortings is ook gebruik wanneer daar na die joernale verwys is. Strydom (2011:120) beklemtoon dat die regte van deelnemers erken en gerespekteer behoort te word en dat hul privaatheid en identiteit beskerm moet word. Alle inligting is tydens die ondersoek as vertroulik hanteer (Creswell, 2003:91; Maree & Van der Westhuizen, 2012:41). Die inligting, soos getranskribeerde onderhoude en aantekeninge, is op die navorser se rekenaar geberg waartoe slegs sy toegang gehad het. Die rekenaar is ook deur 'n wagwoord beskerm. Tydens die navorsing is alle data (getranskribeerde onderhoude asook joernale) in 'n kluis in die navorser se kantoor toegesluit waartoe slegs die navorser toegang gehad het. Ingesamelde data is by die Sentrum vir Kinder-, Jeug- en Familiestudies by Noordwes-Universiteit geberg en sal volgens die voorskrifte van die Noordwes-Universiteit vernietig word. Die semi-gestruktureerde onderhoude het in privaatheid geskied in 'n kantoor wat beskikbaar gestel is by die spesiale skole. Ten einde vertroulikheid te kon verseker, is die deelnemers verseker dat alle inligting anoniem hanteer sou word en dat afkortings van name in die navorsingsverslag gebruik sal word.

- **Ontleding van inligting en verslaggewing**

Navorsers het volgens Babbie (2010:68) 'n etiese verantwoordelikheid teenoor ander navorsers en persone in die veld wat die resultate en gevolgtrekkings in opvolgstudies kan benut. Resultate is dus akkuraat en so objektief moontlik weergegee en nie deur die navorser aangepas of gemanipuleer vir die doel van die studie nie. Verder is alle tekortkominge en foute ten opsigte van die studie in die navorsingsverslag weergegee.

- **Risiko's en ongemak**

Die navorser was, soos Willig en Rogers (2008:217) voorstel, bewus van die intimiteit van kwalitatiewe navorsing en dat dit daartoe kan lei dat deelnemers inligting openbaar waaroor hulle later spyt kan wees. Die persoonlike aard van die vrae wat tydens die onderhoud aan deelnemers gestel is, kon deelnemers uitput en emosioneel maak. Geen sulke toestande is egter openbaar nie. Elke onderhoud is tot 'n maksimum van een uur beperk om emosionele uitputting te voorkom, hoewel die meeste onderhoude tussen 30 en 45 minute geduur het.

- **Terugvoer aan deelnemers**

Deelname aan die navorsing het aan deelnemers die geleentheid gebied om uit die navorsing te kon leer asook om meer oor hulself te kon leer (De Vos *et al.*, 2011:126). Dit is daarom belangrik dat die navorser terugvoer gee oor die bevindinge en gevolgtrekkings sonder dat vertroulike inligting oor ander deelnemers openbaar word. Terugvoer aan deelnemers is ook 'n vorm van erkenning van die deelnemers se bydraes en kan aan deelnemers die geleentheid gee om te sien wat hul bydrae tot die navorsing was. Ná afloop van die navorsing het die navorser deur middel van e-posse aan al die deelnemers terugvoer gegee oor die uitkomst en bevindinge van die studie. Die terugvoer was in die vorm van 'n opsommende verslag wat die bevindinge van die studie saamgevat het, asook die aanbevelings wat daaruit gespruit het. 'n Inligtingssessie is ná afloop van die studie by die skool gehou vir ouers wat belang gestel het. Tydens hierdie inligtingssessie is terugvoer oor die resultate gegee en ouers het die geleentheid gekry om vrae oor die resultate te vra.

- Beloning

Deelnemers het geen betaling vir hul deelname ontvang nie en daar was ook geen onkoste vir deelnemers gewees nie. Koffie, tee, sap en verversings is vóór en ná die onderhoude gratis aan deelnemers voorsien.

1.5 Uitleg van die tesis

Die tesis volg die artikelformaat soos voorskryf deur die Noordwes-Universiteit. Die tesis bestaan uit die volgende afdelings:

Afdeling A: Inleiding en oriëntering tot die studie asook 'n literatuuroorsig (Harvard-verwysingstyl)

Afdeling B: Artikel: The relationship between children with an intellectual disability and their siblings: the experience of the parents (APA-verwysingsstyl)

Afdeling C: Kritiese refleksie (Harvard-verwysingstyl)

Afdeling D: Bylaes.

Die vaktydskrif *Journal of Family Psychology* is as moontlike tydskrif vir publikasie geïdentifiseer.

1.6 Definisies van die vernaamste konsepte

Matige intellektuele gestremdheid: Hierdie konsep verwys na individue wie se intellektuele aktiwiteite aansienlik laer is as die standaardvlak van funksionering vir die gegewe ouderdomsgroep en wat beperkte aanpasbare gedrag toon; wat eenvoudige huishoudelike take kan voltooi en oor beperkte selfsorgvaardighede beskik. Hul IK-telling wissel tussen 35 en 55 of tot 'n maksimum van 70 en die toestand is vanaf geboorte teenwoordig (AAIDD, 2011).

Sibbe: Sibbe verwys volgens Louw, Van Ede, & Ferns (2005:135, 196) na 'n individu se broer of suster wat in dieselfde huis grootword en deur dieselfde ouers versorg word.

Belewenis: Belewenis word deur die Verklarende en Vertalende Sielkundewoordeboek (Plug, Louw, Gouws & Meyer, 2008) omskryf as: "n Ervaring van 'n besondere aard wat met heelwat emosie gepaard gaan". Volgens Kritzinger en Eksteen (2002:52) is ondervinding en ervaring sinoniem vir belewenis, en Zaayman (2002:13) beskou menslike belewenis as bewuswording van kontak met die omgewing of persone daarin.

Ouers: Brand (2005:7) definieer 'n ouer as 'n volwassene wat verantwoordelik is vir 'n minderjarige kind en as primêre versorger optree. Benokraitis (2002:3) voeg by dat ouers uit individue bestaan wat deur bloed, huwelik of 'n saamblyverhouding verbind is, wat kinders gebaar of aangeneem het of wat toesig oor die kinders het en hulle grootmaak.

2. Literatuuroorsig

2.1 Inleiding

Die doel van die literatuurstudie is om die voorgestelde probleem in die konteks van bestaande navorsing en literatuur te plaas. Fouché en Delport (2011:123) beskryf 'n literatuurstudie as noodsaaklik omdat dit bydra tot die verstaan van die aard van die probleem wat geïdentifiseer is.

Aandag sal geskenk word aan die klassifikasie, voorkoms en oorsake van intellektuele gestremdheid. Daarna word die ontwikkelingsfase van die kind in die middelkinderjare ten opsigte van sibbeverhoudings bespreek, aangesien dié tydperk veral die tydperk is waarin verhoudings tussen sibbe gevestig word en kinders gedurende middelkinderjare veral uitdagings in hulle verhoudings ervaar.

Laastens word daar verwys na die sisteemteorie wat as teoretiese begroning vir die studie dien.

2.2 Intellektuele gestremdheid

2.2.1 Klassifikasie van intellektuele gestremdheid

Volgens die jongste uitgawe van die *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, ook bekend as die DSM-5, behels intellektuele gestremdheid die "belemmering van algemene intellektuele vermoëns" en bestaan dit uit drie komponente: Eerstens, 'n opvallende

ondergemiddelde intellektuele funksionering met 'n IK onder 75; tweedens, die beperking van aanpasbare gedrag wat noodsaaklik is vir alledaagse funksionering (dit sluit in toiletroetines, doeltreffende kommunikasie, gehoorsaamheid en die nakoming van reëls); en derdens, 'n aanvang voor die ouderdom van 18 jaar. Die gevolg hiervan is dat 'n kind wat intellektueel gestremd is deurlopende ondersteuning vereis. Kinders met 'n intellektuele gestremdheid het ook 'n wisselende mate van onafhanklikheid wat bydra tot hul graad van lewenskwaliteit (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [DSM-5], 2013). Aansluitend by bogenoemde klassifikasie is verskillende definisies ook ondersoek, soos hieronder uiteengesit.

Die Departement van Maatskaplike Ontwikkeling (Watermeyer, Swartz, Lorenzo, Schneider & Priestly, 2006) omskryf intellektuele gestremdheid as 'n matige tot ernstige beperking van 'n persoon se vermoë om te funksioneer of daaglikse aktiwiteite uit te voer as gevolg van fisieke, sintuiglike of intellektuele hindernisse. Die VN Konvensie (2006) voeg by dat kinders met 'n intellektuele gestremdheid talle hindernisse ondervind wat hulle verhoed om doeltreffend en op 'n gelyke vlak as 'n kind sonder 'n gestremdheid in die samelewing te funksioneer.

Drie kern areas word onderskeidelik deur intellektuele gestremdheid beïnvloed, naamlik die konseptuele area wat 'n gebrek in taalvaardighede, lees, skryf, syfervermoë, kennis en geheue insluit; en die sosiale area wat verwys na 'n gebrek aan empatie, sosiale oordeel en onderskeidingsvermoë, die opbou van interpersoonlike verhoudings asook die onvermoë om vriende te maak. Die praktiese area wat deur intellektuele gestremdheid geraak word behels selfstandigheid en die onvermoë om selfstandig persoonlike higiëne, take en verantwoordelikhede uit te voer (AAIDD, 2008:2).

Volgens Barlow en Durand (2009:520) is die tradisionele en die mees universele maatstaf wat vir die klassifikasie van intellektuele gestremdheid gebruik word op kategorieë van tellings gebaseer wat op 'n gestandaardiseerde intelligensietoets behaal is. Dit behels minder ernstige intellektuele gestremdheid met 'n IK-telling van 50-55 tot 70; matige intellektuele gestremdheid met 'n IK-telling van 35-40 tot 50; ernstige intellektuele gestremdheid met 'n IK-telling van 20-25 tot 40; en uitermatige intellektuele gestremdheid met 'n IK onder 20.

Volgens die American Association on Mental Retardation (AAMR: 2011) se definisie kan persone wat intellektueel gestremd is nie volgens IK-tellings geklassifiseer word nie maar eerder volgens die mate van ondersteuning wat hulle verlang om selfstandig te funksioneer. Die kategorieë wat gebruik word, is periodieke ondersteuning, beperkte ondersteuning, omvattende ondersteuning en deurlopende ondersteuning (AAMR, 2002; Smith, 2004:188; Smith, Hallahan & Kauffman, 1994:120). Hierdie vereiste aan ondersteuning kan as volg opgesomword:

Tabel 1-1: Mate van afhanklikheid en ondersteuning

Omvang van IK-tellings	Ontwikkelingseienskappe en mate van ondersteuning wat benodig word
50-55 tot 70	Periodieke ondersteuning; ondersteuning word gebied indien nodig, tydens periodes van stres. Ondersteuning wat benodig word, is afwisselend.
35-40 tot 50-55	Beperkte ondersteuning; het 'n mate van toesig en hulpverlening nodig, maar nie op permanente basis nie.
20-25 tot 35-40	Ekstensiewe ondersteuning; het op 'n gereelde basis volle toesig nodig.
Onder 20	Deurlopende ondersteuning; het voltydse sorg en ondersteuning op 'n permanente basis nodig.

Vir die doeleindes van hierdie studie word die definisie van Mason (2010) gebruik met spesifieke klem op matige intellektuele gestremdheid wat deur 'n IK onder 40 gekenmerk word en wat ekstensiewe ondersteuning vereis. Kinders wat met matige intellektuele gestremdheid gediagnoseer word, word beskryf as persone met beperkinge ten opsigte van intellektuele funksionering en sosiale vaardighede, met spesifieke verwysing na kommunikasie en die vermoë om na hulself om te sien. Hierdie kinders neig om heelwat stadiger as die tipiese kind te ontwikkel, langer te neem om te leer praat en loop, en dikwels hul lewe lank uitdagings ten opsigte van selfversorging het. Hierdie kinders se intellektuele ouderdom sal waarskynlik nie ouer as 'n vyfjarige ontwikkel nie, met die gevolg dat hulle lewenslank van hul ouers afhanklik sal wees.

2.2.2 Voorkoms van intellektuele gestremdheid

Opnames deur die World Health Organization in 2007 het bevind dat 'n gemiddeld van dertien uit elke een duisend kinders wêreldwyd 'n intellektuele gestremdheid het. Altesaam 10% van hulle benodig beperkte ondersteuning terwyl 4% uitgebreide ondersteuning en 2% deurlopende ondersteuning vereis (King, 2009:3444).

Volgens die sensusopname van 2011 is 5% van Suid-Afrika se bevolking met 'n gestremdheid gediagnoseer. Dit kom neer op byna 2.2 miljoen mense. Indien die 5% verder onderverdeel word, is 12% met intellektuele gestremdhede gediagnoseer en is 4% uit die 12% met intellektuele gestremdhede onder die ouderdom van 20 jaar (Statistiek Suid-Afrika, 2011).

2.2.3 Oorsake van intellektuele gestremdheid

Intellektuele gestremdheid kan veroorsaak word deur enige toestand wat die ontwikkeling van die brein voor of tydens geboorte of in die vroeë kinderjare belemmer. Die oorsake van intellektuele gestremdheid is volgens verskeie outeurs kompleks, aangesien slegs 25% van intellektuele gestremdheid 'n identifiseerbare oorsaak het (AAIDD, 2008; Berk, 2013:52). Du Toit (2003:295) sluit daarby aan en sê dat daar geen definitiewe enkele oorsaak vir intellektuele gestremdheid is nie.

Die volgende faktore wat moontlik kan bydra tot intellektuele gestremdhede is wel geïdentifiseer:

- Prenataal: Faktore wat die fetus kan beïnvloed sluit in alkohol- of dwelmmisbruik deur die ma asook bloeding, siektes of beserings wat die ma tydens swangerskap ervaar.
- Perinataal: Wanneer die baba tydens geboorte deur premature geboorte, lae gewig of skade aan die brein gedurende geboorte beïnvloed word.
- Postnataal: Faktore wat die baba ná geboorte kan beïnvloed is byvoorbeeld longontsteking, masels, kopbeserings en trauma.
- Genetika/oorerflike oorsake: Die algemeenste voorbeelde van genetiese afwykings wat met intellektuele gestremdhede gepaardgaan, is Down-sindroom en Fragile X-sindroom.
- Omgewing: Kinders wat aan hongersnood, uitermatige armoede, wanvoeding en swak mediese sorg blootgestel word.

Louw *et al.*, (2005:231) het die oorsake van intellektuele gestremdheid saamgevat en in twee kategorieë verdeel, naamlik:

- Organiese gestremdheid: Waar intellektuele gestremdheid deur faktore soos skade aan die brein in die baarmoeder, tydens geboorte of deur koptrauma veroorsaak is, asook onvoldoende ontwikkeling van die brein. Genetika en oorerflikheid val ook in hierdie kategorie.
- Kultureel-familiale gestremdheid: Geen bewyse van organiese faktore kom voor nie. Hier blyk dit of intellektuele gestremdheid die gevolg kan wees van 'n ongestimuleerde en verarmde omgewing asook die gebrek aan onderwysgeleenthede, lae genetiese potensiaal of 'n kombinasie van bogenoemde faktore. Donald, Lazarus en Lolwan

(2004:331) verwys na hierdie tipe oorsake as kontekstuele oorsake wat verband hou met kontekstuele agterstande soos ondervoeding, gesondheidsrisiko's sowel as die gesin se sosio-ekonomiese omstandighede. Vir die doel van hierdie studie word daar op intellektuele gestremdheid weens organiese oorsake gefokus.

2.2.4 Voorkoming van intellektuele gestremdheid

Beduidende vooruitgang op die gebied van navorsing en mediese dienste oor die afgelope 30 jaar het in talle gevalle intellektuele gestremdheid voorkom. Voorbeelde daarvan is:

- Verbeterde prenatale sorg en toetse op pasgebore babas
- Verbeterde sorg vir pasgebore babas
- Die gebruik van inentings, soos die MMR, wat kinders teen masels, Duitse masels en pampoentjies beskerm
- Die voorkoming van ongelukke deur voldoende veiligheidsmaatreëls in werking te stel
- Die gebruik van genetiese studies om sekere toestandete bepaal sodat die risiko vir 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid vasgestel kan word.

2.2.5 Uitdagings van 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid

Smith en Lloyd (2003:22) is van mening dat 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid baie emosionele energie asook aanpasbaarheid van elke lid in 'n gesin verg. 'n Kind met 'n intellektuele gestremdheid vereis addisionele aandag met alledaagse aktiwiteite soos bad, aantrek en voeding. Die gesin kan volgens Hogan (2012:4) dikwels oorweldig voel deur verskeie uitdagings wat spanning in hul verhoudings meebring, en ook deur emosionele, opvoedings- en versorgingsverantwoordelikhede wat dit feitlik onmoontlik maak om 'n normale, gebalanseerde gesinslewe te hê.

2.2.5.1 Uitdagings vir verhoudings in die gesin

In 'n studie deur Pilusa (2006:19) oor die impak van intellektuele gestremdheid op 'n gesin se funksionering is bevind dat die spanning wat 'n intellektueel gestremde kind in 'n gesin veroorsaak onder meer verband hou met die hoeveelheid tyd wat aan die intellektueel gestremde kind bestee word. Pilusa (2006:20) het ook bevind dat 'n intellektueel gestremde kind geneig is om grense te oorskry wat tot 'n gebrek aan privaatheid lei en wat tot gevolg het dat gesinslede verskillende opinies oor dissipline en verantwoordelikhede het. Siegel en Silverstein (1994:193) sluit hierby aan en beklemtoon dat hoewel konflik tussen sibbe normaal is, ouers

soms neig om die kind met 'n intellektuele gestremdheid se kant te kies en strenger teenoor die anders kinders op te tree. Hierdie vooroordeel kan lei tot 'n verbodskeling van verhoudings en veroorsaak dat die ander kind of kinders hulle dikwels aan sosiale aktiwiteite saam met die gesin onttrek en hulself van die gesin distansieer.

2.2.5.2 Emosionele uitdagings

'n Gesin met 'n intellektueel gestremde kind word dikwels oorrampel deur emosies. Schoeman (2007:65) dui aan dat ouers dikwels gevoelens van skuld ervaar asook een of meer van die volgende emosies: teleurstelling, hartseer, depressie, verleentheid, onsekerheid, bitterheid, ongeloof, vrees, skok en ontkenning. Een of albei die ouers in Schoeman (2007:66) se studie het erken dat hulle dikwels verantwoordelik voel vir die kind se gestremdheid en wonder of hul genetica, stresvlakke, gesondheid of alkoholgebruik dalk daarvoor verantwoordelik kon wees. Sigman en Capps (2002:186) het bevind dat sibbe dikwels skuldig voel omdat hulle normaal gebore is en dalk beter presteer as hul intellektueel gestremde sib. Hierdie skuldgevoelens is ook algemeen wanneer kinders skaam kry vir hul intellektueel gestremde sib en jaloers raak wanneer hulle moet kompenseer vir hul sibbe se intellektuele gestremdheid. Scheffler (2013) is van mening dat hierdie tipe skuld wat die ouers en sibbe dra baie nadelig vir hul gesondheid en emosionele welstand kan wees.

2.2.5.3 Uitdagings met betrekking tot versorging

As gevolg van intellektueel gestremde kinders se agterstand in motoriese vaardighede sal hulle dikwels eers op 'n ouer ouderdom (dikwels eers op tien jaar) selfstandig die toilet kan gebruik, wat van die ouers vereis om 'n spesifieke roetine te volg as dit by toiletvaardighede kom (Hogan, 2012:31). Moolman (1985:22) onderskei tussen sekere uitdagings wat ouers ervaar in die versorging van 'n intellektueel gestremde kind. Toiletgebruik is een van die grootste uitdagings. Kinders met 'n intellektuele gestremdheid kan tot op twaalf jaar steeds 'n doek dra en kan tot in hul volwasse jare steeds met enurese sukkel. As gevolg van swak motoriese ontwikkeling is die aanleer van gunstige eetgewoontes dikwels 'n uitdaging; kinders met 'n intellektuele gestremdheid kan dit moeilik vind om hul mond toe te hou of 'n mes en vurk gepas te gebruik. Hoewel higiëne nie natuurlik by almal ontwikkel nie, kan 'n intellektueel gestremde kind nie die belangrikheid van higiëne begryp of die gevolge van 'n gebrek daaraan verstaan nie. Selfsorg, met spesifieke verwysing na self klere aan- en uittrek, is dikwels, maar nie in alle gevalle nie, 'n uitdaging. Weens 'n gebrek aan fyn en groot motoriese vaardighede en die onvermoë om te kan beplan, sal 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid sukkel om knope vas en los te maak en gepaste klere volgens die soort dag en temperatuur uit te kies.

2.3 Sibbeverhoudings

Howe (2006:1) sien sibbeverhoudings as 'n geïntegreerde komponent van familiesisteme wat 'n fundamentele rol in kinders se lewe speel terwyl sibbeverhoudings volgens Volling (2003:203) 'n belangrike raamwerk vir emosionele, morele en kognitiewe ontwikkeling vorm. Dunn (2005:223) voeg by dat sibbe veral ook 'n belangrike rol in die ontwikkeling van kinders se begrip vir ander se emosies, gedagtes, gevoelens en intensies speel.

Dunn (2005:223) lig drie kenmerke van sibbeverhoudings in die vroeë kinderjare uit: Eerstens, kan sibbeverhoudings gekenmerk word deur emosiebelaaide interaksies, wat positief, negatief en teenstrydig van aard kan wees. 'n Tweede eienskap van sibbeverhouding is intimiteit: As gevolg van die groot hoeveelheid tyd wat sibbe in mekaar se teenwoordigheid deurbring, ken hulle mekaar baie goed, wat volgens Howe (2006:217) die geleentheid skep vir sibbe om emosionele ondersteuning aan mekaar te bied, konflik te hanteer en ander se gesigspuntein te sien. Laastens word sibbeverhoudings gekenmerk deur individuele verskille in die kwaliteit van hul verhouding met mekaar, wat beïnvloed word deur ouderdomsverskille, die rangorde van geboorte of 'n gestremdheid of ernstige siektetoestand by een van die kinders (Carpendale, 2004:79).

2.4 Die kind in die middelkinderjare

Die ouderdom tussen ses en twaalf jaar staan volgens Louw *et al.* (2005:214) algemeen bekend as die middelkinderjare. Hoewel Louw *et al.* (2005:214) beweer dat die tydperk 'n relatief kalm tydperk ten opsigte van liggaamlike ontwikkeling is, is sielkundiges van mening dat dit die belangrikste tydperk in 'n kind se kognitiewe, sosiale en emosionele ontwikkeling is. Tydens hierdie tydperk word kinders in staat gestel om 'n beter begrip van hul wêreld te vorm. Motivering vir die fokus op kinders gedurende middelkinderjare is omdat dié tydperk veral die tydperk is waarin verhoudings tussen sibbe gevestig word en kinders gedurende middelkinderjare veral uitdagings in hulle verhoudings ervaar (Louw *et al.*, 2005:212).

Verskillende terreine van ontwikkeling kan onderskei word. Dit word vervolgens bespreek.

2.4.1 Die ontwikkeling van die kind

2.4.1.1 Fisieke ontwikkeling

Owens (2002:45) verwys na fisieke ontwikkeling as die basiese veranderinge in die kind se liggaam, terwyl Rathus (in Botha, 2006:2) glo dat fisieke ontwikkeling nie uitsluitlik oor die veranderinge in liggaamsgrootte gaan nie maar ook oor die patrone en vlakke van funksionering. Louw *et al.* (2005:215) is verder van mening dat fisieke of liggaamlike

ontwikkeling te make het met die groei van die liggaam asook die veranderinge in die interne struktuur en funksionering van die liggaam.

Liggaamlike veranderinge in die middelkinderjare kan volgens Louw *et al.* (2005:216), asook Berk, Owen en Rathus (aangehaal deur Botha, 2006:2), as volg saamgevat word:

- Die brein bereik 90% van sy volwasse gewig en grootte.
- Alle sintuie is volledig ontwikkel.
- Fyn motoriese vaardighede neem toe en raak meer gekoördineerd.
- Melktande word deur permanente tande vervang.
- Motoriese koördinasie neem toe en stel die kind in staat om vlot te skryf.
- Komplekse motoriese vaardighede soos hardloop, fietsry en ander sport of aktiwiteite kan met oefening bevorder word.

2.4.1.2 Kognitiewe ontwikkeling

Kognitiewe ontwikkeling sluit alle aspekte van die mens se onderskeidingsvermoë in terwyl intellektuele ontwikkeling eerder dui op die ontwikkeling van daardie kognitiewe vermoëns wat kenmerkend te make het met probleemoplossing, akademiese vordering en leer. Die mens se kognitiewe vermoë hou verband met sy sintuiglike waarneming, sy kommunikasie met ander mense en sy algemene vermoë om inligting te verwerk (Louw *et al.*, 2005:217).

Owens (2002:45) sluit daarby aan en sê dat kognitiewe ontwikkeling op al die denkprosesse dui wat verband hou met die manier waarop kinders die wêreld leer ken en verstaan – dit wil sê hoe hulle dink, leer en besluite neem. Dit sluit denke, intelligensie, waarneming, verbeelding, geheue en taal in.

Die kognitiewe ontwikkeling van die kind in die middelkinderjare kan volgens Berk *et al.* (in Botha 2006:2), Louw *et al.* (2005:218) en Owens (2002:452) as volg saamgevat word:

- Situasies kan deurdink, ontleed en logies gekonstrueer word wat dui op onafhanklike probleemoplossing.
- Konseptuele ontwikkeling verhoog en stel die kind in staat om groepering, volgorde en klasse te verstaan.

- Die kind se perseptuele prosesse verbeter en die kind raak meer bewus van sensoriese stimuli.
- Kinders in die middelkinderjare verbeter hul vermoë om verskillende aspekte van 'n saak teen mekaar op te weeg en te oorweeg.
- Redenasievermoë raak meer logies namate hul denkprosesse meer georganiseerd raak.
- Woordeskat brei uit ten opsigte van die aantal woorde wat die kind verstaan en toepaslik kan gebruik.

Louw *et al.* (2005:217) beklemtoon dat kognitiewe ontwikkeling veral in die middelkinderjare 'n baie belangrike fase in kinders se ontwikkeling is. Met inagneming daarvan is dit belangrik om te besef dat die patrone en gewoontes wat tydens die middelkinderjare gevorm word 'n invloed op adolessensie sowel as volwasse ontwikkeling kan hê (Louw *et al.*, 2005:217).

2.4.1.3 Emosionele ontwikkeling

Emosionele ontwikkeling in die middelkinderjare behels die ontwikkeling en begrip van komplekse vermoëns soos trots en skaamte wat met die integrasie van persoonlike verantwoordelikhede gepaard gaan (Louw *et al.*, 2005:244). Kinders ontwikkel in hierdie fase die begrip dat gemengde emosies gelyktydig ervaar kan word en leer ook die vaardigheid aan om negatiewe gevoelens te onderdruk (Shaffer & Kipp, 2007:427).

Louw *et al.* (2005:245) dui aan dat emosies in die middelkinderjare meer spesifiek, uiteenlopend en gesofistikeerd word, wat die kind in staat stel om 'n verskeidenheid van gevoelens uit te druk en te reguleer. Die vermoë volgens Berger (2005:298) om emosies te reguleer is 'n belangrike mylpaal en word veral deur die sosialiseringproses met sibbe versterk. Berk (2006:411) noem ook dat kinders in die middelkinderjare aanleer hoe om hul ware gevoelens te verbloem. Daarby leer kinders in die middelkinderjare ook empatie aan en die vermoë om die oorsake van ander se emosies te begryp (Shaffer & Kipp, 2007:425).

2.4.1.4 Persoonlikheidsontwikkeling

Meyer *et al.* (2008:10) omskryf persoonlikheid as dit wat 'n persoon maak wie hy of sy is. Daarby saam kan persoonlikheid gesien word as 'n proses wat funksioneer as 'n basiese bron van lewensondersteuning (Yontef & Fairfield, 2005:4). Volgens Sigelman en Rider (2006:287) bly kinders se persoonlikhede in die middelkinderjare ontwikkel, wat tot 'n beter begrip van hulself lei. Landreth (2002:60) beklemtoon dat dit nie kinders se kognitiewe denkpatrone is wat belangrik is vir hul persoonlikheidsontwikkeling nie, maar eerder die manier hoe kinders oor hulself voel. Kinders se emosies speel dus 'n groot rol in hul persoonlikheidsontwikkeling.

Selfkonsep dra ook by tot die ontwikkeling van persoonlikheid en verwys na hoe kinders bepaal wie hulle is deur gebruik te maak van hul eienskappe, vermoëns, waardes en sosiale vergelyking met die portuurgroep (Shaffer, 2007:467). Louw *et al.* (2005:242) noem dat kinders in hierdie ouderdomsfase veral geneig is om hulself in vergelykende terme te onderskei deur hulself deurentyd teen ander op te weeg.

Taylor, Peplau en Sears (2000:489) beskou die vorming 'n selfkonsep as die resultaat van deelname en interaksie met die omgewing. Hierdie omgewing sluit ouers, sibbe, maats en volwassenes in. Tydens hierdie proses sal kinders stelselmatig begin besef watter eienskappe nodig is vir ontwikkeling en oorlewing en sal dit kan bydra tot groei. In hierdie proses word die self dan gevorm.

2.5 Algemene sisteemteorie as teoretiese begronding

Die sisteemteorie, wat as teoretiese begronding vir hierdie studie benut word, word vervolgens kortliks bespreek.

Bertalanffy (1968:31) staan bekend as die skepper van die algemene sisteemteorie. Bertalanffy (1968:31) argumenteer dat menslike ervarings en sosiale uitdagings as sisteme gesien kan word en hy beklemtoon dat dit uiters noodsaaklik is om nie net dele en prosesse in isolasie te bestudeer nie, maar om ook die onderlinge samehang en dinamiek te verstaan om sodoende probleme te kan oplos.

Bowen (1978) het op die sisteemteorie uitgebrei en klem geplaas op die gesin wat as 'n sisteem of eenheid gesien kan word met elke lid wat 'n bepaalde rol in die sisteem vervul. Berk (2006:563) voeg by dat die gesinsisteem uit 'n komplekse netwerk van verhoudings bestaan wat voortdurend beïnvloed word en verander soos die lede van die gesin verander. Moore in Meyer *et al.* (2008:468) het die sisteemteorie omskryf as die verbandhoudende formele stellings en konsepte oor die realiteit van onderlinge verhoudings en interaksies wat samestellende eenhede van sisteme kenmerk. Dit lei vervolgens die aandag weg van die individu en individuele probleme wat in isolasie ondersoek kan word na verhoudings en verhoudingsprobleme tussen individue in 'n sisteem (Becvar & Becvar, 2013:8). Vir hierdie navorsing impliseer dit dat die individu as deel van die gesin waarin hy funksioneer bestudeer moet word en nie as losstaande individu nie. Indien elke gesinslid in afsondering bestudeer sou word, plaas dit daardie persoon buite die konteks van die gesinsverhoudings. Aangesien die unieke verhouding tussen 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe nie afsonderlik van die gesin gesien kan word nie, kan die benutting van die sisteemteorie ook bydra tot die doel van die studie. Vervolgens word die eienskappe van die sisteemteorie bespreek.

2.5.1 Eienskappe van die sisteemteorie

Morgaine (2001:287) beskryf die sisteem as 'n versameling van verbandhoudende komponente met identifiseerbare eienskappe wat met mekaar verband hou. Hierdie komponente het op 'n dinamiese wyse interaksie met mekaar asook met die omgewing. Volgens verskeie outeurs (Becvar & Becvar, 2013:71; Goldenberg & Goldenberg, 2008:102; Morgaine, 2001:287 asook Turner & West, 2006:61) is die volgende eienskappe kenmerkend van die sisteme:

2.5.1.1 Oop en geslote sisteme

In navolging van Bertalanffy (1968) onderskei Goldenberg en Goldenberg (2008:102) tussen oop en geslote sisteme. Die mate waarin 'n sisteem met eksterne sisteme kommunikeer bepaal of dit oop of geslote sal wees. 'n Geslote sisteem word gekenmerk deur beperkte interaksie en kontak met eksterne sisteme, waar daar geen of min uitruil van inligting plaasvind. Die gesin kan as 'n sisteem beskou word. Indien die gesin as 'n geslote sisteem funksioneer, sal die gesin moeilik by veranderinge aanpas en in isolasie funksioneer. In 'n oop gesinsisteem word die vloei van nuwe inligting egter toegelaat en kan interaksie tussen sisteme binne en buite die gesin vryelik plaasvind. In 'n oop sisteem is die gesin geneig om meer aanpasbaar in onbekende en nuwe situasies te wees en daarom sal 'n oop gesin beter by 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid kan aanpas. Volgens Becvar en Becvar (2013:71) handhaaf die ideale sisteem 'n balans tussen die inlaat van nuwe inligting en die uithou van bedreigings.

2.5.1.2 Sirkulêre oorsaaklikheid

Die volgende eienskap is dat elke lid van 'n gesin 'n wedersydse verhouding met elke ander lid van die gesin het (Morgaine, 2001:287). Bukatko en Daehler (2004:499) verbreed die konsep deur te noem dat kinders se ontwikkeling deur 'n netwerk van wedersydse interaksies tussen gesinslede beïnvloed word, wat dit moontlik maak dat hulle mekaar wederkerig beïnvloed. In die sisteemteorie word die idee van oorsaak en gevolg verwerp en skuif die fokus eerder na sirkulêre oorsaaklikheid waar A B veroorsaak, wat dan 'n invloed het op C, wat veroorsaak dat C op 'n spesifieke manier optree en 'n reaksie uitlok by A (Goldenberg & Goldenberg, 2008:21). Hierdie verhoudings kan dan as sirkulêr gesien word omdat die lede mekaar voortdurend beïnvloed, wat dus veroorsaak dat elke lid voortdurend in interaksie met elke ander lid is. In 'n gesin waar een van die kinders 'n intellektuele gestremdheid het, sal die verhouding tussen die sibbe dus beïnvloed kan word deur die ouers, die ouers se optrede teenoor onderskeie sibbe, die kind met 'n intellektuele gestremdheid en die ander sibbe in die gesin.

2.5.1.3 Interaksiepatrone

Die interaksies tussen die verskillende gesinslede ontwikkel volgens voorspelbare patrone, wat 'n aanduiding kan gee van die wyse waarop die gesin funksioneer en terselfdertyd die belewenis van die verhoudings kan verklaar (Aanenson, 2008:16). Hierdie interaksiepatrone tussen gesinslede kan direk sowel as indirek beïnvloed word, waar interaksie tussen sibbe 'n direkte invloed op hul ontwikkeling het.

'n Voorbeeld van waar sibbe 'n direkte uitwerking op mekaar kan hê, is wanneer hulle saam speel en sekere vaardighede by mekaar aanleer (Saxena & Sharma, 2000:16). Evans, Jones en Mansell (2001:7) wys egter daarop dat die belangrikste sosialiseringfaktor vir intellektueel gestremde kinders hul broers en susters is wat hierdie vaardighede aan hulle oordra. Sloper en Turner, aangehaal deur Bugental (2003:70), voeg by dat die kind in middelkinderjare ook vaardighede soos medelye, geduld en hulpvaardigheid aanleer deur interaksie met 'n sib met 'n intellektuele gestremdheid. In sommige gevalle kan die teenoorgestelde gedragpatrone – soos aggressiewe, wanaangepaste sosiale gedragpatrone – egter ook getoon word (Evans, Jones & Mansell, 2001:8). Indirekte invloede kan plaasvind wanneer 'n lid in die gesin se situasie veroorsaak dat die hele gesin daardeur beïnvloed word. 'n Kind met 'n intellektuele gestremdheid wat konstante aandag en tyd van ouers vereis, kan die ouers se fisieke en emosionele energie dreineer sodat hulle minder tyd saam met die ander kinders in die gesin deurbring. Dit kan dan bydra tot jaloesie en onmin tussen die kinders, en tot konflik tussen die ouers en die kinders in die middelkinderjare (Stoneman, 2005:5).

2.5.1.4 Substisteme

Morgaine (2001:288) wys daarop dat alle gesinsisteme uit substisteme bestaan en dat die verhoudings in hierdie substisteme hul eie reëls, grense en unieke eienskappe het. Daarby beklemtoon die algemene sisteemteorie dat 'n mens as 'n substisteam in 'n hiërargie van groter sisteme beskou kan word (Meyer *et al.*, 2008:471). Dit impliseer dat die individu 'n substisteam van die groter gesinsisteam uitmaak en dat die gesin weer deel is van die gemeenskap as groter sisteem. Gladding (2002:5) voeg by dat individuele lede in die sisteem 'n impak op elke gesinslid het, asook op die manier waarop die gesin funksioneer. Becvar en Becvar (2013:198) lig drie sentrale substisteme met betrekking tot die sisteemteorie uit, naamlik die egpaar-, ouerlike en sibbe-substisteme.

- Die egpaar-substisteam

Die egpaar-substisteam word gevorm wanneer twee individue met mekaar in die huwelik tree, met waar elke gade wat verskillende vaardighede en idees uit sy of haar gesin van oorsprong

bring (Becvar & Becvar, 2013:199). Die egpaar-subsisteem stel ook 'n voorbeeld aan die kinders in die gesin van hoe om verskille en konflik te hanteer, hoe om belangrike besluite te neem en hoe om in 'n intieme verhouding te kommunikeer. Seligman en Darling (2007:21) dui aan dat 'n goed funksionerende egpaar-subsisteem deur wedersydse vertroue, ondersteuning en begrip gekenmerk kan word.

- Ouerlike subsisteem

Die ouerlike subsisteem bestaan volgens Becvar en Becvar (2013:199) uit die interaksies tussen ouers en hul kinders. Dit behels ook take soos dissipline, koestering, leiding en die daarstel van grense. Die uitgebreide familie kan dikwels ook in die ouerlike subsisteem ingelaat word (Becvar & Becvar, 2013:200). Kinders kan ook tydelik die rol van ouers aanneem indien ouers nie die rol voldoende vervul nie of wanneer ouers stremming in hul rol ervaar (Seligman & Darling, 2007:21).

- Sibbe-subsisteem

Die sibbe-subsisteem bestaan uit lewenslange verhoudings. Deur hierdie sisteem leer kinders om mekaar te ondersteun, om konflik te hanteer, te kompeteer en te onderhandel, en om sosiale vaardighede te bekom (Becvar & Becvar, 2013:200). Volgens Goldenberg en Goldenberg (2008:88) hang die kwaliteit van die sibbe-subsisteem af van hoe die ander sisteme funksioneer. Harris en Glasberg (2012) beklemtoon dat versorgingsverantwoordelikhede 'n groot uitdaging in die sisteem is wanneer een van die sibbe 'n gestremdheid het, veral in die geval waar die nie-gestremde kind vroulik is. Ouers plaas dikwels ook toekomstige versorgingsverantwoordelikhede en verwagtinge op hul ander kinders, wat 'n negatiewe uitwerking op die sibbe-verhoudings kan hê (Seligman & Darling, 2007:22).

2.5.1.5 Grense

Soos genoem kan gesinne oop sisteme wees wat beïnvloed kan word deur ander sisteme buite die gesin, byvoorbeeld maats, skool, kerk en families. Grense word gestel om die vloed van invloede te beheer en die gesin te beskerm (Turner & West, 2006:61). Grense word ook in die gesin gestel, en daar word van elke gesinslid verwag om by bepaalde reëls te hou (Morgaine, 2001:288). Die doel van grense in 'n gesin is volgens Becvar en Becvar (2013:20) om onderskeid te tref tussen elke lid van die gesin en die rol wat elkeen het. 'n Gebrek aan duidelike grense kan 'n gebrek aan stabiliteit in die gesin tot gevolg hê.

2.5.1.6 Terugvoer

Terugvoer verwys na die proses waardeur 'n sisteem die inligting wat uitgestuur is weer in die sisteem kan ontvang (Goldenberg en Goldenberg, 2008:85). Terugvoer kan gesien word as die proses waardeur 'n sisteem dieselfde bly of verander om aan te pas.

Positiewe terugvoer lei tot verandering deur middel van aanpassing, terwyl negatiewe terugvoer geen verandering meebring nie (Becvar & Becvar, 2000:66). Sisteeme vereis positiewe sowel as negatiewe terugvoer – positiewe terugvoer om nuwe inligting te akkommodeer en laasgenoemde om die status quo te handhaaf (Becvar & Becvar, 2000:67).

2.5.2 Konsepte van die sisteemteorie

Om emosionele prosesse en verhoudings tussen gesinslede te kan begryp, moet die volgende konsepte van die familiesisteem volgens Bowen in Thompson en Henderson (2007:338) in ag geneem word:

2.5.2.1 Driehoeke

Die eerste konsep word verduidelik deur die illustrasie van driehoeke. Dit staan ook as kliëkvorming bekend. Dit veronderstel dat wanneer daar spanning of konflik tussen twee individue in 'n gesin ontstaan, 'n derde party dikwels ook betrek word (Schiff, 2004:20). Die derde party tree dus as 'n bondgenoot vir ondersteuning op teenoor die ander persoon. In 'n gesin waar een van die kinders 'n intellektuele gestremdheid het, kan dit gebeur dat twee ander sibbe 'n bondgenootskap vorm en die ander sib uitsluit. Ouers is dikwels geneig om 'n sterker band met die intellektueel gestremde kind te vorm, of die kind se kant in 'n konfliktsituasie te kies, wat veroorsaak dat die ander kinders soms afgesonder kan voel.

2.5.2.2 Differensiasie van die self

Hierdie konsep verwys na individue se vermoë om tussen hul emosies en intellek te kan onderskei (Schiff, 2004:23). Individue met 'n lae vlak van self-differensiasie is geneig om deur hul emosies beheer te word, emosioneel afhanklik te wees en hoë vlakke van angs te toon (Thompson & Henderson, 2007:339). Daarteenoor kan individue met 'n hoë vlak van self-differensiasie meer rationeel en aanpasbaar optree en hulself van emosionele verstriking losmaak. Sibbe van 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid se vlak van differensiasie word bepaal deur hul betrokkenheid by of verwydering van die gesin en die mate waarin hulle spanning, angs en konflik in hul verhoudings hanteer.

2.5.2.3 Posisie van sibbe

Die vierde konsep hou verband met die volgorde van kinders se geboorte omdat dit persoonlikheidstrekke kan voorspel (Schiff, 2004:51). Thompson en Henderson (2007:339) is van mening dat persoonlikheid en volgorde van geboorte verwant kan wees. Die posisie van 'n kind veronderstel dikwels bepaalde rolle en verantwoordelikhede waar ouer kinders meer geneig is om verantwoordelik op te tree terwyl jonger kinders meer afhanklik kan voorkom (Seligman & Darling, 2007:21). Siekte, intellektuele agterstand en gestremdhede kan veroorsaak dat die tipiese rolle omruil. 'n Oudste kind met 'n intellektuele gestremdheid sal byvoorbeeld nie die rol van 'n ouer kind kan vervul nie, met die gevolg dat die jongste kind meer verantwoordelikheid dra en die rol van 'n ouer kind of selfs 'n ouer aanneem (Goldenberg & Goldenberg, 2008:88).

2.5.2.4 Emosionele prosesse van kerngesin

Volgens Thompson en Henderson (2007:340) verwys die emosionele prosesse van 'n kerngesin na die emosionele sisteem van 'n gesin en hoe die gesinsisteem angs en spanning in krisistye hanteer. 'n Aanduiding van probleme in die gesin is onder meer wanneer 'n gesinslid hom- of haarself emosioneel distansieer en die ander lede ignoreer. 'n Verdere aanduiding van probleme in die gesin is die oordrag van 'n probleem op een van die kinders. Byvoorbeeld: wanneer 'n ouer met 'n intellektueel gestremde kind gekonfronteer word met lewenseise, kan die ouer daardie angs op die ander kinders oordra en baie oorbeskermend teenoor hulle optree of baie meer eise aan hulle stel. Wanneer 'n gesinslid met 'n gestremdheid of siekte gediagnoseer word, kan dit ander gesinslede forseer om daardie lid se rol oor te neem, wat oor tyd tot disfunksie in die gesin kan lei.

2.5.2.5 Gesinsprojeksieproses

Die konsep van gesinsprojeksie behels die toeskrywing of projeksie van goeie en slegte eienskappe asook konflik en spanning van een persoon na ander lede in die gesin. Volgens Thompson en Henderson (2007:340) is ouers geneig om verskillend teenoor elkeen van hul kinders op te tree omdat hulle dikwels beter met een kind kan assosieer of omdat hulle verskillende verwagtinge van hulle kinders het. Hierdie verskille in optrede kan 'n invloed op die kind se algemene funksionering hê.

2.5.2.6 Emosionele onttrekking

Wanneer konflik tussen gesinslede nie opgelos word nie, kan dit tot emosionele onttrekking lei waar lede in die gesin emosionele en persoonlike kontak met mekaar vermy of staak.

(Thompson & Henderson, 2007:341). Dit is dikwels 'n hanteringsmeganisme vir onopgeloste kwessies tussen die lede in 'n gesin of 'n manier om konflik te vermy (Schiff, 48:2004).

2.5.2.7 Gemeenskapsregressie

Die laaste konsep is gemeenskapsregressie, waar die gemeenskap eerder as die gesin die emosionele prosesse beïnvloed. Volgens Thompson en Henderson (2007:341) bestaan daar in die gemeenskap net soos in die gesin ook verskillende vlakke van gedifferensieerdheid. Toestande van kroniese spanning wat deur die gemeenskap veroorsaak word, kan daartoe lei dat individue ongemak en spanning ervaar en uit die gemeenskap onttrek (Goldenberg & Goldenberg, 2008:92). Vriende, ander ouers en lede van die publiek se optrede en persepsie van die kind met 'n intellektuele gestremdheid kan veroorsaak dat die gesin uit die gemeenskap onttrek of onbetrokke by sosiale geleenthede sal wees.

Die motivering van die benutting van die sisteemteorie is gemik op die holistiese benadering wat die sisteemteorie verteenwoordig en die klem wat die teorie lê op die wedersydse invloed wat lede van 'n gesin op mekaar het (Barlow & Durand, 2009:423). Die sisteemteorie verskaf ook 'n raamwerk vir die verkryging van inligting oor ouers se belewenis van die verhouding tussen hul kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe. Die toepassing van die gesinsisteem in hierdie studie kan die navorser in staat stel om die kompleksiteit van die verhouding tussen die sibbe te verklaar.

2.6 Opsomming

In hierdie hoofstuk is die onderwerp aan die hand van 'n literatuurstudie in die konteks van bestaande navorsing geplaas om 'n beter begrip van die studieveld te kry. Intellektuele gestremdheid sowel as die uitdagings en eise wat 'n intellektueel gestremde kind stel, is breedvoerig bespreek. Die ontwikkelingsfase van die kind in die middelkinderjare is ook uitgelig om die nodige agtergrond te gee ten opsigte van 'n kind in hierdie fase en hoe sy of haar ontwikkeling die verhouding met sibbe kan beïnvloed. Die hoofstuk is afgesluit met 'n bespreking van die sisteemteorie. Vanuit die beskikbare literatuur is die eise wat deur 'n intellektueel gestremde kind gestel word duidelik sigbaar. Daar is ook aangetoon dat ontwikkeling tydens die middelkinderjare die kind toerus en hom of haar gereedmaak vir die aanpassings en uitdagings van die adolessensie. Dit is dus noodsaaklik dat 'n stewige grondslag tydens hierdie fase vir verdere ontwikkeling gelê moet word (Louw *et al.*, 2005:274).

2.7 Bronnelys

Aanenson, J.E. 2008. The family system: a study on the satisfaction levels of immediate support systems through individual coaching. PhD Tesis. Capella Universiteit.

Abrams, M.S. 2009. The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(2):305-317.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2011. *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. 11th edition. Washington, DC.

American Psychiatric Association. 2013. Intellectual disability (Intellectual Developmental Disorder). In *diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5th edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association, p. 33.

Babbie, E. 2008. *The basics of social research*. 4th edition. Belmont: Thomson/Wadsworth.

Babbie, E. 2010. *The practice of social research*. 12th edition. Belmont: Wadsworth.

Barlow, D.H. & Du Durand, V.M. 2009. *Abnormal psychology: An integrative approach*. 5th edition. Belmont: Wadsworth Cengage Learning.

Baron, R.A. & Branscombe, D. 2008. *Social psychology*. 13th edition. Boston: Pearson.

Becvar, D.S. & Becvar, R.J. 2000. *Family therapy: A systemic integration*. Boston, VSA: Allyn & Bacon.

Becvar, D.S. & Becvar, R.J. 2013. *Systems theory and family therapy*. 8th edition. Boston, Mass: Pearson.

Benokraitis, N.V. 2002. *Marriages and families: Changes, choices and constraints*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Berger, K.S. 2005. *The developing person through childhood*. 4th edition. USA: Worth Publishers.

Berk, L.E. 2006. *Child development*. 7th edition. Boston: Pearson Education.

Berk, L.E. 2013. *Child development*. 9th edition. Boston: Pearson Education.

Bertalanffy, L. 1973. *General System theory: foundation, development, application*. Harmondsworth: Penguin.

Botma, Y., Greeff, M., Mulaudzi, F.M. & Wright, S.C.D. 2010. *Research in health sciences*. Cape Town: Heineman.

Bowen, M. 1978. *Family therapy in clinical practice*. New York: Aronson.

Brand, M.C. 2005. *Coping skills for parents of children with barriers to learning*. MA-thesis. Pretoria: Universiteit van Suid-Afrika.

Bugental, D.B. & Johnston, C. 2003. Parental and child cognitions in the context of the family. *Annual review of psychology*, 51:315-44.

Bukatko, D. & Daehler, M.W. 2004. *Child development: A thematic approach*. 5th edition. New York: Houghton Mifflin Company.

Buys, A.C. 2003. *Living with a sibling with autism/pervasive developmental disorder: Assessing the effects using play therapy methods*. Ongepubliseerde MA-verhandeling. Pretoria: Universiteit van Pretoria.

Carpendale, J.M. 2004. Constructing an understanding of the mind: The development of children's social understanding within social interaction. *Behavioural and brain sciences*, 27(1):79-96.

Carr, A. & O'Reilly, G. 2007. Diagnosis, classification and epidemiology. In Carr, A., O'Reilly, G., Walsh, P.N. & McEnvoy, J., *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. Londen: Routledge.

Coetzer, M.C. 2005. 'n Ondersoek na die sosiale en emosionele beleving van die kinders binne 'n gesinsituasie waar die broer/suster gestremd is. Ongepubliseerde MA-verhandeling. Pretoria: Universiteit van Pretoria.

Creswell, J.W. 2009. *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. 3rd edition. Los Angeles: Sage.

Creswell, J.W. 2013. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. 3rd edition. Londen: Sage.

Dervishaliaj, E. & Murati, E. 2014. Families of children with developmental disabilities: Perceptions and experiences of adolescent siblings of children with developmental disabilities. *European Scientific Journal*, 10(2):129-140.

- De Vos, A.S., Strydom, H., Fouché, C.B. & Delport, C.S.L. 2011. *Research at grass roots: For the social sciences and human Service professions*. 4th edition. Pretoria: Van Schaik.
- Donald, D., Lazarus, S. & Lolwana, P. 2004. *Educational psychology in social context*. 2nd edition. Kaapstad: Oxford University Press.
- Du Preez, H. & Lubbe-De Beer, C. 2013. 'n Moeder se belewenis van outisme vanuit 'n emosionele intelligensie-perspektief. *Acta Academia*, 45(3):126-154.
- Du Toit, Z. 1997. Begeleiding aan ouers van kinders met aspergersindroom. Ongepubliseerde MA-verhandeling. Johannesburg: Universiteit van Johannesburg.
- Du Toit, L. 2003. *The mentally handicapped: Children with problems*. Pietermaritzburg: Van Schaik.
- Dunn, J. 2005. Commentary: siblings in their families. *Journal of family psychology*, 19(4):209-210.
- Dyke, P., Mulroy, S. & Leonard, H. 2008. Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Journal of Child Health*, 98(1):23-24.
- Dyson, L. 1999. Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2):215-229.
- Emerson, E. 2003. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual and Disability Research*, 47(2):385-99.
- Engelbrecht, P. & Green, L. 2001. *Promoting learner development: Preventing and working with barriers to learning*. Paarl: Van Schaik.
- Evans, J., Jones, J. & Mansell, I. 2001. Supporting siblings: Evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Learning Disabilities*, 5(1):69-78.
- Gladding, S.T. 2002. *Family therapy: History, theory, and practice*. 3rd edition. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Goldenberg, H. & Goldenberg, I. 2008. *Family therapy: An overview*. 7th edition. Belmont: Wadsworth Thomson Learning.

- Greeff, M. 2011. Information collection: Interviewing. In De Vos, A.S., Strydom, H., Fouché, C.B. & Delport, C.S.L. (reds.), *Research at grass roots: For the Social Sciences and Human Service Professions*. 4th edition. Pretoria: Van Schaik, 341-374.
- Hallahan, D.P. & Kauffman, J.M. 1994. *Exceptional children: Introduction to special education*. 6th edition. Boston: Allyn and Bacon.
- Harris, S.L. & Glasberg, B.A. 2012. *Siblings of children with autism: A guide for families*. 3th edition. Bethesda: Woodbine House.
- Hartwell-Walker, M. 2006. *What about me? Support for the siblings of disabled children*. Psych Central. [Aanlyn] beskikbaar <http://psychcentral.com/lib/what-about-me-support-for-the-siblings-of-disabled-children/000463> Toegang verkry: 16 Maart 2013.
- Henning, E., Van Rensburg, W. & Smit, B. 2004. *Finding your way in qualitative research*. Pretoria: Van Schaik.
- Hersen, M. & Ammerman, R.T. 2000. *Advanced abnormal child psychology*. 2nd edition. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hogan, D. 2012. *Family consequences of children's disabilities*. New York: Sage Foundation.
- Houston, S. 2002. Re-thinking a systemic approach to child welfare: A critical response to the framework for the assessment of children in need and their families. *European Journal of Social Work*, 5(3):301-312.
- Howe, N. 2006. Sibling relations and their impact on children's development. In Tremblay, R.E., Barr, R.G. & Peters, R. DeV. (reds.), *Encyclopedia on Early Childhood Development*, Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, 1-8. [Aanlyn] Beskikbaar: <http://www.enfant-encyclopedie.com/Pages/PDF/Howe-RecchiaANGxp.pdf> Toegang verkry: 19 Maart 2015.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. 2001. Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4):399-410.
- Kaplan, P.S. 2008. *A child's odyssey: Child and adolescent development*. 4th edition. Belmont: Kendal Hunt Publishing.

- Karos, L.K., Howe, N. & Aquan-Assee, J. 2007. Reciprocal and complementary sibling interactions, relationship quality and socio-emotional problem solving. *Journal of Infant and Child Development*, 16(6):577-596.
- Kramer, L. & Banks, K. 2005. Sibling relationship contributions to individual and family well-being: Introduction to the special issue. *Journal of Family Psychology*, 19(1):483-485.
- Kramer, L. & Kowal, A. 2005. Sibling relationship quality from birth to adolescence: The enduring contributions of friends. *Journal of Family Psychology*, 19(4):503-5011.
- Kritzing, M.S.B., Eksteen, L.C. 2002. *Beknopte verklarende woordeboek. 8ste Uitgawe 3de druk*. Pretoria: Van Schaik Uitgewers.
- Kumar, R. 2005. *Research methodology: a step-by-step guide for beginners*. 2nd edition. London: Sage Uitgewers.
- Lamorey, S. 1999. *Parentification of siblings of children with disability or chronic disease, burdened children: Theory, research and treatment of parentification*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Landreth, G.L. 2002. *Play therapy: The art of the relationship*. 2nd edition. Texas, VSA: Brunner-Routledge.
- LePoire, B.A. 2006. *Family communication: Nurturing and control in a changing world*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lerner, R.M., Jacobs, F. & Wertlieb, D. 2003. *Handbook for applied developmental science: Promoting positive child, adolescent and family development through research, policies and programs*. Vol 1. New Delhi: Sage.
- Louw, I.S. 1997. *Riglyne vir opvoedkundige sielkundiges vir ouerbegeleiding aan ouers van serebraal-gestremde kinders*. Ongepubliseerde MA-verhandeling. Johannesburg: Universiteit van Johannesburg.
- Louw, D.A., Van Ede, D.M. & Ferns, I. 2005. *Menslike ontwikkeling*. 3de uitgawe. Pretoria: Kagiso Uitgewers.
- Louw, D. 2006. *Sibbe van kinders met outisme se belewenis van die gesin*. Ongepubliseerde MA-verhandeling. Pretoria: Universiteit van Suid-Afrika.
- Maree, K. 2012. *First steps in research*. 11th edition. Pretoria: Van Schaik.

- Mason, A. 2010. *About mental retardation*. [Aanlyn] Beskikbaar
<http://www.theqmrp.com/qinfo/aboutMR.php> Toegang verkry: 11 Mei 2014.
- Merriam, S.B. 2009. *Qualitative research: A guide to design and implementation*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Meyer, W., Moore, C. & Viljoen, H. 2008. *Personology: From individual to ecosystem*. 4th edition. Johannesburg: Heinemann.
- Meyer, D. & Vadasy, P. 2012. *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing.
- Modry-Mandell, K.L., Gamble, W.C. & Taylor, A.R. 2006. Family emotional climate and sibling relationship quality: Influences on behavioral problems and adaptation in preschool-aged children. *Journal of Children and Family Studies*, 16(1):61-71.
- Moolman, S.J. 1985. *Verpleging van die geestesvertraagde kind in die gemeenskap*. Kaapstad: Tafelberg.
- Morgaine, C. 2001. *Family systems theory*. [Aanlyn] Beskikbaar
<http://web.pdx.edu/~cbcm/CFS410U/FamilySystemsTheory.pdf>. Toegang verkry: 17 Oktober 2014.
- Mulroy, S., Robertson, L., Alberti, K., Leonard, H. & Bower, C. 2008. The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3):216-229.
- Owens, K.B. 2002. *Child and adolescent development: An integrated approach*. Belmont: Wadsworth Thomson Learning.
- Patton, M.Q. 2002. *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Pilusa, N. 2006. *The impact of mental retardation on family functioning*. Ongepubliseerde MSc-verhandeling. Pretoria: Universiteit van Pretoria.
- Plug, C., Louw, D.A.P., Gouws, L.A. & Meyer, W.F. 2008. *Verklarende en vertalende Sielkundewoordeboek*. Sandton: Heinemann.
- Porter, L. & McKenzie, S. 2000. *Professional collaboration with parents of children with disabilities*. Londen, Wiley.

- Psychology Today. 2010. *Mental retardation (causes)*. [Aanlyn] Beskikbaar
<http://www.psychologytoday.com/conditions/mental-retardation?tab=Causes> Toegang verkry: 17 April 2014.
- Rathus, S.A. 2006. *Childhood and adolescence: Voyages in development*. 2nd edition. Belmont: Thomson/Wadsworth.
- Reichman, N.E. 2008. Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12(6):679-683.
- Republiek van Suid-Afrika. Wet op geestesgesondheid. 2002. [Aanlyn] Beskikbaar
http://www.justice.gov.za/legislation/acts/2002-017_mentalhealthcare.pdf Toegang verkry: 17 Februarie 2013.
- Saxena, M. & Sharma, N. 2000. Growing up with a mentally retarded child: A study of adolescent siblings. *Journal of Personality and Clinical Studies*, 16(1):16-23.
- Schiff, S.E. 2004. *Family systems theory as literary analysis: The case of Philip Roth*. Meestersverhandeling. Florida: University of Florida.
- Schoeman, D.E. 2007. *Ouers se belewing van die invloed van 'n serebraal gestremde kind op die huwelik*. Ongepubliseerde MEd-verhandeling. Pretoria: Universiteit van Suid-Afrika.
- Seligman, M. & Darling, R.B. 2007. Ordinary families; special children: A systems approach to childhood disability. 3rd edition. New York: Guilford.
- Shaffer, D.R. & Kipp, K. 2007. *Developmental Psychology: Childhood and adolescence*. 7th edition. Belmont: Thomson Wadsworth.
- Shenton, A.K. 2009. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Journal of Education for Information*, 22(2):33-75.
- Sibling Support Project. 2013. Supporting siblings. [Aanlyn] Beskikbaar
<https://www.siblingsupport.org/> Toegang verkry: 16 Januarie 2014.
- Siegel, B. & Silverstein, S. 1994. *What about me? Growing up with a developmentally disabled sibling*. New York: Insight Books/Plenum Press.
- Sigelman, C.K. & Rider, E.R. 2006. *Life Span: human development*. 5th edition. Belmont: Thomson Wadsworths.

- Sigman, M. & Capps, L. 2002. *Children with autism: A developmental perspective*. Boston: Harvard University Press.
- Silverman, L.K. 2002. *Upside-down brilliance: The visual-spatial learner*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Sloper, P. & Turner, S. 1993. Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2):167-88.
- Smeardon, B. & Silverstein, S. 1994. *What about me? Growing up with a developmentally disabled sibling*. New York and London: Plenum Press.
- Smith, D.D. 2004. *Introduction to special education. Teaching in an age of opportunity*. 5th edition. Old Tappan, NJ: Allyn & Bacon
- Smith, M. & Lloyd, M. 2003. *Supporting siblings: When a brother or sister has a disability or chronic illness*. Association for children with a disability. [Aanlyn] Besikbaan <http://acd.org.au/>. Toegang verkry: 28 Oktober 2013.
- Statistiek Suid-Afrika. 2011. census 2011. *Statistical release revised. Report No. P0301.4 (2011)*. [Aanlyn] Besikbaan <http://www.statssa.gov.za> Toegang verkry: 11 Maart 2014.
- Stoneman, Z. 2005. Siblings of children with disabilities: Research themes. *Journal of Mental Retardation*, 43(5):339-350.
- Stopforth, C. 2009. Die identifisering van komponente in 'n ondesteuningsprogram vir ouers van kinders met spesiale onderwysbehoefte. Ongepubliseerde MA-verhandeling. Pretoria: Universiteit van Suid-Afrika.
- Strydom, H. 2011. Ethical aspects of research in the social sciences and human services professions. In De Vos, A.S., Strydom, H., Fouché, C.B. & Delport, C.S.L. (reds.), *Research at grass roots: For the Social Sciences and Human Service Professions*. 4th edition. Pretoria: Van Schaik, 113-129.
- Taylor, S.E., Peplau, L.E. & Sears, D.O. 2000. *Social psychology*. 10th edition. New Jersey: Prentice-Hall.
- Thorne, S. 2008. *Interpretive description*. Walnut Creek: Left Coast Press.

Thompson, C.L. & Henderson, D.H. 2007. *Counseling children*. 7th edition. Belmont: Thomson Brooks.

Tsakanikos, E. & McCarthy, J. 2013. *Handbook of psychopathology in intellectual disability: research, practice and policy*. New York: Springer.

Turner, L.H. & West, R. 2006. *Perspectives of family communication*. New York: McGrawhill.

Venkatesan, S. 2004. *Children with developmental disabilities*. New Delhi: Sage Publications.

Volling, B.L. 2003. Sibling relationships. In Bornstein, M.H., Davidson, L., Keyes, C.L.M. & Moore, K.A., (reds.), *Well-being: Positive development across the life course*. N.J: Lawrence Erlbaum Associates, 205-220.

Watermeyer, B., Swartz, L., Lorenzo, T. Schneider, M. & Priestly, M. 2006. *Gestremdheid en maatskaplike verandering: 'n Suid-Afrikaanse agenda*. Raad vir Ggeesteswetenskaplike Navorsing, Kaapstad.

Willig, C. & Rogers, W.S. 2008. *Qualitative research in psychology*. London: Sage Publications.

World Health Organization (WHO). 2007. Atlas: *Global resources for persons with intellectual disabilities*. Geneva. [Aanlyn] Beskikbaar

http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf

Toegang verkry: 19 Maart 2015.

Yontef, G.M. & Fairfield, M. 2005. Gestalt therapy. In Corsini, R. & Wedding, D. (reds.). *Current psychotherapies*, 7th edition, 299-336, Belmont: Brooks/Cole – Thompson Learning.

Zaayman, H.J. 2002. Persoonlike belewenisse van die leergeremde kind binne die gesin. MA-tesis. Pretoria: Universiteit van Suid Afrika.

Afdeling B

ARTICLE

**The relationship between children with an intellectual disability and their siblings:
parents' experiences**

Frances Smit

Frances.smit4@gmail.com

Dr Lizane Wilson

Centre for Child, Youth and Family Studies, North-West University, Potchefstroom

23376147@nwu.ac.za

Dr Alida Nienaber

School for Psychosocial Behavioural Sciences: Psychology, North-West University,
Potchefstroom

Abstract

When a sibling is diagnosed with an intellectual disability a unique relationship develops between the siblings which can affect all aspects of the family. Parents play an influential role in the family and can therefore provide better insight into the relationships among the siblings. The aim of this study is to explore and describe parents' experiences of the relationship between their child with an intellectual disability and his or her siblings. The results can contribute to a better understanding of the relationship between the siblings and can create an awareness of such siblings' needs in the family.

In this qualitative study data were collected through semi-structured interviews with ten parents in Pretoria with a child with an intellectual disability with at least one sibling without a disability where the siblings are between the ages of 6 and 12 years, which is also known as the period of middle childhood. Data were also taken from reflective journals, which were kept by the participants for two weeks. The data were analysed according to the principles of thematic analysis.

Findings indicated that many parents perceived a lack of intimate relationships between their children and they identified negative emotional responses between such children. Interchanging roles were evident within the sibling relationship. Despite the negative responses, positive aspects such as cooperation and a loving, caring attitude towards the disabled sibling were also reported. It was evident that the families saw themselves as isolated from social activities, which lead to the experience of impaired social interaction. The normal functioning child would also regularly withhold his or her own problems from parents. Concerns and experiences regarding the children's relationship with peers were identified and a need for external social support was indicated.

Key words: *Children with mild intellectual disabilities, siblings, experience, parents*

Introduction

In 2011, South Africa had 2.2 million individuals who had been diagnosed with a form of disability. A total of 12% of these disabled individuals (264 000) had an intellectual disability with 4% of them (10 560) are under the age of 20 years (Statistics South-Africa, 2011). Intellectual disability, according to Venkatesan (2004), is a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and in adaptive behaviour, which covers many everyday social and practical skills and is diagnosed before the age of 18 years. Children with an intellectual disability usually have difficulty mastering certain age-appropriate tasks (Hersen & Ammerman, 2000), and experience limitations in adaptive behaviour, which includes a lack of responsibility, communication skills, problem solving and safety skills as well as the absence of basic personal care (Carr & O'Reilly, 2007).

With the above-mentioned challenges of a child with an intellectual disability in mind, it was common throughout the 19th century to place such children in centres where they could be taken care of, without disrupting their families (Mulroy, Robertson, Alberti, Leonard & Bower, 2008). During the 20th century, however, parents were encouraged to accommodate their child with an intellectual disability in the family (Mulroy *et al.*, 2008). Within this context, Abrams (2009) found that a child with an intellectual disability can indeed have a similar effect on his or her siblings as he or she has on the parents. The siblings as well as the parents are confronted with unique challenges, adaptations and experiences that can be both positive and negative (Lerner, Jacobs & Wertlieb, 2003). Hartwell-Walker (2006) highlighted that most children with intellectual disabilities have at least one other sibling without an intellectual disability, with which they engage in a reciprocal relationship. Kaplan (2008) confirmed this and added that sibling relationships are just as important as child-parent relationships and that a child's overall development can be influenced by the presence of siblings. Howe (in Tremblay, 2006) also confirmed this proposition and described sibling relationships as an integrated component of family systems which plays an important role in children's lives. From a family systems perspective, families are considered as interactive systems, where one family member has an impact on every other member of the family (Lerner *et al.*, 2003:264). Several authors (Dunn, 2005; Howe, 2006; Kramer & Banks, 2005; Volling, 2003) have also emphasised the

importance of sibling relationships and have indicated that sibling relationships play a key role in child development as these relationships have a profound impact on the emotional, social and cognitive development of children. Shaffer and Kipp (2007) mentioned that sibling relationships have the potential to be the most enduring of all relationships because of shared genetics, parents and culture. Sibling relationships can therefore provide siblings with the opportunities to engage in a reciprocal relationship which can create a foundation for further personality and social development (Saxena & Sharma, 2000).

Sibling relationships, where one sibling has an intellectual disability, can differ in many ways from typical sibling relationships where both siblings are normal functioning. Some studies indicated negative experiences, such as jealousy, feelings of resentment, pain, anger, guilt, shame, embarrassment and aggression, in the siblings' relationships (Dew, Balandin & Llewellyn, 2008; Opperman & Alant, 2003; Porter & McKenzie, 2000; Seligman & Darling, 2007). Despite these negative experiences it is also important to give credit to the positive aspects of having a sibling with an intellectual disability, which can enrich siblings' lives (Meyer & Vadasy, 2012). Modry-Mandell, Gamble and Tayler (2006) found that the most frequently reported positive experience in the sibling relationship is the ability of the intellectually disabled child to bring the family closer together. Dyke, Mulroy and Leonard (2008) also found that it is an advantage for children to be exposed to other children with disabilities and to learn more about the needs of these children. Further positive experiences from growing up with an intellectually disabled sibling include empathy towards other people with disabilities, shared joy when the sibling with an intellectual disability masters certain tasks, awareness of other peoples' struggles, tolerance, responsibility and perseverance (Lamorey, 1999; Mulroy *et al.*, 2008; Reichman, 2008). However, from the family systems theory perspective the functioning of the family system as a whole can determine the quality of adjustment for the siblings. Lerner *et al.* (2003) found that conflict in the family, and especially between the parents, was associated with negative sibling experiences while positive and loving family members tended to create positive sibling experiences.

Previous research (Mulroy *et al.*, 2008) indicated that there is a need for parents with a child with an intellectual disability to become better equipped to understand and manage the challenges that may arise in sibling relationships. Research undertaken by Du Preez and Lubbe-De Beer (2013) within the South African context and from an emotional intelligence perspective focused on the mother's experience of a child with autism. Buys (2003) focused on the child's experience of living with a sibling with autism while Louw (2006) researched the family experience of siblings of children with autism. Coetzer (2005) focused on the social and emotional experience of children with an intellectually challenged sibling.

Only limited information is available in South Africa about parents' experiences of the relationship between their child with an intellectual disability and his/her siblings (Mulroy *et al.*, 2008). This study was important as the findings can contribute to a better understanding of the unique relationship between siblings where one has an intellectual disability and it can create an awareness of both the normal functioning and intellectually disabled siblings' needs in the family (Louw, 2006).

Purpose and framework

The family systems theory, which serves as a framework for the study, emphasises that families can be understood through the unique relationships that manifest between the members of the family (LePoire, 2006). This implies that individuals cannot be understood in isolation, but rather through the interaction between members of the system (Meyer, Moore & Viljoen, 2008). The purpose of this study was to determine the experiences that parents have of the relationship between their child with an intellectual disability and the child's siblings.

Method

Research approach

A qualitative research approach with an interpretive descriptive design, as described by Thorne (2008), was utilised in this study in order to explore and gain an understanding of the

participants' experiences and how they perceived their reality (Maree, 2012). Basic research (Babbie, 2008) allowed the researcher to make sense of the parents' experience and to explain and elaborate on the siblings' behaviour.

Participants

The sample for this study was selected from the population which consisted of all parents of children with disabilities attending one of two schools for children with disabilities in Pretoria. Potential participants who met the inclusion criteria were identified through the principals of these schools. The principals of the two schools acted as mediators between the participants and the researcher. Through purposive sampling ten participants (all women) were selected on the basis of the specific inclusion criteria relevant to the study (Maree, 2012). The inclusion criteria for participants were: a parent of a child with an intellectual disability, with at least one other child, between the age of six and twelfth years, without a disability, who lives in Pretoria. No exclusion has been made in terms of race, gender, language or religion. The sample size was determined by data saturation (De Vos *et al.*, 2011).

Data collection

Data was collected through conducting semi-structured interviews using an interview schedule (Greeff, 2011) with six pre-drafted questions. The interview schedule was piloted and included the following questions: How would you describe your family? What is your experience of the relationship between your child with a mild intellectual disability and his/her siblings? What positive characteristics within your children's relationship are conspicuous to you? What challenges (if any) are conspicuous in the relationship between your children? How do you handle your experience of the relationship between your children? Afterwards, an opportunity was given to the participants to add anything that they thought could be of value to the study. The interviews were digitally recorded with the consent of the participants and transcribed verbatim. As suggested by Babbie (2008) and Greeff (2011), communication techniques such

as reflection, minimal verbal response and probing each answer to encourage more information were implemented by the researcher.

Data analysis

In order to let the findings lead the researcher, an inductive approach was used during data analysis (Babbie, 2008). The transcriptions as well as the reflective journals kept by the parents were analysed according to the seven steps of Tesh (Creswell, 2009). Data were first prepared by organising the collected data, transcribing the data and repeatedly reading through the data. Thereafter the data were coded and grouped into categories. Key words and colour codes were utilised to categorise themes that repeated. These themes were identified and included sub-themes and direct quotes from participants. A literature control was conducted to compare emerging themes with available research and literature (Creswell, 2009). During the final step data were interpreted in order to provide a conclusion and recommendations.

Ethics

Ethical approval for the research was obtained from North-West University (Ethical number: NWU-00133-14S1; see Addendum 1). Prior to the data collection, written consent was obtained from both the principals of the schools that were approached as the principals acted as mediators between the participants and the researcher. The following ethical principles, as described by Maree (2012) and Strydom (cited in De Vos *et al.*, 2011), were applied: to prevent harm, all participants were informed prior to the study of the possible risks of the study, and they were informed that a registered counsellor will be available (at no cost to the participants) if they were to experience any discomfort or trauma. Participants were furthermore informed of the aim of the study, what would be expected from them, the voluntary nature of their participation and the option to withdraw at any time without any consequences. To ensure privacy, interviews were held in a private office used for consultations by the school's multi-disciplinary team. All data was protected by locking it up and storing it on a password-protected computer.

Trustworthiness

The trustworthiness of the research process was underpinned by credibility, transferability and dependability (Lincoln & Guba 1958). *Credibility* was ensured through triangulation and the use of multiple data collection methods (Merriam, 2009), which included semi-structured interviews and reflective journals. *Transferability* was ensured by providing a thorough description of the research process and by only interviewing participants who met all the requirements for inclusion, as suggested by De Vos *et al.* (2011). To ensure *dependability* the researcher made notes throughout the research process to provide an audit trail. The researcher repeatedly went over the transcriptions and voice recordings to ensure that data was interpreted correctly and not manipulated. The researcher furthermore aimed to stay objective throughout the study.

Results

The following themes and sub-themes emerged from the data. A code from 1 to 10 was allocated to each participant to distinguish between them. Table 2 provides detail about the themes and subthemes.

Table 2: *Themes and sub-themes*

Theme 1	Nature of sibling relationships
<i>Sub-theme 1.1</i>	<i>Lack of an intimate relationship between siblings</i>
<i>Sub-theme 1.2</i>	<i>Emotional responses within the sibling relationships</i>
<i>Sub-theme 1.3</i>	<i>Interchanging roles within the sibling relationships</i>
Theme 2	Experience of family functioning
<i>Sub-theme 2.1</i>	<i>Impaired social interaction</i>
<i>Sub-theme 2.2</i>	<i>Withholding own problems</i>

Theme 3	Social influences on the relationship
<i>Sub-theme 3.1</i>	<i>Experiences of peers/friends</i>
<i>Sub-theme 3.2</i>	<i>Relationships with peers/friends</i>
<i>Sub-theme 3.3</i>	<i>Need for external social support</i>

Theme 1: The nature of sibling relationships

Most of the participants in this study indicated that the relationship between their child with an intellectual disability and his or her siblings is a unique relationship that differs significantly from other sibling relationships where the siblings are normal functioning. Various aspects that are significant in terms of the siblings' relationships became evident through the parents' experience.

Sub-theme 1.1: Lack of an intimate relationship between siblings

Most participants reported that they perceived both negative and positive aspects manifesting in the siblings' relationships. Some participants indicated that they perceived that the relationship between the siblings was limited, "*... op hierdie stadium is daar geen verhouding van enige aard tussen my kinders nie*" ("*... at this stage, there is no relationship of any kind between my children*") (P4), or very restricted, "*Interaksie tussen haar en die middelste kind is beperk tot vinnige geselsies*" ("*Interaction between her and the middle child is restricted to quick chats*") (P2). Another participant (P3) said, "*In 'n mate word sy amper soos 'n enkel kind groot*" ("*In a way it is as if she grows up as an only child*"). Smith and Lloyd (2003) found that in cases where the intellectual disability affected speech or communication skills, interaction between siblings was indeed limited. According to Strohm (2002), difficult interaction between siblings can in some cases be ascribed to the intellectually challenged child's aggressiveness or inability to communicate normally. Another reason for the lack of an intimate relationship between siblings could be because their worlds are too different as their interests and cognitive abilities differ too

much (Couchenour & Chrisman, 2013). On the other hand, Stoneman (2005) stated that despite limited communication, a strong sibling relationship can still develop.

Sub-theme 1.2: Emotional responses within the sibling relationship

As confirmed by existing literature, having a sibling with an intellectual disability is associated with a range of emotions. Studies showed that cohesive families, families that displayed affection towards each other and families with effective communication patterns reported positive experiences (Stoneman, 2005). However, challenges in sibling relationships could be associated with unrealistic expectations, poor communication skills and family stressors such as marital or financial problems (Opperman & Alant, 2003).

In cases with higher interaction levels between the siblings, several participants reported feelings of anger, frustration and jealousy: *"Hulle raak definitief geïrriteerd oor wat die matig gestremde kind doen en hulle verwyf hom dan."* ("They definitely get irritated by the things the mild intellectually disabled child does and they resent him for that".) (P2). Another participant (P4) said: *"Ek sal maar ook die twee by mekaar betrek en saam 'n werkie gee, maar dit eindig gewoonlik op in 'n groot bakleiery"* ("I will also get them to engage with one another by giving them a joint task, but it usually ends up in a big fight"). Participant P3 said this of her normal functioning child: *"Ek ervaar soms ook 'n mate van jaloesie of aandag soek van my dogter (sonder gestremdheid) se kant af"* ("I sometimes experience some jealousy or attention seeking from my (normal functioning) daughter's side"). Although emotional concerns form part of most sibling relationships, Porter and McKenzie (2000) emphasised that the range of emotions and the intensity thereof could be greater and more persistent in a relationship where one sibling has an intellectual disability. Porter and McKenzie (2000) stated that the most common negative emotions present between siblings include jealousy by both siblings if they feel the need for attention, anger and aggression.

Despite the challenges associated with these sibling relationships, participants also gave credit to numerous positive aspects in such relationships. Several of the participants indicated that a

positive experience that stood out in the sibling relationship was that the normal functioning siblings were more mature than others in their age group. Participant P2 said in this regard: *"My dogter het al vroeg volwasse karaktereenskappe geopenbaar"* (*"My daughter displayed mature character traits from a very young age"*). Mulroy *et al.* (2008) confirmed that most parents noted that the siblings of children with intellectual disabilities were more mature than their peers and also more emotionally mature because of challenges they deal with from a young age. Dervishaliaj and Murati (2014) found that siblings of children with disabilities reported that their relationship with their siblings helped them to become more responsible and that they felt more mature in comparison with their peers.

It was also reported that normal functioning siblings developed a greater understanding of other children with disabilities in general and showed more compassion and empathy towards others. Participant P3 said, *"Sy's 'n baie caring persoon, eintlik baie saggeaard maar sal nie terugstaan vir enigiets nie, sy't amper 'n vegterinstink"* (*"She is a very caring person, actually very soft hearted but will not stand back for anything, she almost has a fighter instinct"*). Participant P5 mentioned that, *"Sy verhouding met sy sussie het hom beide verantwoordelik maar ook saggeaard gemaak"* (*His relationship with his sister made him both responsible and also gentle"*).

One participant (P6) reported that her son told her that he felt sorry for a boy because everyone at school laughed at him because of the way he walked: *"Mamma, almal lag vir die een seuntjie in my skool omdat hy snaaks loop, maar ek kry hom baie jammer en het pouse by hom gesit"* (*"Mother, everyone laughs at this one boy in my school because of the way he walks, but I feel very sorry for him and sat with him during break"*). Another participant (P5) mentioned the resilience that the normal functioning sibling had acquired: *"Ek dink met sy sussie se terapie het hy ook geleer om nie mismoedig te raak nie, hy het toe hy jonger was haar baie aangemoedig"* (*"I think with his sister's therapy, he also learned not to become disheartened, he would when he was younger encourage her a lot"*).

Previous studies (Mulroy *et al.*, 2008; O'Laughlin, 2006; Stoneman, 2005) highlighted that siblings of children with disabilities actually developed more positive qualities such as warmth, empathy, reciprocal support and character building. Mulroy *et al.* (2008) stated that a common advantage was that children with disabled siblings were notably more compassionate, caring and kind towards others. Porter and McKenzie (2000) also found that although sibling relationships do vary, it is often accompanied by a range of positive aspects such as cooperation and a loving, caring attitude towards the disabled sibling.

Sub-theme 1.3: Interchanging roles

Opperman and Alant (2003) revealed that most children, especially the sisters, tend to become involved in caring for their intellectually challenged sibling. In this study, it became evident that caring resulted in siblings assuming different roles. The majority of the participants indicated that regardless of the age of the siblings, the normal sibling tends to take on the role of a teacher and caregiver or even parent in terms of the disabled sibling. Participant P3 said, "*My dogter sal dikwels die rol van 'n ouer teenoor haar boetie inneem*" (*"My daughter will often assume the role of a parent towards her brother"*). Participant P7 explained, "*Sy wil hom altyd reghelp en dikwels dissiplineer*" (*"She always wants to correct him and will often discipline him"*). Participant P6 said, "*Hy sal sy boetie help met sy huiswerk en hom probeer leer*" (*"He will assist his brother with his homework and will try to teach him"*). Participant P2 said, "*My jongste sal sê: 'Mamma, dit is vir my swaar, want ek moet die rol van die ouer boetie inneem'*" (*"My youngest will say: 'Mommy it's hard, because I have to take on the role of the eldest brother'"*) while Participant P4 described the 'sibling relationship as follows: "*Dis in 'n 'mamma'-hoedanigheid, dis nie in 'n sussie-verhouding nie*" (*"It is in a 'mother-like' role, not a sisterly relationship"*).

Angell, Meadan and Stoner (2012) found that siblings of children with intellectual disabilities reported that they see themselves in the roles of caregivers, helpers, rescuers and parents' helpers. According to Dervishaliaj and Murati (2014), normal functioning siblings reported that, although none of them were the primary caregiver, they were involved in various tasks

concerning the disabled sibling's needs. These tasks included helping them with their education, watching over them and caring for their physical needs. Stoneman (2005) highlighted that this role "cross overs" and can be positive as siblings learn to engage in a complex set of roles that can enhance their perspective taking abilities. However, when the role demands become too extreme, it could result in negative outcomes such as behaviour problems, anxiety and negative interaction with family members (Stoneman, 2005).

Theme 2: Experience of family functioning

As described by the family systems theory, the family can be seen as a whole system where each part is affected by the interactions and relationships within the system (LePoire, 2006). To describe the parents' experience, it was necessary to notice that the siblings' relationship could also be influenced by the functioning of the family as a whole.

Most of the participants reported that, to some degree, they treated their children differently. This includes that some of their younger children had to take over the disabled sibling's chores and take on more responsibilities. Participant P2 said, *"Dan vra hy hoekom moet hy alles altyd doen, al is hy die jongste"* ("Then he will ask why he has to do everything, even though he is the youngest"). Some of the participants mentioned that different rules in and around the house applied to different children, which often caused a sense of unfairness and favouritism. Participant P3 said, *"Sy verstaan nie altyd waarom verskillende reëls vir ons kinders geld nie en waarom haar boetie sekere goed mag doen wat sy nie mag nie"* ("She doesn't always understand why different rules apply to them and why her brother is allowed to do certain things she is not allowed to do").

In the reflective journals, it became evident that most of the conflict in the family revolved around unfairness perceived by the siblings of the intellectually challenged child, especially regarding household chores and unequal responsibilities. Smith and Lloyd (2003) found that children's awareness of the unequal distribution of household chores can result in feelings of anger and a strong sense of unfairness. This can be explained with reference to the family

systems theory which accentuates that a family consists of different parts that are constantly in interaction and therefore each member's actions have a direct impact on the rest of the family (Gladding, 2002; LePoire, 2006).

Sub-theme 2.2: Impaired social interaction with sibling

Several parents indicated that they regretted that their intellectually disabled child does not have and probably would never have a social bond with his or her siblings. This was especially noted in the families where there was only one normal functioning sibling. Participant P6 said, *"Ek voel hartseer teenoor my seun dat dit (band met sibbe) van hom ontnem is. Jy weet mens leer tog by jou ouer sussie of boetie as jy klein is, dis mos maar jou eerste maatjie"* ("I feel sad towards my son that he is deprived (a bond with siblings). You know, you learn from your elder sister or brother when you are young, it's your first friend"). Participant P7 explained, *"In terme van sosialisering dink ek hy het nogal uitgemis"* ("In terms of socialising I think he missed out"). Participant P4 mentioned the following, *"Hulle sit nie en kuier en gesels soos sussies nie"* ("They don't sit and socialise and chat like sisters").

Mulroy et al. (2008) supported this by stating that in most families with a disabled child, they missed out on typical family experiences. One participant (P10) indicated that her child also missed out on external social interaction: *"Ek dink my jongste kind het baie uitgemis in sosiale interaksie omdat ons nie baie gesellighede kon bywoon nie"* ("I think my youngest child missed out in social interaction because we could not attend many social events"). O'Laughlin (2006) found that families with disabled children participated less in social and external activities.

Sub-theme 2.2: Withholding own problems

Several parents noted that their normal functioning children have the tendency to withhold their own problems from them. Participant P1 said, *"Dalk loop sy met baie seerkry binne in haar wat sy dalk nie met ons wil deel nie, dalk omdat sy sien dit maak vir mamma hartseer"* ("Maybe she walks around with a lot of pain inside that she doesn't want to share with us, maybe because

she sees that it makes mother sad"). Participant P5 shared the following: "Hy praat nie sommer oor emosies en gevoelens nie en ek weet nie of dit is omdat daar nie iets is om oor te praat en of hy dit dalk nie met my wil deel nie" ("He doesn't talk about emotions or feelings and I don't know if it is because there isn't something to talk about or if he doesn't want to share it with me"). Smith and Lloyd (2003) stated that siblings probably feel that the expression of their own experiences would be unfair regarding their disabled sibling's situation and that many siblings try to protect their parents given the challenges they have to face daily. Strohm (2002) found that it is common for a family where a child has a disability that the needs of the normal functioning siblings, while at times the normal functioning siblings will intentionally keep their concerns to themselves.

Theme 3: Social influences on the relationship

It is clear that the family has a significant effect on the relationship between siblings. Yet, it is also important to acknowledge external factors that could impact the relationship between siblings.

Sub-theme 3.1: Experiences of peers/friends

Most participants reported that their children had concerns about their friends' experiences of them and their intellectually challenged siblings because the children were unsure how their friends might react. Participant P3 said, *"Ek kry soms die idee dat sy dit bietjie probeer wegsteek, dalk maar uit ongemak of onsekerheid oor hoe die maats gaan reageer"* ("I sometimes get the feeling that she is trying to hide it, maybe because of discomforts or uncertainties about how her friends will react"). Uncertainties include friends making fun of them because they have a sibling with a disability and friends thinking that they also have a disability. Participant P6 mentioned that, *"Hy is byvoorbeeld bang maatjies dink hy is ook gestremd omdat sy boetie is of hy is bang hulle spot vir boetie en hy kan nie iets daaroor doen nie"* ("For instance, he is afraid that friends might think that he is also disabled because his brother is or he is afraid that they will mock his brother and that he will not be able to do anything about it").

Shaffer and Kipp (2007) explained that during middle childhood, children are more aware of themselves and what other people think about them. Smith and Lloyd (2003) confirmed that having a sibling with a disability can contribute to self-awareness and feelings of embarrassment.

Sub-theme 3.2: Relationships with peers/friends

Regarding the sibling's social relationships outside the family, most participants reported that their children found it difficult to invite friends home and to talk to their friends about their intellectually disabled sibling. Participant P1 said, "*Hulle weet nie hoe om te verduidelik wat is fout met hul boetie en hoekom is hy dan so vreemd nie*" ("They don't know how to explain what is wrong with their brother and why is he so strange"). Participant P9 explained that, "*Nie baie van haar maats weet dat sy 'n gestremde boetie het nie*" ("Not many of her friends know that she has a disabled brother."). Another participant (P2) said, "*Dit is asof sy gevoel het asof maats geskok was dat sy 'n gestremde boetie het*" ("It was almost as if she could feel how shocked friends were that she had a disabled brother"). Teenage siblings in particular are concerned about what their friends would think of them and is afraid to invite their friends home (Hastings, 2003). Arnold, Heller and Kramer (2012) confirmed that in addition to the internal challenges that siblings of disabled children experience, they are also faced with external issues such as peer concerns. Another study by Angell, Meadan and Stoner (2012) found that children with intellectually disabled siblings reported that other children do not understand disabilities. Dervishaliaj and Murati (2014) reported that siblings of children with disabilities admitted that they do not talk to friends about the disability, and should someone ask them about the disabled sibling they tend to avoid the subject. They claim that other people will not understand and accept someone with a disability.

Sub-theme 3.3: The need for external social support

Most of the participants requested that the feedback on the results of the study be discussed with the siblings too as they expressed a need for their children to relate to other siblings in the

same situation. These participants felt that their children needed tools to empower them. Participant P8 said, *"As jy kan en 'n inligtingsessie vir die sibbe ook kan hou en net so paar wenke of raad kan gee dat hulle weet hulle is nie alleen nie en hulle dalk net beter toerus sodat hulle dalk weet hoe om in situasies op te tree ..."* ("If you can have an information session for the siblings as well and give a few hints or advice that they know they are not alone and equip them better so that they can know how to react in situations"). Participant P4 shared this view: *"Dit sal ook wonderlik wees as julle iewers in volgende jaar een of twee sessies met hierdie sibbe, maar 'n groepsessie kan hou"* ("It will be wonderful if you can somewhere in next year have one or two sessions with these siblings, but in a group session"). Participant P8 said, *"Jy weet dat hulle in 'n groepsituasie net hoor, maar weet jy hierdie kinders voel ook so en dit is dalk wat hulle gedoen het om dit beter te maak"* ("You know that they can hear in a group situation, but you know these children also feel the same and this is maybe what they did to make it better").

Arnold *et al.* (2012) noted that siblings often show a need to interact with other siblings in the same position to know they are not alone and to discuss common joys and concerns. Arnold *et al.* (2012) added that with support and information, siblings can become more capable and willing to engage in a relationship with their disabled siblings.

Discussion

The findings regarding the nature of the sibling relationships indicated that parents often experience a lack of intimacy in the relationship between their normal functioning and intellectually disabled children. The systems theory, which was used as the theoretical framework for this study, emphasizes that a family is a holistic unit, which consists of sub-systems where there are constantly interacting with each other. These sub-systems do not operate in isolation, which proves that regardless of the nature of the relationship there will always be a relationship between the siblings.

Parents' perception of the lack of an intimate relationship could therefore be explained by using the concept of emotional cut-off where siblings withdraw from the relationship to protect themselves or use withdrawal as a coping strategy.

Results also indicated that parents experience various challenges regarding the relationship between siblings, which was confirmed by literature. It indicated that typical emotional reactions could include jealousy, anger and frustration. Because the family can be seen as a whole, one member can have an influence on all the other members. Therefore, a sibling with an intellectual disability will have a direct influence on the other siblings. An intellectually challenged sibling can, for instance, demand a significant amount of attention from the parents, which could be emotionally draining on the parents and lead to less time and attention left for the other siblings. Siblings might react negatively as a result of their parents' behaviour and take it out on the sibling with the intellectual disability by displaying negative reactions towards him or her.

The majority of the participants indicated that their normal functioning children, regardless of their age, displayed the tendency to take on the role of a parent towards their intellectually challenged siblings. Literature confirmed that this tendency could be the sibling's attempt to support his/her parents and to reduce their workload. One of the characteristics of the sibling sub-system emphasised by the systems approach is that siblings provide opportunities to experiment and learn from each other, without the responsibility of adults. The systems theory also emphasises the importance of roles in the family system and that each member should have a clear understanding of his/her role and responsibilities. Should the roles and boundaries of the family system be ambiguous or if the parents are unable to fulfil their roles, it could result in siblings taking on the role of parents towards a sibling with an intellectual disability.

Despite the above-mentioned negative experiences, it was found that having a sibling with an intellectual disability also resulted in various positive experiences. These results correspond with previous research on the quality of a relationship with a disabled sibling. Most

participants reported that their normal functioning child accepted and stood up for other children with disabilities and also displayed increased empathy, compassion and sensitivity. This study indicated that parents appreciated the positive impact their child with an intellectual disability had on their normal functioning siblings' lives and that they enjoyed the positive mood and humour that is set by the child with the intellectual disability.

To describe the parents' experience, it was necessary to notice that the sibling's relationship could also be influenced by the functioning of the family as a whole. The impact of a child with an intellectual disability on the family functioning can be determined by taking the family's interaction patterns and adaptability into consideration. Parents can largely determine the adjustment of the family, because how they express their feelings can be projected onto their children. This projection will determine how the children will perceive and adapt to the functioning of the family.

Adaptability in the family system refers to the ability to change in certain situations. Participants reported that they had to make certain adjustments and changes in raising their children. Different rules and expectations apply to their children, which could possibly be because of certain adjustments that the parents had to make in order to accommodate the child with the intellectual disability. Should the siblings refuse to accept the changes and if they are unwilling to change, it could result in conflict between the members of the family, which was reported in some cases.

Influences from the external system or macro system also became evident as parents were especially concerned about the perceptions of their children's friends. Most parents experienced that their children found it difficult to invite friends home and to talk to their friends about the intellectually disabled sibling. Embarrassment was usually given as an explanation, especially when the intellectually disabled sibling displayed unusual behaviour in public.

Most parents expressed a need for their children to relate to other siblings in the same situation and felt that their children may need tools to empower them. In general, social support

will determine whether the family feels part of the community or experience isolation, which could have an impact on the family as a whole. Previous research found that parents and siblings who were empowered and belonged to a support group experienced less stress and displayed better overall adjustment. Because the community as a macro system has an influence on the family system, a support group could benefit the family's overall functioning.

Limitations

A possible limitation of the study is that interviews were only conducted with female (mother) participants; it could have been to the benefit of the study if the fathers' experiences were also described. Unfortunately, there was no interest from the fathers to participate. A further limitation of the study is the sample size. Although sufficient data was collected, results could have been more generalised if the sample size was bigger. A third limitation of the study is that the findings are limited to a small geographic area as only two schools in Pretoria were identified for inclusion.

Summary

The present study examined parents' experiences of the relationship between children with an intellectual disability and their siblings. Findings of this study have shown that the majority of parents perceived the relationship between siblings as unique and challenging. As shown by the existing literature, parents perceived feelings of embarrassment, anger, jealousy and frustration between the siblings. Most parents also revealed that intellectual disabilities are not widely understood by society, which posed particular challenges to sibling relationships and to their children's interaction with their peers. Participants indicated that their children displayed a need to interact with other siblings in the same position to know they are not alone and to discuss common joys and concerns. The study, however, also confirmed that having a sibling with an intellectual disability can be fulfilling and lead to positive qualities such as compassion, empathy and maturity. Therefore, it can be assumed that growing up with a sibling with an intellectual disability can contribute to character building, which their peers are not exposed to.

By taking the systems approach into account, it became evident that the family should be seen as a whole with each member having a profound impact on all the other members. From this view point, each member's behaviour could be the cause and consequence of another member's behaviour. Hence, the family's overall functioning has a profound impact on the siblings' relationships and how the siblings' relationships are experienced by the parents. The relationship between siblings could therefore be defined by taking each member's behaviour into consideration.

Findings that could possibly benefit from further research is the impact of a child with an intellectual disability on family dynamics, the positive contributions of having a sibling with an intellectual disability and the experience of having an intellectually disabled sibling from an adult sibling's point of view.

References

- Abrams, M. S. (2009). The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63, 305-317.
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. Retrieved from the Autism Research and Treatment website: <http://www.hindawi.com/journals/aurt/2012/949586/>
- Arnold, C. K., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Journal for Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 373-382.
- Babbie, E. (2008). *The basics of social research*. (4th ed.). Belmont: Wadsworth.
- Buys, A. C. (2003). *Living with a sibling with autism/pervasive developmental disorder: Assessing the effects using play therapy methods*. (Master's thesis). Retrieved from the University of Pretoria's UP Space website: <http://dspace.up.ac.za/>.
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology*. London and New York: Routledge.
- Coetzer, M. C. (2005). 'n Ondersoek na die sosiale en emosionele beleving van die kinders binne 'n gesinsituasie waar die broer/suster gestremd is. (Master's dissertation). Pretoria: University of Pretoria.
- Couchenour, D., & Chrisman, K. (2013). *Families, schools and communities: Together for young children*. (5th ed.). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. (3rd ed.). Los Angeles: Sage.

- Dervishaliaj, E. & Murati, E. (2014). Families of children with developmental disabilities: Perceptions and experiences of adolescent siblings of children with developmental disabilities. *European Scientific Journal*, 10(2):129-140
- De Vos, A. S., Strydom, H., Fouché, C. B., & Delport, C. S. L. (2011). *Research at grass roots: For the social sciences and human service professions*. (4th ed.). Pretoria: Van Schaik.
- Dew, A., Balandin, S., & Llewellyn, G. (2008). The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(5), 485-507.
- Dunn, J. (2005). Commentary: Siblings in their families. *Journal of Family Psychology*, 19(4), 209-210.
- Du Preez, H., & Lubbe-deBeer, C. (2013). 'n Moeder se belewenis van outisme vanuit 'n emosionele- intelligensieperspektief. *Aca Academia*, 45(3), 126-154.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2008). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Journal of Child Health*, 98, 23-24.
- Hartwell-Walker, M. (2006). *What About Me? Support for the Siblings of Disabled Children*. Retrieved from <http://psychcentral.com/lib/what-about-me-support-for-the-siblings-of-disabled-children/000463>
- Hersen, M., & Ammerman, R. T. (2000). *Advanced abnormal child psychology*. (2nd ed.). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hastings, R. (2003). Brief Report: Behavioural adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 99-104.

- Kaplan, P. S. (2008). *A child's odyssey: Child and adolescent development*. (4th ed.). Belmont: Kendal Hunt Publishing.
- Kramer, L., & Banks, K. (2005). Sibling relationship contributions to individual and family well-being: Introduction to the special issue. *Journal of Family Psychology*, 19, 483-485.
- Lamorey, S. (1999). Parentification of siblings of children with disability or chronic disease. In N. Chase (Ed.), *Burdened Children: Theory, research and treatment of parentification* (pp. 75-92). Thousand Oaks, CA: Sage Publications. Doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781452220604.n4>.
- LePoire, B.A. (2006). *Family communication: Nurturing and control in a changing world*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lerner, R. M., Jacobs, F. & Wertlieb, D. (2003). *Handbook for applied developmental science: Promoting positive child, adolescent and family development through research, policies and programs*. (1st ed.). New Delhi: Sage.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Louw, D. (2006). *Sibbe van kinders met outisme se belewenis van die gesin*. (Master's dissertation). Pretoria: University of South Africa.
- Maree, K. (2012). *First steps in research*. (11th ed.). Pretoria: Van Schaik.
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

- Modry-Mandell, K. L., Gamble, W. C. & Taylor A. R. (2006). Family emotional climate and sibling relationship quality: Influences on behavioral problems and adaptation in preschool-aged children. *Journal of Children and Family Studies*, 16, 61-71.
- Mulroy, S., Robertson, L., Alberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 52(3), 216-229. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x.
- O'Laughlin, K. C. (2006). The Quality of the sibling relationship of children diagnosed with autism. *PCOM Psychology Dissertations*. Paper 152.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Porter, L. & McKenzie, S. (2000). Professional collaboration with parents of children with disabilities. London: Wiley.
- Saxena, M., & Sharma, N. (2000). Growing up with a mentally retarded child: A study of adolescent siblings. *Journal of Personality and Clinical Studies*, 16(1), 16-23.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). Ordinary families; special children: A systems approach to childhood disability. (3rd ed.). New York: Guilford.
- Shaffer, D. R., & Kipp, K. (2007). *Developmental Psychology: Childhood and adolescence*. (7th ed.). Belmont, CA: Thomson Wadsworth.
- Smith, M. & Lloyd, M. (2003). Supporting siblings: When a brother or sister has a disability or chronic illness. Association for children with a disability. Retrieved from <http://acd.org.au/>.

Statistics South Africa. (2011). Census (2011). Statistical release revised. Embargoed until: 30th October, (2012), 10h00. Report No. P0301.4 Statistics South Africa, Pretoria. Retrieved from Statistics South Africa website: http://www.statssa.gov.za/?page_id=1854&PPN=Report-03-01-59

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Journal of Mental Retardation*, 43(5), 339-350.

Strohm, K.E. (2002). *Siblings: Brothers and sisters of children with special needs*. Adelaide: Wakefield Press.

Thorne, S. (2008). *Interpretive description*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

Tremblay, R. E. 2006. *Encyclopedia on Early Childhood Development*. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development. Retrieved from: <http://www.enfant-encyclopedie.com/Pages/PDF/Howe-RecchiaANGxp.pdf>

Venkatesan, S. (2004). *Children with developmental disabilities*. New Delhi: Sage Publications.

Volling, B. L. (2003). Sibling relationships. Well-being: Positive development across the life course. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

AFDELING C

OPSOMMING VAN NAVORSING, EVALUERING, GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

Die voorafgaande afdelings van die studie het gefokus op die oriëntering, resultate en bespreking van die navorsingsprojek. Hierdie afdeling fokus op die evaluering van die resultate asook die navorsingsproses om aan te dui of die navorsingsvraag beantwoord is. Daar sal op grond van die resultate van die studie gevolgtrekkings en aanbevelings vir verdere navorsing gemaak word.

3.1 Opsomming van navorsing

Die navorsingsprojek is uitgevoer om ouers se belewenisse van die verhouding tussen hul kind met matige intellektuele gestremdheid en sy/haar sibbe te verken en te beskryf. In die literatuurstudie is daar bevind dat wanneer 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid gediagnoseer word, 'n unieke verhouding tussen hom en sy sibbe ontwikkel. Hierdie verhouding tussen die sibbe kan verskeie uitdagings na vore bring wat kommer by ouers laat ontstaan oor ingryping in die kinders se verhouding. Vanuit die literatuurstudie is dit duidelik dat daar 'n behoefte en gebrek aan navorsing oor die spesifieke onderwerp is. Die navorsingsvraag, naamlik *Wat is ouers se belewenis van die verhouding tussen hul kind met matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe*, is geformuleer om aandag aan die geïdentifiseerde probleem te skenk.

Die navorsingsvraag is beantwoord deur die data wat ingesamel is deur semi-gestruktureerde onderhoude met 10 deelnemers te voer en deur die deelnemers se reflektiewe joernaale te bestudeer. Die reflektiewe joernaal was 'n bykomende data-insamelingsmetode wat aan die deelnemers die geleentheid gegee het om oor hul belewenis na te dink en dit neer te skryf. Tydens die semi-gestruktureerde onderhoude is 'n onderhoudskedule gebruik om konsekwentheid in die onderhoudsprosedures te fasiliteer. Kommunikasievaardighede soos refleksie, minimale verbale response en uitklaring is tydens die onderhoude gebruik. Al die onderhoude is op oudio-band opgeneem, getranskribeer en saam met die reflektiewe joernale tematies ontleed. Dit het gelei tot die identifisering van drie hoofemas asook subtemas wat in artikelformaat aangebied is. Aanbevelings en voorstelle vir verdere navorsing is gemaak om die normaal funksionerende sibbe asook die kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en die gesin te ondersteun en te bemagtig.

3.2 Evaluering van die navorsing

3.2.1 Doel van die studie

Die doel van die studie was om ouers se belewenis van die verhouding tussen hulle kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe te verken en te beskryf.

3.2.2 Bevindinge van die studie

Die navorsing ondersteun bestaande literatuur in die sin dat die meerderheid van die deelnemers uitdagings ervaar, maar dat daar wel ook positiewe ervarings na vore kom. Die resultate ten opsigte van die aard van die sibbeverhoudings het aangedui dat ouers dikwels geen verhouding tussen hulle kinders opmerk nie. Die data het aangetoon dat ouers uitdagings ten opsigte van die verhouding tussen sibbe beleef, wat strook met die literatuur wat bevestig dat ouers ook tipiese negatiewe emosionele reaksies soos jaloesie, woede en frustrasie tussen sibbe opmerk.

Die meerderheid van die deelnemers het aangedui dat hul normaal funksionerende kinders, ongeag hul ouderdom, die geneigdheid het om die rol van 'n ouer teenoor hul intellektueel gestremde sib in te neem. Die literatuur skryf hierdie neiging toe aan die ontwikkelingsveranderinge by die kinders en die kinders se pogings om hul ouers te ondersteun en hul hoë werklading te verlig. Ten spyte van die negatiewe elemente is daar ook positiewe reaksies soos volwassenheid, begrip, medemenslikheid, empatie en 'n liefdevolle, sorgsame houding teenoor die kind met 'n intellektuele gestremdheid geïdentifiseer.

Volgens die bevindinge het ouers erken dat hulle in sommige gevalle verskillende verwagtinge en reëls vir hul normaal funksionerende kind en intellektueel gestremde kind het. Die literatuur het bevestig dat hierdie optrede van ouers dikwels gevoelens van onregverdigheid by die normaal funksionerende kinders meebring. Die data het ook aangedui dat gesinne hulself dikwels van sosiale aktiwiteite onttrek weens die ongemak wat die intellektueel gestremde kind kan veroorsaak, maar dat dit die sosialisering van die normale kind kan benadeel. Volgens die literatuur erken ouers dat hulle kind met 'n intellektuele gestremdheid hulle dikwels uitput en dat dit makliker en geriefliker is om tuis te bly. Ouers in die studie het hul kommer uitgespreek oor die feit dat hul normaal funksionerende kinders dikwels hul probleme vir hulself hou en nie na hul ouers sal gaan vir raad of vertroosting nie. Die literatuur het bevestig dat ouers dikwels nie oplet na hul normaal funksionerende kind se probleme nie en dat sibbe eerder hul probleme van hul ouers weerhou omdat hulle voel hul ouers het genoeg probleme met hul intellektueel gestremde sib. Invloede vanuit die eksterne omgewing het daartoe gelei dat ouers besorg was oor hul normaal funksionerende kind se persepsies en verhoudings met vriende. Die literatuur

het bevestig dat die sibbe van 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid gevoelens van verleentheid en selfbewustheid ervaar.

Deelnemers het ook beskryf hoe hulle 'n behoefte het aan verskillende hanteringsvaardighede wat hulle kan toepas op hul normaal funksionerende sowel as intellektueel gestremde kinders, veral in tye van konflik. Die bevindinge van die studie het getoon dat dit uiters belangrik is dat ouers 'n oop verhouding met hul kinders moet hê, veral met die nie-gestremde sibbe. Ouers moet 'n omgewing skep waarin hul normaal funksionerende kinders openlik en sonder oordeel hulself kan uitdruk en hul emosies en gevoelens oor hul gestremde sibbe kan verwoord. Dit kom voor asof gevoelens van eensaamheid en isolasie sterk na vore kom by die sibbe van 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid, veral wanneer dit vir hierdie normaal funksionerende kinders 'n emosionele worsteling is om hulself uit te druk. Ter afsluiting het die bevindinge aangedui dat daar 'n behoefte by normaal funksionerende sibbe is aan eksterne ondersteuning en skakeling met ander sibbe in soortgelyke situasies. Navorsing beklemtoon herhaaldelik dat daar 'n duidelike behoefte aan 'n ondersteuningsgroep by normaal funksionerende sibbe is.

3.3 Aanbevelings vanuit die studie

Die meerderheid van sibbeverhoudings in hierdie studie word deur verskeie uitdagings en verskille gekenmerk. Indien een van die sibbe met 'n intellektuele gestremdheid gediagnoseer is, word die uitdagings en verskille soveel groter. Vanuit die studie blyk dit dat die meerderheid van die deelnemers aangedui het dat hulle en die sibbe ondersteuning nodig het om die verhouding tussen die sibbe te verbeter. Dit is dus nodig dat riglyne opgestel moet word vir die hantering van uitdagings ten opsigte van sibbeverhoudings asook algemene hanteringsmeganismes vir die sibbe en ouers van 'n intellektueel gestremde kind. Die implementering van 'n ondersteuningsprogram kan aan ouers en sibbe vaardighede asook inligting verskaf om die uitdagings te oorbrug.

3.3.1 Aanbevelings vir ouers

- Ouers moet meer bewus word van die komplekse behoeftes van hul normaal funksionerende kinders sowel as hul kind met intellektueel gestremdheid.
- Ouers moet aangemoedig word om hul kinders die geleentheid te bied om hul gevoelens en emosies oor hul sibbe te ondersoek en dit op gepaste maniere uit te druk.
- Ouers moet bemagtig word om as ondersteuningstelsel op te tree en hul normaal funksionerende kinders te help om die aard van hulle sibbe met 'n intellektuele gestremdheid te verstaan.

- Sibbe kan daarby baat om alleentyd saam met hul ouers deur te bring sodat ouers op hoogte van hul kinders se lewe kan bly.
- Ouers moet poog om hul kinders met matige intellektuele gestremdhede so min moontlik bo die ander sibbe uit te sonder en te bevoordeel as gevolg van hul gestremdheid aangesien dit tot sibbekonflik bydra.
- Ouers moet aangemoedig word om hul normaal funksionerende kinders van kleins af in te lig oor hul sib se gestremdheid en toekomsverwagtinge, asook om toekomsvrese met hulle te bespreek.

3.3.2 Aanbevelings vir sibbe

- Kinders moenie hul gevoelens opkrop en vir hulself hou nie. Hulle moet dit liever met 'n ouer bespreek.
- Kinders moet verstaan dat hulle nie hul intellektueel gestremde sibbe se ouers is nie en nie verantwoordelikheid vir hierdie sibbe hoef te neem nie.
- Kinders moet aangemoedig word om eerder op die positiewe in die verhouding te fokus en dit te versterk.
- Sibbe moet leer hoe om probleemsituasies in die gesin te hanteer en hulle moet die vaardighede verkry om hierdie uitdagings te kan hanteer.

3.3.3 Aanbevelings vir professionele persone

- Professionele persone soos dokters, sielkundiges en terapeute behoort ouers en kinders in te lig oor die uitdagings en aanpassings wat verband hou met 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid.
- Ontwikkel ondersteuningsprogramme wat spesifiek op die sibbe van kinders met intellektuele gestremdhede fokus.
- Verskaf eenvoudige strategieë aan die normaal funksionerende sibbe sodat hulle bemagtig kan word om uitdagende situasies te hanteer.

3.3.4 Aanbevelings vir verdere navorsing

- Onderneem verdere navorsing wat die kind se persoonlike belewenis van sy verhouding met 'n intellektueel gestremde sib ondersoek.

- Verken die langtermynuitwerking van 'n sib met 'n matige intellektuele gestremdheid op die gesinsverhoudings.
- Onderzoek die uitwerking wat kinders met erg intellektuele gestremdhede op hul sibbe het.
- Onderzoek die uitwerking wat 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid op die gesinsisteen het wat uit diverse kulture bestaan.
- Onderzoek die positiewe uitkomste van die verhouding tussen 'n normaal funksionerende kind en sy of haar intellektueel gestremdheid sib.
- Onderzoek die belewenis van volwassenes wat met 'n sib met 'n intellektuele gestremdheid grootgeword het.
- Onderneem navorsing oor 'n intervensieprogram om die lewensgehalte van gesinne te bevorder wat 'n kind met 'n intellektuele gestremdheid insluit.
- Stel vas hoe sibbe se verhoudings en ervarings die kind met 'n intellektuele gestremdheid beïnvloed.

3.4 Bydrae van die studie

Die studie het daarop gefokus om vas te stel wat ouers se belewenis is van die verhouding tussen hul kind met matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se normaal funksionerende sibbe, en daarom dra die studie by tot die bevordering van begrip by ouers ten opsigte van hierdie verhouding. Die resultate van die studie kan ook aan ouers, terapeute en ander professionele persone wat by die sibbe betrokke is 'n meer omvattende beskrywing van die aard van die verhouding tussen 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en sy of haar sibbe bied.

Aanbevelings oor die hantering van die sibbeverhoudings in die gesin is gemaak en riglyne is aan ouers verskaf. Riglyne met betrekking tot die bemagtiging en hantering van die normaal funksionerende kind in hierdie konteks is ook bespreek.

Uitdagings in die gesin is uitgewys en hanteringsmeganismes is voorgestel vir die sibbe om sodoende hul verhouding met hul intellektueel gestremde sib te versterk.

Gevolgtrek het die hele gesin, insluitend die kind met die intellektuele gestremdheid, die potensiaal om die kwaliteit van die verhoudings in die gesin te versterk.

3.5 Beperkinge van die studie

Moontlike beperkinge wat tydens die studie geïdentifiseer is, sluit die volgende in:

- Die steekproef was beperk tot vroulike deelnemers (moeders). Dit kon tot voordeel van die navorsing gewees het indien die vaders se belewenisse ook verkry kon word. Daar was egter geen vaders wat bereid was om aan die studie deel te neem nie.
- 'n Verdere beperking is die grootte van die steekproef. Hoewel dataversadiging wel bereik is, kon 'n groter steekproef die resultate meer veralgemeenbaar maak.
- 'n Derde beperking van die studie is dat resultate beperk is tot 'n klein geografiese area aangesien slegs twee skole in die ooste van Pretoria by die studie betrek is.

3.6 Gevolgtrekking

Na aanleiding van die resultate van die studie asook die bestudering van die beskikbare literatuur blyk dit dat 'n kind met 'n matige intellektuele gestremdheid verskeie uitdagings aan die sibbeverhoudings stel. Die studie het hoofsaaklik gefokus op die ouers se belewenis van die verhouding tussen hul kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe hoewel aspekte soos die gesin en die omgewing buite die gesin ook 'n beduidende invloed op die sibbeverhoudings het.

Uit die navorsing was dit duidelik dat die meerderheid van die ouers die verhouding tussen hul kinders as uniek en uitdagend beleef. Soos aangedui deur beskikbare navorsing en bevestig deur die bestaande literatuur beleef ouers ook negatiewe emosies soos skaamte, woede, jaloesie en frustrasie in die verhouding tussen die normaal funksionerende kind en kind met 'n intellektueel gestremdheid.

Die studie het nietemin bevestig dat daar ook verskeie positiewe aspekte in die sibbe se verhouding na vore kom. Dit sluit in dat die gesin en normaal funksionerende sibbe se lewe deur die kind met 'n intellektuele gestremdheid verryk word en dat hierdie gesinsopset eienskappe soos volwassenheid, medemenslikheid, empatie, samehorigheid en verantwoordelikheid bevorder.

Die studie het ook aangetoon dat ouers ondervind dat die samelewing nie vertrou is met intellektuele gestremdhede nie, wat uitdagings soos swak sosiale verhoudings tot gevolg het. Die gebruikmaking van ondersteuningsgroepe vir normaal funksionerende kinders met 'n sibbe met intellektuele gestremdheid, kan daartoe bydra dat die normaal funksionerende kinders beter kennis oor hul verhouding met hul sibbe met intellektuele gestremdheid kan verkry. Gevolglik sal die hele gesin by sulke ondersteuningsgroepe kan baat.

AFDELING D: BYLAE

BYLAAG 1: ETIESE GOEDKEURING



NORTH-WEST UNIVERSITY
YUNIBESITHI YA BOKONE-BOPHIRIMA
NOORDWES-UNIVERSITEIT
POTCHEFSTROOM CAMPUS

Private Bag X8501, Potchefstroom
South Africa 2520

Tel: 018 299-1111/2222
Web: <http://www.nwu.ac.za>

Dr L Wilson
Centre for Child, Youth and Family Studies

Faculty of Health Sciences
Tel: 018-299 2092
Fax: 018-299 2088
Email: Minnie.Greeff@nwu.ac.za

4 September 2014

Dear Dr Wilson

Ethics Application: NWU-00133-14-S1 "Die verhouding tussen kinders met matige intellektuele gestremdehede en hulle sibbe: Ouers se belewenis"

Thank you for the amendments made to your application. All ethical concerns have now been addressed and ethical approval is granted until 31/12/2015.

Yours sincerely

Prof Minnie Greeff
Health Research Ethics Committee Chairperson

Original details: Prof Minnie Greeff(10187308) C:\Users\13210572\Documents\2786\2014 ETHICS\NWU-00133-14-S1 (L. Wilson-F. de Bruijn) - Approval letter.docx
4 September 2014

File reference: 9.1.5.3

BYLAAG 2: VORM VIR INGELIGTE TOESTEMMING

DEELNAME AAN DIE NAVORSING IS VRYWILLIG

U het die reg om sonder enige nagevolge toestemming te weier of in enige gegewe stadium van die studie te onttrek, ook nadat u die toestemmingsvorm onderteken het en toestemming verleen het.

Sou u bereid wees om deel te neem aan die studie, word u toestemming deur middel van u handtekening aangevra.

Hiermee verklaar ek _____ dat ek die bogenoemde inligting gelees het en verstaan dat ek vrywillig toestemming gee om deel te neem aan die bogenoemde navorsingstudie. Ek verstaan dat my naam nie bekend gemaak sal word aan enige persoon wat nie deel van die studie is nie en dat alle inligting as vertroulik hanteer sal word en in geen stadium aan my naam gekoppel sal word nie. Ek verstaan ook dat ek moontlik by die studie sal kan baat en ek is ook bewus van die moontlike risiko's. Ek verstaan dat daar iemand beskikbaar is indien ek enige verdere vrae het.

Geteken op die _____ dag van _____ 2014.

Handtekening van deelnemer: _____

Geteken op die _____ dag van _____ 2014.

Handtekening van navorser: _____

CONSENT FORM

PARTICIPATION IN THIS RESEARCH IS VOLUNTARY.

You are free to decline without any consequences to participate in this study or to withdraw at any point even after you have signed the form to give consent.

Should you be willing to participate you are requested to sign below:

I _____ hereby voluntarily consent to participate in the above-mentioned study. I am not coerced in any way to participate and I understand that I can withdraw at any time should I feel uncomfortable during the study. I also understand that my name will not be disclosed to anybody who is not part of the study and that the information will be kept confidential and not linked to my name at any stage. I also understand what I might benefit from participation and I am aware of the possible risks associated with participation in this study. I understand that someone would be available should I have any further questions.

Date

Signature of the participant

Date

Signature of the person obtaining consent

BYLAAG 3: TOESTEMMING VAN SKOOLHOOFDE

AANSOEK VIR VOORGENOME NAVORSING: Frances Smit

Hiermee verleen ek,, in my hoedanigheid as skoolhoof van toestemming dat Frances Smit navorsing by bogemelde skool mag onderneem.

Ek neem kennis dat die onderwerp van die navorsing, naamlik *Ouers se belewenis van die verhouding tussen hul kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe*, die ouers van kinders in die skool betrek.

GETEKEN op te

BYLAAG 4: ONDERHOUDSKEDULE

- Hoe sou u u gesin beskryf?
 - Wat is u belewenis van die verhouding tussen u kind met matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe?
 - Watter positiewe kenmerke in die kinders se verhouding is vir u opvallend?
 - Watter uitdagings (indien enige) in die kinders se verhouding is vir u opvallend?
 - Hoe hanteer u u belewenis van die verhouding tussen u kind met matige intellektuele gestremdheid en hierdie kind se sibbe?
 - Enigiets wat u nog wil byvoeg?
-
- How would you describe your family?
 - What is your experience of the relationship between your child with a mild intellectual dissability and his or her siblings?
 - What positive characteristics within your children's relationship stand out for you?
 - What challenges (if any) are obvious in the relationship between your children?
 - How do you handle your experience of the relationship between your intellectually challenged and normal functioning children?
 - Anything else that you would like to add?

BYLAAG5: GEKODEERDE ONDERHOUD

Navorser: Baie dankie. Dan ons eerste vraag. Hoe sou u u gesin beskryf?

Deelnemer 3: In terme waarvan?

Navorser: Oor die algemeen

Deelnemer 3: Ag nee weet jy ek dink ons het 'n redelike vrolike, gelukkige en goedgestruktureerde gesin, um ons gestremde sussie is al amper 10 jaar oud, so ons het al baie issues deurgewerk. Maar in die algemeen ons het 'n pa wat baie weggaan en dit het maar sy impak, maar in die algemeen is ons eintlik 'n baie gelukkige, geborge gesin wat wonderlike goed saam doen. En die lekkerste plek is die huis. Ja, al is sussiekie daar.

Comment [F1]: Gelukkige gesin

Navorser: En dan wat is u belewenis van die verhouding tussen u kind met 'n matige intellektuele gestremdheid en haar sussie?

Deelnemer 4: Ja, kyk, dit kom en gaan vreeslik, ek dink op hierdie stadium is daar geen verhouding van enige aard tussen my kinders nie (die oudste een is nou 'n tiener) so sy het haar eie dingetjies op haar eie, maar as ek kyk na hulle twee begin daar vir my verbetering kom, daar's was vir my tot en met twee, drie jaar terug regtig geen verhouding nie. My dogter sal vir A (haar sussie) uitsny en sy sal haar ignoreer en hulle speel nie met mekaar nie, hulle het nog nooit met mekaar gespeel nie, sy ken haar nie, as haar maats kom kuier dan moet ons vir sussie wegneem, so dit was op 'n stadium baie erger as wat dit op hierdie stadium is. Ek dink S word ouer en ek dink sy besig haar gestremde sussie gaan nie weggaan nie, sy gaan net daar bly en sy gaan nie verander nie, so die een wat moet verander is sy, maar as 'n tiener is dit 'n moeilike paadjie vir haar om te stap, maar ek moet se dit gaan al beter. Alhoewel ek kan nie voorsien dat hulle 'n ongelooflike diep suster verhouding gaan hê nie. Sy sal haar versorg en sy's lief vir haar en ons was nou so ruk terug in die veld en ons het gaan stap en daar was 'n slang en die normale sussie het dadelik haar sussie dadelik weggegryp, wat vir my gewys het daar is tog iets daar binne wat lief is vir haar, maar hulle het nie 'n baie goeie verhouding nie, wat regtig baie sleg is, ek sou dit regtig anders wou gehad het, ek het 'n ongelooflike verhouding met my sussie en ja hulle ag (sug) hulle leef saam en hulle is hoflik met mekaar, alhoewel die

Comment [F2]: Vermydende verhouding

Comment [F3]: Geen sosiale verhouding

Comment [F4]: Verleentheid voor maats, Sussie moet onttrek

Comment [F5]: Moeilike aanvaardingsproses

Comment [F6]: Geen toekoms verwagtinge vir sibbe verhoudings

Comment [F7]: Versorger rol

gestremde is baie lelik met haar sussie en dit als beïnvloed baie hoe sy oor haar voel

Comment [F8]: Gestremde negatief teenoor sussie

Navorser: En dan watter positiewe kenmerke binne die kinders se verhouding is vir u opvallend?

Deelnemer 4: Weet jy soos ek sê, 'n ruk terug was daar niks positiefs in hulle verhouding nie. Die gestremde enetjie sal die normale een afknou en haar boelie en dan kry ons 'n reaksie op 'n reaksie op 'n teenreaksie, so 'n ruk terug was daar vir my niks positiefs nie, maar ek kom tog nou agter dat die normale een sal nou begin half wanneer ek nie naby is nie, neem sy half 'n mamma rol in en sy sal nou begin haar gaan help om haar tande te borsel of met haar raas of haar help om 'n sappie te kry of vir haar terugstuur om iets te gaan haal en dit begin nou eers bietjie positief word, maar dis half in 'n "mamma" hoedanigheid, dis nie in 'n sussie verhouding hoedanigheid nie en ek dink ook sy probeer my help met die versorging en als en as ek nie naby is nie, dan dink sy ook sy is die ma, so ek moes ook dan 'n paar keer daaroor raas, want dis nie haar plek nie. SO ja dit begin maar bietjie meer positief raak, daar is lig aan die einde van die tunnel, maar die tunnel is nog lank (deelnemer lag spottend).

Comment [F9]: Tot onlangs geen positiewe kenmerke

Comment [F10]: Gestremde knou suster af

Comment [F11]: Veroorsaak konflik.

Comment [F12]: Neem soms ma rol in

Comment [F13]: Altyd "mamma" verhouding nooit sussie verhouding

Comment [F14]: humor

Navorser: (Navorser knik en lag saam). Ons het nou vroeër al 'n bietjie daaraan geraak maar watter uitdagings is vir u opvallend binne die kinders se verhouding?

Deelnemer 4: Ag weet jy ek sal graag dit wil hê dat hulle moet kan sit en kuier en gesels soos sussies maak en dat dit vir die normale een lekker sal wees om by haar sussie te wees en sy nie skaam moet wees vir haar nie. Ons het 'n insident gehad waar ek 'n vergadering by normale sussie se skool gehad en ek gee toe hierdie gestremde enetjie vir haar om op te pas en sy het so skaam gekry dat sy het haar onder die trappe van die skool gaan wegsteek, daar bere sy haar toe en staan voor die trappe en die een mag nie eers haar kop daar uitsteek nie, want net nou sien 'n maatjie haar, jy weet ne, so ek sal vreeslik graag wil hê dat sy nie moet skaam wees vir haar sussie nie ek sal graag wil hê dat sy, um ja ons het nie baie maats wat huis toe genooi word nie, want hierdie sussie is daar en as sy maatjies wil huis toe bring moet ek 'n plan maak met sussie, ek moet haar ouma toe stuur of ek moet haar saam met pa wegstuur fliek toe. Sy maak ook die healtyd verskonings en verskonings as haar maatjies daar is, jy weet. So ek sal vreeslik graag wil hê dat

Comment [F15]: Vas hoop en verwagtinge vir normale verhouding

Comment [F16]: Skaam oor sussie

Comment [F17]: Verleentheid vir haar

Comment [F18]: Min maats wat huis toe kom

Comment [F19]: Maak verskonings voor maatjies

daai ding dat sy skaam is vir haar en nie vrese oor die toekoms sal hê nie en net 'n goeie lekker sussie verhouding. Daar's is baie min daarvan. Ja

Comment [F20]: Vrese oor toekoms

Navorsers: Baie dankie. En dan by ons laaste vraag. As u dit alles wat ons bespreek het ingedagte hou, hoe hanteer u as ouers u belewenis van die verhouding tussen u kinders?

Deelnemer 4: Bedoel jy teenoor hulle? Wat speech ek?

Navorsers: Ja

Deelnemer 3: Met gestremde enetjie is ek maar heeltyd net van "nee, mens maak nie so nie" "nee, nee, gaan kamer toe", gesels met haar oor en oor en oor, want môre doen ons dit net weer, um met die normale een is dit nou meer van 'n uitdaging ons het haar nou al by 'n paar sielkundiges gehad om te gesels daaroor en verder- ek en sy het 'n baie oop verhouding so ek en sy gaan een keer 'n jaar alleen vir 'n naweek weg, sonder sussie en dan daai is die naweek wat ons doen wat sy van hou en wat ons praat. Ons praat dan oor al hierdie goetertjies en ons vind tools om dit te maak werk en ons beplan en stel 'n plan van aksie vir die jaar wat sy moet probeer om bietjie harder moet probeer, so dis maar baie kommunikasie, kommunikasie wat ons maar probeer. Ek sal maar ook die twee by mekaar betrek en saam 'n werkie gee, maar dit eindig gewoonlik op in 'n groot bakleiery, maar môre probeer ons maar weer. Ja, so gou ons moed.

Comment [F21]: Disipline werk nie.

Comment [F22]: Sielkundige leiding

Comment [F23]: Alleentyd saam normale kind

Comment [F24]: Baklei dikwels

Navorsers: Okay, is daar enige iets wat u wil byvoeg, wat u wil noem wat dalk vir u opvallende is en kan bydra tot die studie?

Deelnemer 4: Ag weet jy soos ek vir jou gesê het hier buite voor ons die opname gemaak het mens, ek dink nie mens besef aldag veral met 'n tiener meisie wat nie praat nie, alles word opgekrop, watter dieper goedjies begin nou daar neer gele word in terme van toekoms vrese van soos: "ek gaan dalk eendag vir sussie moet versorg" en "hoe gaan ek dit doen" en "ek wil nie eendag kinders hê nie, want net nou is hulle ook gestremd" jy weet dit raak baie dieper issues as jy nie vroeg daaraan werk nie. Um maar ja, die groter bekommernisse is maar net dat, jy weet, sussies op die ou einde is al wat jy eendag oor het want as die ouers oorlede is, is

Comment [F25]: Krop emosies op

Comment [F26]: Toekoms vrese

Comment [F27]: versorging

Comment [F28]: eie kinders

BYLAAG 6: JOERNAAL INSKRYWING VAN DEELNEMER

Die ervaring van die jongste broer

Ek sou se dat in hierdie gedeelte word die meeste frustrasie ervaar.

Rolle omruil
Dit breek my hart dat die jongste seun die rol van die oudste seun moet inneem. Daar is net n 17 maande ouderdomsverskil tussen hul. Die jongste seun moes baie keer op n jong en vroeë ouderdom en fisies kleiner grote al die rol van n groter kind inneem. Bv onlangs het ons die dag spandeer by n vakansie oord waar daar n "Slip en slide was", die spesiale kind alhoewel n hele kop langer as die jonger een het op n stadium gesukkel om uit die gemaal van die water te kom en jongste boetie moes hom wys waar die maklike uitkom plek is terwyl al die kinders staar. N ander voorbeeld dat wanneer dit somtyds toevallig by die toesluit van deure kom ek nie die spesiale kind daarmee kan vertrou nie ook bv nie met toesluit van honde nie en dan moet die jongste weer inpring. Dit gee die normale jonger kind n dubbele verantwoordelikheid.

Die jongste hou niks daarvan as die spesiale kind saam skool toe gaan nie want die spesiale kind het op n stadium snaaks gereageer of snaakse geluide gemaak end it het die jongste een vreëlik skaam gemaak. Normale kinders kom baie vining agter dat iemand nie normaal is nie en dan sal hul daardie individue spot end it lei tot n gevoel van verwerping vir die jongste.

Kry skaam, word verwerp
Ek het eenmaal n kuier gereel waar my twee seuns elkeen n maatjie gehad het en die twee maats het opgeëindig om met mekaar te baklei. As ek dit kan verhelp nooi ek nooit deesdae vir altwee tegerlykertyd n maat nie maar die nadeel hiervan ook is dat daar dan 3 kinders is en soos die engelse spreekwoord se "three is a crowd" dat die spesiale kind altyd uitgesluit word van die speletjies.

Ek probeer ook elke kind se skool en skoolinge apart hou met die gevolg dat die twee seuns nie baie met mekaar se skole en maats meng nie. My jongste seun is in n geweldige hoe profile skool en as hul meer meng met die spesiale kind en as dit alombekend word dat die jongste kind n spesiale boetie het mag hul heelwaarskynlik vir die normale kind verwerp.

N Vriendin met n spesiale kind het vertel dat sy n partytjie mamma gevra het of haar spesiale kind ook mag saamkom saam met haar ander normale kind na die partytjie. Die spesiale kind het so snaaks opgetree dat die normale kind uitgesluit was van toekomstige partytjies van ander normale kinders net oordat hy n spesiale boetie het. Dus normale kinders word geraak deur hul spesiale boetie of sussie se probleme.

Aangesien Suid Afrika se skoolsisteem nie voorsiening maak vir spesiale kinders in staatsskole nie kry normale kinders nie te doen met spesiale kinders nie en weet nie hoe om hul te hanteer nie.

Onbekend met 'spesiale' kinders.

BYLAAG 7: GUIDELINES FOR AUTHORS: FAMILY PSYCHOLOGY JOURNALS

Family Psychology Journal: Article Requirements

For general guidelines to style, authors should study articles previously published in the journal.

All manuscripts must include an abstract containing a maximum of 250 words typed on a separate page. After the abstract, please supply up to five keywords or brief phrases.

The manuscript title should be accurate, fully explanatory, and preferably no longer than 12 words. The title should reflect the content and population studied (e.g., "family therapy for depression in children"). If the paper reports a randomized clinical trial, this should be indicated in the title, and the consort criteria must be used for reporting purposes.

Research manuscripts and review and theoretical manuscripts that provide creative and integrative summaries of an area of work relevant to family psychology should not exceed 30–35 pages, all inclusive (including cover page, abstract, text, references, tables, figures), with margins of at least 1 inch on all sides and a standard font (e.g., Times New Roman) of 12 points (no smaller). The entire paper (text, references, tables, figures, etc.) must be double spaced. References should not exceed 8 pages.

Brief reports are encouraged for innovative work that may be premature for publication as a full research report because of small sample size, novel methodologies, etc. Brief reports also are an appropriate format for replications and for clinical case studies. Authors of brief reports should indicate in the cover letter that the full report is not under consideration for publication elsewhere. Brief reports should be designated as such and should not exceed a total of 20 pages, all inclusive. References should not exceed 8 pages.

Manuscripts exceeding the space requirement will be returned to the author for shortening prior to peer review.

All research involving human participants must describe oversight of the research process by the relevant Institutional Review Boards and should describe consent and assent procedures briefly in the Method section.

It is important to highlight the significance and novel contribution of the work. The translation of research into practice must be evidenced in all manuscripts. Authors should incorporate a meaningful discussion of the clinical and/or policy implications of their work throughout the manuscript, rather than simply providing a separate section for this material.