# GEVEN EN NEMEN IN BALANS

*Kwalitatief onderzoek naar de rol van hulpverleners in het creëren van een rechtvaardige balans in geven en nemen tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind*

Stand and Deliver- Paul Dunn


| | |
|---|---|
| Naam student | Danique Rood |
| Studentnummer | 220770 |
| Opleiding | Master Contextuele Benadering cohort 22-24 |
| Vak | MCB-ONDZ-23 |
| Docent | Lennert de Heer |
| Inleverdatum | 30 maart 2024 |

# VOORWOORD

*''Troost kun je niet nemen. Je kunt het alleen krijgen''*
-Malou Holshuijsen-

Voor dit onderzoek was ik op zoek naar een thema die mij raakt. Vanaf het moment dat ik hoorde over belangenvereniging Sien en in het bijzonder het project voor, door en met normaal begaafde kinderen van ouders met een verstandelijke beperking wist ik dat ik hier iets voor wilde betekenen. Zelf werk ik al jaren met veel plezier, verwondering en toewijding met mensen met een LVB. Vaak zie ik hoe ingewikkeld het voor hen is om op een goede manier vorm te geven aan het ouderschap. Dat normaal begaafde kinderen vaak vergeten worden in de dynamiek in deze gezinnen trof mij.

Met dit onderzoek hoop ik dat er meer kennis en aandacht komt voor deze 'vergeten' groep. Dat deze kinderen een stem krijgen en hun verhalen gehoord worden. Daarnaast hoop ik dat dit onderzoek ook recht doet aan de dilemma's waar hulpverleners tegenaanlopen en dat hen dit aan het denken zet.

De verhalen van de kinderen hebben mij enorm geraakt en met bewondering heb ik geluisterd naar de kwetsbare, eerlijke en openhartige verhalen van al deze mooie mensen die als kind zo graag gezien en gehoord hadden willen worden. Ik ben hen dan ook veel dank verschuldigd. Het vertrouwen dat zij mij hebben gegeven om hieraan mee te werken waardeer ik meer dan ik in woorden kan uitdrukken.

Daarnaast wil ik graag belangenvereniging Sien, en in het bijzonder Jolanda den Hartog, bedanken voor het vertrouwen en de ondersteuning. Afsluitend een speciaal woord van dank aan Lennert de Heer voor het meelezen, adviseren en aanmoedigen. Zonder jullie was dit niet gelukt!

## SUMMARY

This study focuses on children with average intelligence who are raised by parents with a mild intellectual disability (MID). In many of these parent-child relationships the balance of give and take has been disrupted. Social workers don't seem to notice these children, resulting in a lack of attention to this balance. Not enough is known about the role that social workers could play. This has led to the following research question:

*In what way can social workers contribute to creating a fair balance of give and take between parents with a mild intellectual disability (MID) and their child with average intelligence?*

Through a literature review, a focusgroup with eight social workers, and interviews with ten adult childeren of parents with MID, an answer has been found tot his research question.

It seems that, if social workers are involved at all, there is often insufficient attention given to children with average intelligence. Social workers tend to focus on improving the parenting skills of parents. Creating a fair balance between parents with MID and their child with average intelligence is hardly significant in this context. However, the children perceive a role for social workers in creating balance. In fact, in some cases, a social worker may be the right person to support these families. Social workers can contribute by giving recognition to the child, by supporting not only the parents but also the child in enhancing their bilaterally partial attitude, and by supporting parents in expanding their ethical imagination.

**Keywords**
Parents with MID – Children with average intelligence – Role of social workers- Contextual theory- Balance of give and take

## SAMENVATTING

Dit onderzoek richt zich op normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB). De balans van geven en nemen is in veel van deze ouder-kindrelaties verstoord geraakt. Normaal begaafde kinderen worden vaak niet opgemerkt door hulpverlening waardoor er geen aandacht is voor deze balans. Er is onvoldoende bekend over welke rol hulpverleners hierin zouden kunnen spelen. Dit heeft geleid tot de volgende onderzoeksvraag:

*Op welke manier kunnen hulpverleners een bijdrage leveren aan het creëren van een rechtvaardige balans in het geven en nemen tussen ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB) en hun normaal begaafde kind?*

Er is middels een literatuurstudie, een focusgroep met acht hulpverleners en interviews met tien volwassen kinderen van ouders met een LVB een antwoord gezocht op deze onderzoeksvraag.

Het blijkt dat, als er al hulpverlening betrokken is, er vaak onvoldoende aandacht is voor het normaal begaafde kind. De hulpverlening is voornamelijk gericht op het verbeteren van de opvoedvaardigheden van ouders. Het creëren van een rechtvaardige balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind heeft hierin nauwelijks een plek. De kinderen zien hierin echter wel een rol weggelegd voor hulpverleners. Sterker nog, in sommige gevallen is een hulpverlener de aangewezen persoon om deze gezinnen hierbij te ondersteunen. Hulpverleners kunnen hier een bijdrage aan leveren door het kind erkenning te geven, om behalve de ouders ook het kind te ondersteunen om de meerzijdig partijdige houding te vergroten en door ouders te ondersteunen bij het vergroten van de ethische verbeelding.

**Keywords**
Ouders met een LVB – Normaal begaafde kinderen – Rol van hulpverleners – Contextuele theorie – Balans van geven en nemen

**INHOUDSOPGAVE**

VOORWOORD ..... 2
SUMMARY ..... 3
SAMENVATTING ..... 4
INHOUDSOPGAVE ..... 5
1. INLEIDING ..... 8
1.1 Probleemstelling ..... 9
1.2 Onderzoeksvraag ..... 9
1.3 Deelvragen ..... 9
1.4 Doelstelling ..... 9
2. METHODE VAN ONDERZOEK ..... 10
2.1 Inleiding ..... 10
2.2 Type onderzoek ..... 10
2.3 Dataverzamelingstechnieken en analysemethode ..... 10
2.4 Betrouwbaarheid en validiteit ..... 12
2.5 Verloop van het onderzoek ..... 12
3. OUDERS MET EEN LVB EN HUN NORMAAL BEGAAFDE KIND ..... 13
3.1 Inleiding ..... 13
3.2 Definitie ..... 13
3.3 Ouderschap en LVB ..... 13
3.4 Normaal begaafde kinderen van ouders met een LVB ..... 14
3.5 Conclusie ..... 15
4. GEVEN EN NEMEN IN DE CONTEXTUELE THEORIE ..... 16
4.1 Inleiding ..... 16
4.2 De contextuele theorie ..... 16
4.3 De balans in geven en nemen ..... 16
4.4 Geven en nemen in de ouder-kind relatie ..... 17
4.5 Contextuele interventies ..... 17
4.6 Conclusie ..... 18
5. ERVARINGEN VAN DE KINDEREN ..... 19
5.1 Inleiding ..... 19
5.2 Aandacht voor het kind ..... 19
5.2.1 Gezien en gehoord worden ..... 19

5.2.2 Aandacht voor de emotionele ontwikkeling ..... 19
5.2.3 Doorvragen ..... 20
5.3 Signaleren ..... 20
5.3.1 Het stille kind ..... 20
5.3.2 De rol van de leerkracht ..... 20
5.3.3 Signaleren benoemen ..... 20
5.4 Bespreekbaar maken van de beperking ..... 21
5.4.1 De beperking benoemen ..... 21
5.4.2 Uitleggen dat het niet aan het kind ligt ..... 21
5.4.3 Verwachtingen bijstellen ..... 21
5.5 Tijdig hulp inschakelen ..... 22
5.5.1 Begeleiding van ouder en kind scheiden ..... 22
5.5.2 Langdurige hulpverlening ..... 22
5.5.3 Netwerk als hulpbron inzetten ..... 22
5.5.4 Lotgenotencontact ..... 23
5.6 Conclusie ..... 23
6. ERVARINGEN VAN HULPVERLENERS ..... 24
6.1 Inleiding ..... 24
6.2 Ouders met een LVB ..... 24
6.3 Aandacht voor het normaal begaafde kind ..... 25
6.4 Signaleren ..... 25
6.5 Inzetten van hulp ..... 26
6.6 Conclusie ..... 26
7. CONCLUSIE ..... 28
7.1 Inleiding ..... 28
7.2 Erkenning geven aan het normaal begaafde kind ..... 28
7.3 Meerzijdig partijdige houding ..... 28
7.4 Ondersteunen bij de ethische verbeelding ..... 29
7.5 Conclusie ..... 29
8. DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN ..... 30
8.1 Inleiding ..... 30
8.2 Discussie ..... 30
8.3 Aanbevelingen ..... 31
LITERATUURLIJST ..... 32

BIJLAGE 1 RESPONDENTEN ..... 36
BIJLAGE 2 INTERVIEWLEIDRAAD ..... 37
BIJLAGE 3 TOPICLIJST FOCUSGROEP ..... 39
BIJLAGE 4 KERNLABELSCHEMA INTERVIEWS ..... 40
BIJLAGE 5 KERNLABELSCHEMA FOCUSGROEP ..... 41
BIJLAGE 6 BRIEF AAN RESPONDENTEN ..... 42
BIJLAGE 7 TOESTEMMINGSVERKLARING ..... 43

# 1. INLEIDING

Volgens cijfers van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uit 2018 zijn er 1,1 miljoen Nederlanders met een licht verstandelijke beperking (LVB, IQ tussen de 50-85 en beperkingen in adaptieve vaardigheden). Het hebben van een LVB in combinatie met bijkomende problematiek kan leiden tot opvoedproblemen (Douma et al., 2017). Uit internationaal onderzoek blijkt dat ouders met een LVB oververtegenwoordigd zijn in de jeugdzorg en dat zij een drie tot vier keer grotere kans hebben op het opgelegd krijgen van een jeugdbeschermingsmaatregel, met complexe en langdurige trajecten tot gevolg (Mayes & Llewellyn, 2009; Dion et al., 2018; McConnell et al., 2021). Nederlands onderzoek laat vergelijkbaar resultaat zien (Van Nieuwenhuijzen et al., 2022). Uit recent onderzoek blijkt dat de zorg voor mensen met complexe ondersteuningsvragen, zoals ouders met een LVB, versnipperd, niet aanwezig of moeilijk toegankelijk is geworden (van der Biezen et al., 2022). Daarnaast voelen hulpverleners zich vaak handelingsverlegen om de opvoedproblematiek bespreekbaar te maken en is er te weinig aandacht voor het normaal begaafde kind (Menco et al., 2022).

Uit cijfers van 2020 van het Centraal Bureau voor de Statistieken (CBS) blijkt dat er 23.560 kinderen opgroeien in een gezin waarbij er bij één of bij beide ouders sprake is van een LVB, al ligt het werkelijke aantal waarschijnlijk hoger omdat een LVB niet altijd wordt opgemerkt. Hoewel er niet wordt bijgehouden hoeveel van deze kinderen een normale begaafdheid hebben, blijkt uit een overzichtsstudie uit 2001 dat zo'n 25 procent van de kinderen van ouders met een LVB zelf ook een verstandelijke beperking hebben. Dit zou betekenen dat er in Nederland zo'n 17.500 kinderen met een normale intelligentie opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking (Wenselaar, 2022). Er is in toenemende mate aandacht voor deze kinderen die opgroeien bij ouders met een beperking (KOVB) en de gevolgen die dit heeft (Sien, z.d.). Deze kinderen krijgen niet altijd de juiste zorg, aandacht en liefde die zij nodig hebben om gezond en veilig op te groeien met het risico op psychische klachten tot gevolg. Het hebben van een normale intelligentie wordt gezien als extra risicofactor (Zoon et al., 2019). Zij worden vaak onvoldoende gestimuleerd door ouders en zij missen vaak veel lessen op school omdat ze zorg moeten dragen voor het gezin waardoor zij in zowel cognitief- alsook in sociaal opzicht een achterstand oplopen (Emerson & Brigham, 2014). Ervaringsverhalen van KOVB, zoals opgetekend in Ik ben er óók nog (Grootelaar et al., 2021) schetsen een beeld van eenzaamheid, overbelasting, onder stimulatie en overkoepelend het gevoel van niet gezien en gehoord worden. Dit heeft, ook als de kinderen eenmaal volwassen zijn, enorme impact (Grootelaar et al., 2021; Wenselaar, 2022).

In het contextuele gedachtegoed van Ivan Boszormenyi-Nagy heeft een rechtvaardige balans van geven en nemen een belangrijke rol. Deze balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind kan verstoord zijn geraakt, omdat KOVB vaak veel geven maar niet voldoende terugkrijgen en hierdoor kan het zijn dat deze kinderen destructief geparentificeerd raken (Figge, 2021). Deze parentificatie en het gebrek aan erkenning kan leiden tot een destructief gerechtigde aanspraak bij deze kinderen (Onderwaater, 2018). Erkenning geven voor onrecht en voor verdienste is een belangrijk onderdeel en bij voorkeur wordt dit door familieleden onderling uitgesproken (Van der Meiden, 2018). Voor ouders met een LVB is het geven van erkenning aan hun kind echter geen vanzelfsprekendheid. Ouders met een LVB hebben vaak een beperkt zelfinzicht en sluiten onvoldoende aan bij de emotionele behoeftes van het kind (Zoon et al., 2019). Het is in deze

gezinnen dus belangrijk dat de hulpverleners hier een rol in spelen en aandacht hebben voor alle gezinsleden, ook degene die in eerste instantie niet opvallen en geen hulp vragen.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van belangenvereniging Sien. Sien zet zich in voor het netwerk rondom mensen met een verstandelijke beperking. Zij vragen aandacht voor, en doen in samenwerking met onder andere het Trimbos Instituut onderzoek naar, kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB). Zij willen dat deze kinderen gezien en gehoord worden en dat hulpverleners ook oog voor deze 'vergeten' groep hebben (Sien, z.d.; Castagna, 2022).

## 1.1 Probleemstelling

De balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind is vaak verstoord. Deze kinderen geven veel, maar ouders met een LVB kunnen door hun beperking hier niet altijd de erkenning voor geven en sluiten onvoldoende aan bij de behoeftes van het kind. Er is onvoldoende bekend over wat hulpverleners in een gezin kunnen bijdragen aan het creëren van een rechtvaardige balans tussen ouder en kind.

## 1.2 Onderzoeksvraag

Op welke manier kunnen hulpverleners een bijdrage leveren aan het creëren van een rechtvaardige balans in het geven en nemen tussen ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB) en hun normaal begaafde kind?

## 1.3 Deelvragen

- Wat is er in de literatuur bekend over hulpverlening aan ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind?

- Wat zegt de contextuele theorie over de balans van geven en nemen tussen ouder en kind?

- Wat hebben de inmiddels volwassen kinderen van ouders met een LVB gemist vanuit de hulpverlening in hun jeugd als het gaat om het creëren van een rechtvaardige balans van geven en nemen?

- Op welke manier hebben hulpverleners oog voor het creëren van een rechtvaardige balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind?

## 1.4 Doelstelling

Doel van dit onderzoek is om meer zicht te krijgen op de rol die hulpverleners kunnen spelen in het creëren van een rechtvaardige balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind. Op deze manier kan er recht worden gedaan aan zowel de ouder als het kind.
Het ideaaldoel is dat hulpverleners, doordat er meer bekendheid is over ouders met een LVB en hun normaal begaafde kinderen, tijdig kunnen signaleren en ook tijdig kunnen ingrijpen of bijsturen zodat ernstige problemen voorkomen kunnen worden.

# 2. METHODE VAN ONDERZOEK

## 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode uiteengezet. Er wordt per deelvraag beschreven op welke manier er data is verzameld en hoe deze data is geanalyseerd. Vervolgens wordt er beschreven op welke manier er aandacht is geweest voor de betrouwbaarheid en validiteit. Afsluitend wordt het verloop van het onderzoek beschreven.

## 2.2 Type onderzoek

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek vanwege de verkennende onderzoeksvraag (Baarda et al., 2021). Er is gestart met een literatuuronderzoek om zo antwoord te vinden op de eerste twee deelvragen. De andere twee deelvragen zijn beantwoord door middel van empirisch onderzoek.

## 2.3 Dataverzamelingstechnieken en analysemethode

Om een antwoord te vinden op de deelvragen zijn er verschillende dataverzamelingstechnieken en analysemethoden gebruikt. Dit wordt hieronder per deelvraag toegelicht en is samengevat in een tabel.

*Deelvraag 1: Wat is er in de literatuur bekend over hulpverlening aan ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind?*
Deze deelvraag is beantwoord door middel van een literatuurstudie. In de literatuur kunnen er mogelijke verklaringen worden gevonden voor het te onderzoeken gedrag, ook wel sensitizing concepts genoemd (Baarda et al., 2021). Deze zijn gebruikt bij het opstellen van het interviewleidraad en bij het analyseren van de verzamelde data.
Voor het verzamelen van literatuur is er gebruik gemaakt van onlinedatabases zoals Google Scholar, Wiley Online Library, SpringerLink en Reserachgate. Er zijn zowel Engelse als Nederlandse zoektermen gebruikt zoals opvoedondersteuning aan ouders met een LVB, opvoedproblemen bij ouders met een LVB, normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een LVB, children with average intelligence and parents with a mild intellectual disability (MID), Parenting support for parents with MID and their children. De gevonden literatuur is samengevat en kritisch beschouwd.

*Deelvraag 2: Wat zegt de contextuele theorie over de balans van geven en nemen tussen ouder en kind?*
Deze deelvraag is op dezelfde wijze beantwoord als de eerste deelvraag, namelijk door het uitvoeren van een literatuurstudie. Er is wederom gebruikt gemaakt van diverse onlinedatabases en er is gebruik gemaakt van zowel Engelse- als Nederlandse zoektermen zoals de balans van geven en nemen, contextuele theorie over ouder-kindrelaties, contextual theory, the balance of give and take. Ook voor het beantwoorden van deze deelvraag is de gevonden literatuur samengevat en kritisch beschouwd.

*Deelvraag 3: Wat hebben de inmiddels volwassen kinderen van ouders met een LVB gemist vanuit de*

*hulpverlening in hun jeugd als het gaat om het creëren van een rechtvaardige balans van geven en nemen?*
In deze deelvraag staan de inmiddels volwassen normaal begaafde kinderen van ouders met een LVB centraal en zij zijn dan ook de onderzoekseenheid, oftewel de respondenten voor deze deelvraag (Baarda et al., 2021). Voor het selecteren van de respondenten is er gebruik gemaakt van een gerichte steekproef. Met behulp van belangenvereniging Sien zijn er respondenten geworven. Sien heeft een werkgroep KOVB (kinderen van ouders met een verstandelijke beperking) onder wie de brief met uitleg over het onderzoek is verspreid (bijlage 6). Het is bij kwalitatief onderzoek niet vooraf vast te stellen wanneer saturatie precies wordt bereikt maar het minimale is acht gesprekken (Baarda et al., 2021). Dit was dan ook het minimale aantal. Uiteindelijk zijn er tien mensen bereid gevonden om een bijdrage te leveren aan dit onderzoek middels een interview. Alle tien de interviews zijn digitaal, middels Microsoft Teams, afgenomen. Er is gekozen voor een semigestructureerd interview. De hoofd- en deelvragen lagen vast maar er was wel ruimte om door te vragen en ergens dieper op in te gaan zonder dat er belangrijke onderwerpen vergeten zouden worden (Baarda et al., 2021). De interviews zijn opgenomen, getranscribeerd en gecodeerd. Het coderen draagt bij aan het systematisch organiseren en doorzoeken van al het materiaal dat is verzameld en maakt het mogelijk om tot bevindingen te komen (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Er is gestart met open coderen door tekstfragmenten te koppelen aan codes die mogelijk van belang zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Vervolgens zijn deze codes met elkaar vergeleken en waar mogelijk samengevoegd tot een categorie, ook wel axiaal coderen genoemd. Afsluitend is er selectief gecodeerd om op zoek te gaan naar de samenhang in alle losse codes en de vastgestelde categorieën (Baarda et al., 2021). Hiervoor is gebruikt gemaakt van het computerprogramma ATLAS.ti.

*Deelvraag 4: Op welke manier hebben hulpverleners oog voor het creëren van een rechtvaardige balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind?*
Voor de laatste deelvraag is er een focusgroep samengesteld om de visie van verschillende hulpverleners te onderzoeken. De samenstelling van de groep is bepaald naar aanleiding van de interviews en de literatuurstudie. Er zijn vaak verschillende hulpverleners en instanties betrokken bij deze gezinnen, met allemaal een andere visie of rol. Door deze verschillende hulpverleners samen te brengen, worden de verschillen in visie zichtbaar met als doel om de discussie te kunnen verrijken (Verhulst & Lamberts, 2015). Een focusgroep moet uit minimaal zes personen bestaan (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Voor dit onderzoek bestond de focusgroep uit totaal acht hulpverleners. De focusgroep vond op locatie plaats zodat iedereen bij elkaar in één ruimte zat. Er is voorafgaand aan het gesprek een topiclijst opgesteld om op deze manier wel een bepaalde structuur aan te kunnen brengen in het gesprek (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Het gesprek is net zoals bij de semigestructureerde interviews opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd.

Een overzicht van de respondenten die deel hebben genomen aan dit onderzoek is terug te vinden in bijlage 1.
Alle transcripten en de uitwerking van ATLAS.ti zijn opgenomen in het bronnenboek. Indien nodig kan er een verzoek worden gedaan om dit bronnenboek in te zien.

## 2.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te bevorderen zijn er een aantal maatregelen getroffen. Hoewel het bij kwalitatief onderzoek lastig is om aan de replicatie-eis te voldoen, worden in dit hoofdstuk de onderzoeksmethoden en de daaruit voortkomende conclusies in hoofdstuk 7 gedeeld en toegankelijk zodat het opvolgen en controleren van het onderzoek wel mogelijk is (Baarda et al., 2021). De gesprekken zijn opgenomen en zijn vervolgens letterlijk getranscribeerd waardoor de gegevens controleerbaar zijn. Er is gebruik gemaakt van computerondersteuning, namelijk ATLAS.ti, dit draagt bij aan het vergroten van de betrouwbaarheid (Baarda et al., 2021).

Naast de betrouwbaarheid wordt er in dit onderzoek ook aandacht besteed aan de validiteit. Bij validiteit, of ook wel geldigheid genoemd, gaat het er om of de verzamelde data ook daadwerkelijk weergeeft hoe het in werkelijkheid is (Baarda et al., 2021). Er is voor gekozen om triangulatie toe te passen in het verzamelen van de data om zo te voorkomen dat er een vertekend beeld wordt geschetst (Baarda et al., 2021). Data is verzameld door middel van literatuuronderzoek, semigestructureerde interviews en een focusgroep. De twee interviewleidraden zijn gebaseerd op de gevonden literatuur en tevens gecontroleerd door de docent die het onderzoek begeleid heeft. De leidraden zijn terug te vinden in bijlage 2. Daarnaast is er gebruik gemaakt van peer debriefing door een medebeoordelaar de interviews te laten lezen en de gestelde codes te controleren (Baarda et al., 2021).

## 2.5 Verloop van het onderzoek

De respondenten zijn geworven met behulp van het netwerk van belangenvereniging Sien. Halverwege september 2023 is er een brief verstuurd aan diverse ervaringsdeskundigen. De bereidwilligheid om een bijdrage te leveren aan dit onderzoek was groot. De interviews zijn digitaal afgenomen omdat dit voor beide partijen veelal efficiënter was en het vermoeden bestond dat dit geen belemmering zou zijn voor het gesprek. Voor de focusgroep bleek er ook al snel voldoende bereidheid te zijn om mee te werken. Voor deze respondenten is er geworven in het netwerk van de onderzoeker zelf.

# 3. OUDERS MET EEN LVB EN HUN NORMAAL BEGAAFDE KIND

## 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de eerste deelvraag van dit onderzoek centraal: Wat is er in de literatuur bekend over hulpverlening aan ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind? Er wordt stil gestaan bij de definitie van een licht verstandelijke beperking. Er wordt beschreven welke invloed dit kan hebben op de opvoedvaardigheden van deze ouders. Vervolgens wordt er verkend welke gevolgen dit kan hebben voor normaal begaafde kinderen en tot slot wordt er ingegaan op wat er bekend is over de hulpverlening voor deze kinderen. Tot slot volgt er een conclusie waarin antwoord wordt gegeven op de deelvraag van dit hoofdstuk.

## 3.2 Definitie

Er wordt gesproken van een licht verstandelijke beperking (LVB) als er sprake is van verminderde cognitieve en adaptieve vaardigheden (Embregts et al., 2023). Behalve de verstandelijke beperking is er ook vaak sprake van bijkomende problematiek, zoals psychiatrische- gedrags- en/of verslavingsproblemen (De Beer, 2016; Emerson & Brigham, 2014). Er wordt dan ook wel gesproken over LVB+ (Embregts et al., 2023). Het hebben van een LVB met bijkomende problematiek vergroot de kans op problemen op diverse levensgebieden, zoals bijvoorbeeld bij het ouderschap (Zoon et al., 2019).

## 3.3 Ouderschap en LVB

Hoeveel ouders er zijn met een LVB is niet in exacte cijfers uit te drukken. Dit komt enerzijds omdat deze data niet specifiek wordt bijgehouden en anderzijds worden mensen met een LVB niet altijd als dusdanig herkend waardoor het niet altijd bekend is dat er sprake is van een LVB (VGN, 2020). In een rapport van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) uit 2019 worden een aantal problemen geschetst waar deze ouders tegenaan kunnen lopen bij het ouderschap (Zoon et al., 2019):

- Een beperkt inzicht in eigen mogelijkheden en beperkingen hebben waardoor een onrealistisch beeld kan ontstaan van eigen kunnen;
- Het kunnen onderscheiden van oorzaak en gevolg is vaak lastig en problemen worden vaak buiten zichzelf gelegd;
- Het is lastig om zich op een goede en passende manier in te leven in de behoeftes van het kind. Zeker als er gedurende de verschillende levensfases van het kind een zekere mate van flexibiliteit wordt gevraagd;
- Het op een passende manier belonen en straffen van een kind is ingewikkeld waardoor reacties vaak onvoorspelbaar zijn voor het kind;
- Er is vaker sprake van een eenoudergezin of een instabiele relatie tussen deze ouders;
- Er is vaker sprake van financiële problemen, wat stress en spanningen oplevert;
- Het steunende netwerk is beperkt;
- Het vragen en accepteren van professionele hulp is vaak lastig.

Hoewel het hebben van een LVB niet per definitie betekent dat er problemen zijn met opvoeden, wijst onderzoek wel uit dat het als ouder hebben van een LVB een vergroot risico geeft op opvoedproblemen (van Nieuwenhuijzen et al., 2022). Doordat er vaak sprake is van problemen op verschillende levensgebieden, zijn er veel overeenkomsten met multiprobleemgezinnen (Van der Steege & Zoon, 2017). Ouders met een LVB zijn oververtegenwoordigd in de jeugdzorg, meer nog dan ouders met psychiatrische- en/of verslavingsproblemen (Mayes & Llewellyn, 2009). Internationaal onderzoek wijst uit dat in 30 tot 40% van de gevallen kinderen van ouders met een LVB uit huis worden geplaatst (Llewellyn & Hindmarsh, 2015; McConnell et al., 2021) en de kans dat deze kinderen worden teruggeplaatst is klein (Dion et al., 2018). Behalve dat deze ouders niet voldoen aan de criteria van goed genoeg ouderschap, bestaat het vermoeden dat er ook veel vooroordelen over deze ouders een rol spelen (LaLiberte et al., 2016; Mayes & Llewellyn, 2009). Nederlands onderzoek laat vergelijkbaar resultaat zien (van Nieuwenhuijzen et al., 2022). Onderzoek wijst uit dat goed genoeg ouderschap mogelijk is, als deze ouders de juiste opvoedondersteuning krijgen waar zij vaardigheden aanleren. Echter is het huidige aanbod vaak kortdurend en wordt het pas ingezet als de zorgen heel groot zijn (Goderie et al., 2005; van Van Nieuwenhuijzen et al., 2022).Ten slotte valt op dat in onderzoek naar de effecten van verschillende opvoedondersteuning slechts in de helft van de gevallen onderzocht is wat de effecten hiervan zijn op kinderen (Zoon et al., 2019).

### 3.4 Normaal begaafde kinderen van ouders met een LVB

Hoewel er in onderzoeken naar ouders met een LVB vaak niet specifiek wordt gekeken naar de intelligentie van desbetreffende kinderen, blijkt dat slechts 25% van de kinderen die worden geboren bij ouders met een LVB zelf ook een verstandelijke beperking heeft (Joha, 2004; Van Nieuwenhuijzen et al., 2022). Dit betekent dat het merendeel van deze kinderen zelf een normale begaafdheid heeft en dit wordt herkend als extra risicofactor op het ontwikkelen van psychische problemen (Zoon et al., 2019).

Er is zowel internationaal als Nederlands onderzoek gedaan naar de gevolgen voor kinderen als zij opgroeien bij ouders met een LVB. Het ontbreken van de juiste zorg, aandacht en liefde die nodig zijn om gezond en veilig op te groeien geeft een risico op het ontwikkelen van psychische klachten zoals angst, depressiviteit en teruggetrokken gedrag (Powell & Parish, 2016; Wickström et al., 2017; Zoon et al., 2019). Deze kinderen worden vaak onvoldoende gestimuleerd door ouders waardoor zij in zowel cognitief- als in sociaal opzicht een achterstand oplopen (Emerson & Brigham, 2014). Normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een LVB lopen een grote risico om geparentificeerd te raken, doordat zij taken op zich nemen binnen het gezin die niet passend zijn bij hun rol en leeftijd (Figge, 2021; Wenselaar, 2015).

Als er al hulpverleners betrokken zijn bij deze gezinnen dan betekent dit niet dat de normaal begaafde kinderen ook gezien worden en hulp krijgen. Uit onderzoek blijkt dat de indicatie voor hulp enkel gesteld wordt voor de ouders waardoor er geen hulp wordt geboden aan het normaal begaafde kind. Deze kinderen vraag meestal zelf niet om hulp en vallen daardoor niet op. Er wordt dan onvoldoende aandacht geschonken aan de (emotionele) tekorten die zo’n kind oploopt en daarnaast weten deze kinderen vaak niet eens dat er bij de ouders sprake is van een verstandelijke beperking (Figge, 2021). Hoewel er in onderzoek steeds meer aandacht is voor specifiek de kinderen

met een normale begaafdheid die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking, is nog onvoldoende (lange termijn) kennis voorhanden om effectieve behandel- en begeleidingsmethoden te ontwikkelen voor deze groep die aansluit bij hun behoeftes en wensen (Wenselaar, 2022). Dit betekent dat de juiste hulp aan deze specifieke groep ontbreekt, terwijl het helpend zou zijn om tijdig hulp in te zetten en dat dit bij voorkeur gedaan wordt voordat de kinderen zelf negatieve ervaringen oplopen (Figge, 2021). Uit een behoeftepeiling van het Trimbos Instituut komen een aantal thema's naar voren die voor normaal begaafde kinderen van ouders met een LVB belangrijk zijn (Menco et al., 2022):

- Gezien worden en hulp ontvangen van de aanwezige hulpverleners binnen een gezin. Zij zijn vaak aanwezig voor de ouder(s) en/of broertjes en zussen (vaak ook met een beperking of andersoortige problemen) maar hebben weinig tot geen oog voor de behoeftes van het normaal begaafde kind in het gezin.
- Uitleg krijgen over de beperking(en) van hun ouders. Ouders erkennen lang niet altijd dat zij een beperking hebben en er wordt vaak niet over gesproken. Hierdoor kan het zijn dat deze kinderen het gevoel hebben dat de problemen die zij ervaren aan hen ligt. Als zij zouden weten van de beperking, zou dit kunnen helpen bij het accepteren van de situatie.
- Ingrijpen en/of bijsturen als dit nodig is. Deze kinderen hebben het idee dat de omgeving vaak wel iets doorhad maar niet durfde in te grijpen. Dit veroorzaakt een gevoel van er alleen voor staan.
- Lotgenotencontact en materiaal met daarin signalen en informatie over opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking. Dit draagt bij aan het gevoel van saamhorigheid en erkenning.

Voor kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP) en ouders met verslavingsproblemen (KOV) zijn er wel methodes ontwikkelt, maar deze sluiten niet volledig aan bij de specifieke problemen die er kunnen spelen bij kinderen die opgroeien bij ouders met een LVB (Wenselaar, 2022). Hoewel er veel overeenkomsten zijn met KOPP- en KOV-kinderen, zijn er ook verschillen (Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, 2023). Er wordt dan ook gepleit voor een gespecialiseerd aanbod voor KOVB (Grootelaar et al., 2021; Wenselaar, 2022).

### 3.5 Conclusie

Het hebben van een LVB en bijkomende problematiek kan problemen opleveren bij het opvoeden van kinderen. Deze ouders komen vaker nog dan ouders met psychiatrische- en verslavingsproblemen in aanraking met jeugdzorg. Uit de literatuur komt naar voren dat hulpverlening in deze gezinnen zich voornamelijk lijkt te richten op de ouders. Er in het bestaande hulpaanbod weinig tot geen aandacht voor het normaal begaafde kind. Dit terwijl dat een aantal recent uitgevoerde onderzoeken aantonen dat de gevolgen groot kunnen zijn. Hoewel uit een behoeftepeiling onder deze kinderen blijkt dat deze kinderen wel wensen hebben ten aanzien van begeleiding is er nog onvoldoende onderzoek gedaan naar hoe deze specifieke vorm van hulpverlening er dan uit zou moeten zien.

# 4. GEVEN EN NEMEN IN DE CONTEXTUELE THEORIE

## 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de tweede deelvraag van dit onderzoek centraal: Wat zegt de contextuele theorie over de balans van geven en nemen? Om te beginnen wordt er kort uiteengezet wat de contextuele theorie inhoudt. Vervolgens wordt er ingezoomd op de balans van geven en nemen en op welke manier dit zichtbaar wordt tussen ouders en kind en welke contextuele interventies kunnen bijdragen aan het herstellen van een rechtvaardige balans. In de laatste alinea wordt er antwoord gegeven op de vraag van dit hoofdstuk.

## 4.2 De contextuele theorie

De contextuele theorie is ontwikkeld door een Hongaars-Amerikaanse psychiater Ivan Boszormenyi-Nagy (1920-2007). Nagy raakte ervan overtuigd dat ieder mens ten diepste bereid is om voor anderen van betekenis te zijn (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Hij ontwikkelde deze theorie in een tijd waarin niet langer alleen het individu centraal stond, zoals bij de psychoanalyse, maar er ook aandacht kwam voor het gezinssysteem. De systeemtheorie werd ontwikkeld en problemen werd bijna uitsluitend gezien in de context van het systeem. Nagy ontwikkelde echter een theorie waarbij niet óf het individu óf het systeem centraal staat, maar probeerde dit samen te brengen (Heyndrickx et al., 2022). Nagy maakt onderscheid in vier dimensies: de feiten, de psychologie, de interacties in het systeem en de relationele ethiek. In deze laatste dimensie komen alle dimensies terug maar is de ethische verbondenheid tussen mensen en daarmee de wederzijdse rechten en plichten aan toegevoegd (Van der Meiden, 2020). In deze dimensie wordt er gezocht naar de dieperliggende relationele motivaties de zichtbare én onzichtbare motieven van mensen (Heyndrickx et al., 2022). Er wordt in deze dimensie gezocht naar wat ieder familielid gegeven heeft en er wordt tegelijkertijd ook aandacht besteed aan het geleden onrecht van ieder familielid. Er wordt gekeken naar de balans van geven en nemen.

## 4.3 De balans in geven en nemen

In het contextuele gedachtegoed speelt wederzijdse zorg en rechtvaardigheid in relaties tussen mensen een belangrijke rol (Boszormenyi-Nagy, 1987). In hoeverre er sprake is van rechtvaardigheid in relaties kan worden bepaald aan de hand van de balans in geven en nemen. Deze balans is voortdurend in beweging en de mate van rechtvaardigheid wordt bepaald door de mensen in deze relatie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Door in een relatie zorg te geven aan een ander bouwt de gever krediet op zelf ook zorg te ontvangen. De gevende persoon bouwt op deze manier een gerechtigde aanspraak op (Dillen, 2004). Dit wordt door Nagy als rechtvaardig omschreven want deze persoon is dan gerechtigd om te ontvangen of te nemen en tegelijkertijd verschuldigd om iets geven (Hargrave & Pfitzer, 2005). Nagy beschrijft een eerlijke balans van geven en nemen als een belangrijke bron voor levensvatbare, hechte en betrouwbare relaties (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994; Van der Meiden, 2020).
In horizontale relaties, zoals bijvoorbeeld tussen twee partners of tussen twee vrienden, is de balans tussen geven en nemen over het algemeen vrij goed op te maken (Hargrave & Pfitzer, 2005). Dit is

echter lastiger als het gaat om verticale relaties. Een ouder-kindrelatie is per definitie ongelijkwaardig, maar toch dient ook in deze relaties een balans gevonden te worden om een destructief gerechtigde aanspraak tegen te gaan (Hargrave & Pfitzer, 2005; van der Meiden, 2020).

### 4.4 Geven en nemen in de ouder-kind relatie

In de contextuele theorie wordt de relatie tussen ouder en kind omschreven als een existentiële verbondenheid. Nagy doelt hiermee op het gegeven dat het kind zijn leven krijgt van zijn ouders, dit is een vaststaand gegeven. Er ontstaat hierdoor een onomkeerbaar feit waarbij wederzijdse rechten en plichten ontstaan (Dillen, 2004). Als een baby wordt geboren, is er nog geen sprake van een opgebouwde gerechtigde aanspraak. In het contextuele gedachtegoed wordt echter onderscheid gemaakt in een verworven recht, door krediet op te bouwen, en een natuurlijk recht zoals bij een baby. Hoewel de baby nog niets heeft gegeven, heeft het wel een natuurlijk recht op aandacht, liefde en verzorging en geeft de ouders de plicht om dit te bieden (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1984). De relatie tussen ouders en hun kind is per definitie asymmetrisch en daarmee niet in evenwicht maar moet echter wel rechtvaardig en billijk zijn (Hargrave & Pfitzer, 2005).

Net zoals in iedere relatie wordt er tussen ouders en hun kind ook steeds opnieuw bepaald wat rechtvaardig en passend is in de relatie. Naarmate het kind ouder wordt, zal het steeds meer terug kunnen geven. Als het kind erkenning krijgt voor dit geven, het ook daadwerkelijk ontvangen wordt door de ouders en daarnaast ook nog passend is bij de leeftijdsfase dan bouwt het kind een constructief gerechtigde aanspraak op (Van der Meiden, 2020). Dit draagt bij aan de zelfafbakening en zelfvalidatie van het kind (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Als de balans uit evenwicht is, bijvoorbeeld doordat het kind langdurig meer geeft dan hij ontvangt dan kan het kind destructief gerechtigd raken. Dit heeft invloed op de ouder-kind relatie maar werkt ook door in andere relaties, zelfs over generaties heen (Dillen, 2004).

Uit recent onderzoek blijkt dat de balans van geven en nemen tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind(eren) vaker verstoord is geraakt omdat deze ouders mede door hun beperking de erkenning niet kunnen geven (Figge, 2021). Deze kinderen lopen daardoor een grotere kans om geparentificeerd en destructief gerechtigd te raken. Schade die ontstaat in de ouder-kindrelatie kan leiden tot herhalende patronen van onrechtvaardigheid en het verhalen op onschuldige derden, zelfs over verschillende generaties heen (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1984).

### 4.5 Contextuele interventies

In de contextuele theorie zijn een aantal interventies beschreven die kunnen bijdragen aan het herstellen van de balans in geven en nemen. Erkenning op gang brengen voor het geleden onrecht is hier een voorbeeld van. Erkenning geven gaat dan niet over medelijden hebben of empathie tonen maar het gaat om de reactie op de werkelijke bijdrage van eenieder. Er wordt niet enkel krediet gegeven aan de gevende partij maar er wordt ook gekeken wat diegene daarvoor heeft moeten laten, wat het de ander gekost heeft (Dillen, 2004).

Om erkenning te kunnen geven, moet iemand het vermogen hebben tot ethische verbeelding (Krasner & Joyce, 1995). Dit vermogen hangt samen met het kunnen begrijpen van andermans

perspectief, het kunnen inleven in de ander en zijn of haar omstandigheden. Dit geeft ruimte voor een open dialoog (Van der Meiden, 2020). Het geven van erkenning is het meest krachtig als dit door gezinsleden onderling kan worden uitgesproken (Van der Meiden, 2020). Er kunnen echter redenen zijn waardoor kinderen de erkenning niet (meer) kunnen krijgen van hun ouders. Het kan dan ook helpend zijn om dit via anderen te ontvangen. Dit kan iemand uit het netwerk zijn maar hier kan ook een rol weggelegd zijn voor de hulpverlener in het gezin (Figge, 2021; Werner & Smith, 2001). Ouders ondersteunen bij het geven van erkenning is dan ook helpend voor zowel de ouders als voor de kinderen. Het geven van erkenning helpt het kind om niet destructief geparentificeerd te raken en het helpt de ouder doordat hij of zij op deze manier de verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar rol als ouder waardoor de ouder een constructief gerechtigde aanspraak op kan bouwen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994). Het is als hulpverlener dus belangrijk om te kijken op welke manier kinderen en ouders in hun relatie passend aan elkaar kunnen geven, zodat zij ook weer krediet opbouwen om te mogen ontvangen. Hierbij is een meerzijdig partijdige houding het belangrijkste uitgangspunt (van der Meiden, 2020). Nagy omschrijft dit als ''de methodologische hoeksteen van het uitlokken van een dialoog tussen familieleden.'' (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 165). Er wordt aandacht gegeven aan ieders verhaal met zowel alle verdiensten als alle schuld. Als hulpverlener ben je niet onpartijdig of neutraal maar wissel je tussen de verschillende perspectieven van ieder familielid (Dillen, 2004). Nagy omschrijft dit als volgt: ''De vastbeslotenheid van de therapeut om de menselijkheid in iedere deelnemer te ontdekken- zelfs bij het ''monster'' van de familie.'' (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994, p. 480).

### 4.6 Conclusie

In de contextuele theorie staat de balans van geven nemen centraal. In relaties is het van belang om te streven naar een rechtvaardige en eerlijke balans in geven en nemen. Dit draagt bij aan het opbouwen van vertrouwen en geeft mensen een gerechtigde aanspraak om te geven en te ontvangen of te nemen in andere relaties. In de relaties tussen ouders met een LVB en hun kind met een normale begaafdheid is de balans van geven en nemen vaak structureel uit evenwicht en dit leidt tot problemen in de relatie maar kan ook leiden tot psychische klachten bij deze kinderen. Het risico bestaat dat zij destructief gerechtigd raken en hierdoor ook moeilijkheden krijgen in hun (toekomstige) relaties. Het krijgen van erkenning voor het geven draagt bij aan het herstellen van de balans, waardoor er een meer constructief gerechtigde aanspraak ontstaat. Hoewel de theorie beschrijft dat dit bij voorkeur door de familieleden onderling wordt uitgesproken, is dit voor ouders met een LVB vaak lastiger. De ethische verbeelding die nodig is om een dialoog aan te gaan en te erkennen van de ander gegeven heeft en wat hem of haar dit gekost heeft, is vaak in beperkte mate aanwezig bij ouders met een LVB. Uit onderzoek blijkt dat het echter ook kan helpen als iemand uit de omgeving hierin de erkenning kan geven. In het geval van ouders met een LVB zou het dus zo kunnen zijn dat zij hier extra en structureel ondersteuning bij nodig hebben en dat hier een rol is weggelegd voor de hulpverleners die bij deze gezinnen betrokken zijn. De contextuele interventies kunnen mogelijk ondersteunend zijn voor deze hulpverleners om een bijdrage te kunnen leveren aan het herstellen van de balans van geven en nemen.

# 5. ERVARINGEN VAN DE KINDEREN

## 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de derde deelvraag centraal: Wat hebben de inmiddels volwassen kinderen van ouders met een LVB gemist vanuit de hulpverlening in hun jeugd als het gaat om het creëren van een rechtvaardige balans van geven en nemen? Naar aanleiding van de data-analyse zijn er een aantal thema's oftewel kernlabels naar voren gekomen. Een overzicht van de kernlabels is terug te vinden in bijlage 4. In de volgende paragrafen worden aan de hand van citaten van respondenten de resultaten gedeeld. In de bronvermelding van de citaten wordt verwezen naar desbetreffende respondent en het specifieke tekstfragment.

## 5.2 Aandacht voor het kind

De respondenten geven aan dat zij als kind aandacht gemist hebben. Ze hebben hierover in drie thema's gesproken: gezien en gehoord worden, aandacht voor de emotionele ontwikkeling en het doorvragen.

### *5.2.1 Gezien en gehoord worden*

Alle respondenten geven aan dat zij zich in bepaalde mate niet gezien en gehoord hebben gevoeld. Niet door hun ouders, andere familieleden, leerkrachten en hulpverleners (1:84; 2:94; 3:37; 4:46; 5:23; 6:19; 7:33; 8:42; 9:39; 10:39). Als er hulpverlening betrokken was dan betekende dit niet dat het kind wel de erkenning kreeg door gezien en gehoord te worden. Hulpverlening werd dan ingezet voor ondersteuning aan de ouder(s) en/of een broertje of zusje met een LVB waardoor er weinig tot geen aandacht werd besteed aan het normaal begaafde kind in het gezin (3:37; 4:45; 4:47; 7:33; 8:45; 8:48). Eén respondent benoemd hoe belangrijk het voor haar is geweest dat één hulpverlener dit wel deed:

En dat vond ik echt fantastisch (. . ) heel veel deden dat niet. (. .) Die waren heel erg op mama gericht en op mijn zusje want die had ook een LVB en ik niet. (. .) Dat vond ik echt heel fijn. Die was heel vrolijk en dan kon ik echt naar uitkijken dat zij dan een uurtje langs kwam (4:49.95).

Niet gezien en gehoord worden gaf de respondenten als kind een eenzaam gevoel (4:33; 8:1; 9:5).

### *5.2.2 Aandacht voor de emotionele ontwikkeling*

Respondenten geven aan dat zij het idee hebben dat hulpverleners onvoldoende oog hebben voor de tekorten die zij als normaal begaafde kinderen oplopen in de emotionele ontwikkeling (1:66; 3:24; 4:40; 5:26; 9:7). Terwijl dit volgens de respondenten altijd in het geding komt bij dit soort gezinnen. Respondent 9 zegt hierover: ''(. .) als je een kind vermoed in een situatie waarbij er multiproblematiek is, dan is er emotionele verwaarlozing'' (9:28.30). Respondenten geven aan dat zij vermoeden dat er bij hulpverlening nog te weinig kennis is over het emotionele tekort dat deze

kinderen oplopen en de impact die dit heeft (2:59; 3:12; 9:7; 10:19). Respondent 3 geeft aan dat ze vermoed dat hulpverleners emotionele verwaarlozing zelfs te snel accepteren (3:11).

### *5.2.3 Doorvragen*

Respondenten geven aan dat opgroeien bij ouders met een LVB sowieso gevolgen heeft voor het kind, ook als het goed lijkt te gaan. Doorvragen is daarom erg belangrijk (2:58; 3:20; 4:8; 5:13; 7:17; 8:17). Ook omdat deze kinderen vaak niet zelf aangeven dat er iets speelt. Eén respondent zegt hierover: ''(. .) neem dat onderbuikgevoel heel serieus want dat is het waarschijnlijk want wij kinderen leren zo goed om alles te verbloemen'' (3:17.110). Dit sluit ook aan bij het volgende thema: signaleren.

## 5.3 Signaleren

Respondenten hebben gemist dat erg gesignaleerd werd dat er iets niet goed ging. Hierover is in een aantal thema's gesproken: het stille kind, de rol van de leerkracht en het benoemen van de signalen.

### *5.3.1 Het stille kind*

Respondenten geven aan dat zij vaak zelf niet direct signalen gaven dat het niet goed ging. Zij geven aan dat heel stil zijn juist een signaal kan zijn (1:15; 4:15; 4:31; 6:18; 7:20; 8:46; 9:47; 10:35). Respondent 7 zegt hierover: ''We kijken altijd naar die schreeuwers die vervelend gedrag vertonen op school daar wordt hulpverlening opgegooid maar ik denk dat stille kind wat zich ogenschijnlijk wel lijkt te redden dat hij veel meer hulpvragen heeft.''(7:32.302).

### *5.3.2 De rol van de leerkracht*

Bij de respondenten bij wie geen hulpverlening betrokken is geweest in hun jeugd was de leerkracht op school de enige die signalen had kunnen opmerken (1:62; 2:82; 3:18; 5:8). Daarnaast wordt aangegeven dat het sociale netwerk van deze gezinnen vaak beperkt is waardoor de leerkracht een belangrijke rol heeft omdat hij of zij het kind iedere dag ziet en zo een vertrouwensband kan opbouwen met het kind (1:68; 2:23; 2:39). Leerkrachten zien kinderen dagelijks maar ouders enkel bij de jaarlijkse 10 minutengesprekken. Respondenten geven daarom aan dat het ook belangrijk is om als leerkracht huisbezoek af te leggen (2:31; 2:32; 5:14; 6:21) omdat dit ''veel zou kunnen verduidelijken'' (5:15.219).

### *5.3.3 Signaleren benoemen*

Respondenten geven aan dat er ook leerkrachten, schoolartsen en hulpverleners zijn geweest die de signalen wel gezien hebben (1:58; 2:28; 2:83; 3:4; 6:4) en dat er signalenkaarten zijn die kunnen bijdragen aan het herkennen ervan (2:69; 5:12) maar dat er vervolgens niet naar gehandeld werd. Zo zegt een respondent: ''Ik bedoel alleen observeren en signalen opvangen dat is super leuk en dat is echt wel het begin maar uiteindelijk heeft dat kind en ook die ouder denk ik er heel weinig aan. Je moet het ook durven benoemen'' (7:22.342).

## 5.4 Bespreekbaar maken van de beperking

De respondenten geven aan dat zij het gemist hebben dat de licht verstandelijke beperking benoemd werd zodat er uitleg was gegeven over de gevolgen, dat ze als kind hadden geweten dat het niet aan hen ligt en het had bijgedragen aan het bijstellen van de verwachtingen.

### *5.4.1 De beperking benoemen*

Negen van de tien respondenten geven aan dat zij wel wisten dat er iets speelde maar dat zij niet goed konden duiden waar dit precies in zat (1:64; 2:55; 5:9; 6:8; 7:5; 8:27; 10:4). Eén respondent geeft aan dat hij wel wist dat er sprake was van een verstandelijke beperking bij zijn ouders. Hij zegt hierover: ''Ja, ik denk dat het mij wel heeft geholpen dus daardoor kon ik het wel beter begrijpen en uitleggen. (. . ) Ik denk dat het alleen maar fijn was om mijn eigen verhaal te begrijpen'' (9:49.12).

Respondenten geven aan dat het had geholpen als het aan hen was uitgelegd maar dat zij ook begrijpen dat dit voor hulpverleners en leerkrachten wellicht ingewikkeld is omdat ouders de beperking niet erkennen, niet willen dat dit wordt gedeeld met het kind of dat een hulpverlener niet goed weet hoe dit bespreekbaar gemaakt kan worden (8:26; 10:4). Echter geeft een respondent aan dat het desondanks toch te overwegen is om het bespreekbaar te maken omdat het kind hier recht op heeft (8:27). Eén respondent geeft aan dat het haar ook had geholpen als de beperking bespreekbaar was gemaakt met haar moeder (6:3; 6:9). Een andere respondent merkt op dat andere stoornissen, zoals bijvoorbeeld autisme, wel besproken wordt met ouders maar dat er een taboe lijkt te liggen op de term verstandelijke beperking (7:11). Respondent 10, zelf ook hulpverlener, erkent dat het voor hulpverleners inderdaad lastig is om dit te benoemen omdat ze wellicht bang zijn om iets verkeerds te zeggen (10:14).

### *5.4.2 Uitleggen dat het niet aan het kind ligt*

De respondenten geven aan dat het benoemen van de beperking had geholpen om te beseffen dat de problemen die er waren niet aan henzelf liggen (1:59; 2:55; 2:56; 3:2; 4:27; 8:10; 10:5). Zodat het kind ''weet wat er aan de hand is en dat het niet wordt geïnternaliseerd'' (2:55.278). Eén respondent zegt hierover: ''Ik had het willen weten want ik heb echt tot mijn 34e gedacht dat ik een vreselijke dochter was'' (6:17.156).

### *5.4.3 Verwachtingen bijstellen*

Respondenten geven aan dat uitleg krijgen over de verstandelijke beperking en het feit dat dit chronisch is het kind kan helpen om de verwachtingen die zij hebben van hun ouder(s) bij te stellen (2:72; 5:10; 7:13). Dit maakt het gemis van bepaalde dingen, zoals emotionele steun niet minder maar draagt wel bij aan het accepteren van wat de ouder niet kan geven (5:10; 7:25). Respondent 2 zegt hierover: ''Wat voor mij heel erg heeft geholpen is het is geen onwil van mijn moeder. Het is onkunde, mijn moeder kan het niet dus er is hulp nodig want voor die tijd was een soort van onbewust hulpverlener'' (2.80.48).

## 5.5 Tijdig hulp inschakelen

De respondenten geven aan dat zij behoefte hadden gehad aan extra hulp specifiek voor hen. Dit is te onderscheiden in de volgende thema's: Begeleiding van ouder en kind scheiden, langdurige hulpverlening, het netwerk als hulpbron inzetten en lotgenotencontact.

### *5.5.1 Begeleiding van ouder en kind scheiden*

Twee respondenten geven aan dat zij het prettig hadden gevonden als er specifiek voor hen hulp was ingezet, los van de hulpverlening aan hun ouder(s) (1:85; 2:93). Eén respondent had in haar jeugd een hulpverlener specifiek voor haar, los van de ambulante begeleiding die haar moeder kreeg. Zij zegt hierover:

Of ik nou naar de CJG coach of m'n voogd kijk die staat eigenlijk tussen ouder en kind in. (. .) Maar het is ook heel prettig als er iemand echt vanuit het kinderperspectief gaat kijken van oké, hoe is het voor het kind en voor de ouders is het zo maar voor het kind is het een hele andere belevingswereld natuurlijk (8:43.43).

### *5.5.2 Langdurige hulpverlening*

Vier respondenten geven aan hulpverlening langdurig betrokken zou moeten zijn omdat er dan bij het kind vertrouwen kan worden opgebouwd en het verhaal niet steeds opnieuw verteld hoeft te worden (8:52), omdat de beperking van deze ouders niet overgaat en de problemen niet zomaar in een korte tijd opgelost kunnen worden (2:52; 8:20;10:9) en omdat het kind in de verschillende fase van zijn of haar leven ondersteuning nodig zal hebben (2:47; 8:37; 10:36). Er zijn drie respondenten die ervaring hebben met een (tijdelijke) uithuisplaatsing. Eén respondent werd na een korte periode weer teruggeplaatst en zij geeft aan dat het beter was geweest als zij permanent uit huis was geplaatst (10:8), een respondent is op jonge leeftijd uit huis geplaatst en vindt dat dit een goede keuze is geweest omdat zij alle kansen heeft gehad op een normale ontwikkeling (7:1). De derde respondent is op eigen verzoek op 15-jarige leeftijd naar een pleeggezin vertrokken. Zij geeft aan dat zij liever had gezien dat dit al op jongere leeftijd voor haar besloten was omdat het voor haar op deze leeftijd lastiger was om zich op een goede manier te binden aan haar pleegouders (4:13). Een andere respondent is niet uithuisgeplaatst maar dit was in haar optiek wel nodig geweest. Ze zegt hierover: ''Ik had gewoon in een pleeggezin terecht moeten komen (. .) gewoon ergens waar ik liefde had kunnen krijgen en dat die hechting die al zo verstoord was, dat hij ergens nog geheeld kon worden''(3:31.125).

### *5.5.3 Netwerk als hulpbron inzetten*

Respondenten geven aan dat het kan helpen om gebruik te maken van het sociale netwerk om het gezin heen (3:37; 4:26; 9:46; 10:37). Een hulpverlener zou kunnen kijken bij wie het kind terecht kan om even iets leuks te doen en om even uit de thuissituatie te zijn (3:37; 4:41; 9:35; 10:37). Respondenten hebben dit veelal niet ervaren in hun jeugd omdat in het bestaande netwerk van de gezinnen niet altijd hulpbronnen aanwezig waren. De respondenten die dit wel hebben ervaren geven aan dat prettig is geweest dat zij werden gezien en gehoord door bijvoorbeeld ooms, tantes of

een sporttrainer (4:34; 4:42; 9:37) Een respondent geeft aan dat het helpt om perspectief te krijgen via anderen, om te ervaren dat er meer is dan alleen wat het kind kent vanuit het eigen gezin en om gezien te worden. Hij zegt hierover: ''Ja en dat was ook, dat heeft me ook heel erg geholpen uiteindelijk dat ik soms bij een gezin terecht kon wat waarin ik iets meer gehoord kon worden'' (9:46.35). Eén respondent merkt wel op dat het ook belangrijk is om wel goed te kijken wat haalbaar is voor het netwerk. Zij heeft ervaren dat zij werd ingezet als hulpbron bij haar verstandelijk beperkte zus en diens gezin en dit viel haar zwaar (1:69).

### *5.5.4 Lotgenotencontact*

Respondenten ervaren nu dat lotgenotencontact prettig is omdat ze zich herkennen in elkaars verhalen en dit het gevoel van eenzaamheid vermindert (1:73; 5:17; 6:2; 8:29; 10:26). Twee respondenten geven aan dat het helpend was geweest als zij als kind ook in contact hadden kunnen komen met lotgenoten (1:54; 8:53). Eén respondent zegt hierover:

> Ik had nog nooit iemand ontmoet die ook dezelfde verhalen had en ik denk dat dat heel fijn was geweest. Ook als ik iemand had kunnen ontmoeten in die periode die ook in die situatie zit want je bent al best wel eenzaam (8:12.32).

Het krijgen van een boekje met ervaringsverhalen wordt als optie genoemd (8:15) of het verwijzen naar een belangenvereniging zoals Sien (8:53).

## 5.6 Conclusie

Samenvattend kan worden gesteld dat respondenten het hebben gemist dat hulpverleners, als zij al aanwezig waren in het gezin, ook oog hadden voor het normaal begaafde kind. Zij hebben gemist dat hulpverleners, maar ook leerkrachten, signaleerden dat er iets speelde en dat dit ook erkend werd door hier aandacht aan te schenken. Als er al gezien werd dat er sprake was van onrechtvaardigheid in de balans van geven en nemen dan werd hier onvoldoende erkenning voor gegeven. De beperking van de ouders werd niet benoemd en uitgelegd. Deze kinderen hebben hierdoor het gevoel gehad dat het aan henzelf lag en hebben zich vaak eenzaam gevoeld. Ze wilde gezien en gehoord worden en hadden behoefte aan extra ondersteuning, bijvoorbeeld door het inzetten van een eigen hulpverlener, ondersteuning door iemand vanuit het netwerk of een lotgenotencontact.

# 6. ERVARINGEN VAN HULPVERLENERS

## 6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de vierde deelvraag centraal: Op welke manier hebben hulpverleners oog voor het creëren van een rechtvaardige balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind? Om een antwoord te vinden op deze vraag is er een focusgroep samengesteld met diverse hulpverleners die te maken hebben met gezinnen waarbij er bij de ouder(s) sprake is van een LVB. Een overzicht van de kernlabels is terug te vinden in bijlage 5. In de volgende paragrafen worden aan de hand van citaten van respondenten de resultaten gedeeld. In de bronvermelding van de citaten wordt verwezen naar het specifieke tekstfragment.

## 6.2 Ouders met een LVB

Alle respondenten werken met ouders met een LVB en hier vallen hen een aantal dingen in op. Zo wordt er gezien dat deze ouders vaker (verbaal) agressief gedrag laten zien richting hun kind (1:4), dat er soms sprake is van verwaarlozing (1:5) en dat het voor ouders vaak lastig is om aan te sluiten bij het ontwikkelingsniveau van het kind (1:2; 1:3;1:33). Daarnaast wordt opgemerkt dat deze gezinnen vaak een beperkt netwerk hebben (1:14) en dat (opvoed)problemen zich voor kunnen doen over meerdere generaties heen (1:25). Een respondent gaf aan dat deze ouders vaak oorzaak en gevolg niet goed kunnen onderscheiden (1:63) waardoor zij zelf niet erkennen dat de problemen door henzelf komen (1:62). Het bespreken van de verstandelijke beperking wordt door de respondenten als lastig ervaren (1:29; 1:38; 1:39). Op de vraag wat hen weerhoudt om het niet te bespreken, benoemt één respondent het volgende:

‘’Bij mij is dat heel erg dat je ze als volwaardig persoon wil behandelen en ik denk waar ze hun hele leven al tegenaan lopen is dat ze niet als volwaardig gezien worden en zo behandeld worden. En juist hè naast de cliënt willen staan wil je diegene wel als volwaardig persoon zien en als je dan zegt hè van maar je hebt een licht verstandelijke beperking dat drukt zo van kijk maar want je bent niet goed genoeg of hè dat gevoel heerst dan heel erg en dat wil je dan juist niet extra benadrukken. Juist voor hun zie je wel vaak dat ze hun best en hun mooie kant willen laten zien’’ (1:40.41).

Meerdere respondenten merken op dat zij vaak ‘’het beestje niet bij de naam noemen’’ (1:38) en gaandeweg het gesprek ontstaat de vraag hoe dit kan. Zeker omdat er wordt opgemerkt dat dit bij een diagnose als autisme of ADHD veel makkelijker lijkt te zijn (1:44; 1:89). Er wordt geconstateerd dat er op een LVB een taboe heerst (1:88). Respondenten benoemen dat het bespreken van de beperking en de bijkomende opvoedproblemen als ingewikkeld wordt ervaren omdat ze bang zijn om de samenwerkingsrelatie te verstoren of te verliezen en het zicht op het kind dan helemaal te verliezen (1:66; 1:69; 1:71). Een respondent geeft aan dat zij in haar vorige functie wel het gesprek aan ging met ouders als er zorgen waren over de opvoedproblemen. Zij zegt hierover het volgende:

‘’Ja ik moet eerlijk zeggen. Ik ben ook nooit bang geweest om het contact te verliezen. Ik denk wat heb ik te verliezen? Ik heb niks te verliezen. Er is er maar één die wat te verliezen hebben,

dat zijn de ouders en de kinderen dus ik had zoiets ja, weet je, als je mij eruit zet dan hebben we de ervaring en met die ervaring gaan we weer verder'' (1:75.95-96)

### 6.3 Aandacht voor het normaal begaafde kind

Eén respondent merkt op dat er sprake is van ongelijkwaardigheid in de relatie tussen ouder en het normaal begaafde kind omdat het kind te veel zorgt voor de ouder (1:37). Er wordt aangegeven dat het mooi zou zijn als hierop ingezet zou worden maar er wordt ook opgemerkt dat er in de hulpverlening binnen deze gezinnen eigenlijk vooral aandacht is voor de ouders omdat hier de indicatie op gesteld is (1:6; 1:8; 1:9). Kinderen wordt vaak niet uitgelegd waarom er hulpverlening aanwezig is in het gezin en een respondent geeft aan dat ze hier eigenlijk nog nooit aan gedacht heeft, terwijl kinderen zich toch zullen afvragen waarom er steeds mensen over de vloer komen (1:31). Er wordt een voorbeeld gegeven van een casus waarbij een kind uit huis geplaatst is en in een gezinshuis woont. Hier is voor het kind wel een online psycho-educatie gegeven over het hebben van een ouder met een LVB of psychische stoornis (1:15) Als er verschillende hulpverleners betrokken zijn bij het gezin en er dus ook hulpverlening is voor het kind dan wordt er door de hulpverleners van ouders in sommige gevallen vanuit gegaan dat uitleg dan door de andere partij gegeven wordt. Een respondent merkt op: ''Misschien zou ik dat eens moeten checken en misschien ga je daar van elkaar allemaal wel vanuit dat iemand anders dat gesprek wel voert of niet'' (1:87.111). Respondenten geven aan dat zij, net zoals in de vorige paragraaf al naar voren kwam, het lastig vinden om de beperking te bespreken. Specifiek ook om dit bespreekbaar te maken met kinderen. Een respondent vraagt zich af of dit wel haar positie is (1:28) en of je dan niet iets doet in de loyaliteit van kinderen richting hun ouders (1:27). De term LVB wordt niet hardop uitgesproken, er wordt omheen gepraat (1:39; 1:43; 1:47; 1:48) en respondenten geven aan dat zij niet goed weten hoe ze dit op een goede manier moeten doen. Een respondent zegt hierover:

''Ik heb zelf te weinig ervaring wanneer doe je dat dan? Hoe sluit ik dan aan? Wat gebeurt er als ik de deur uit ben? Zou ik ook wel spannend vinden. Dus ik vind er wel heel veel spannende dingen aan zitten dat maakt dat ik denk nou ja, daar waag ik me maar niet aan'' (1:42.45).

### 6.4 Signaleren

Respondenten geven aan dat zij niet in alle gevallen (al) weten of er sprake is van een normale begaafdheid bij het kind omdat ze vaak nog erg jong zijn. Ook is de verstandelijke beperking van de ouder is niet altijd vastgesteld of wordt door de ouder niet benoemd (1:23; 1:79; 1:24). Respondenten geven aan dat het lastig is om te signaleren omdat zorgen niet altijd concreet te beschrijven of te benoemen zijn (1:22; 1:55; 1:57; 1:60; 1:78). De respondenten die werkzaam zijn bij de gemeente geven aan dat zij merken dat hulpverleners en ook leerkrachten op school vaak niet of pas laat durven te melden dat er zorgen zijn (1:65; 1:70; 1:76). Als er geen meldingen worden gedaan bij de gemeente of bij bijvoorbeeld de leerplicht dan wordt er geen actie ondernomen: ''*Dan stokt het hele radarsysteem''* (1:73.93). Respondenten geven aan dat het lastig is om te bepalen wat er gedaan moet worden met de signalen omdat er steeds een afweging moet worden gemaakt in wat is goed genoeg, wat is onveilig en wanneer grijp je in? (1:41; 1:54; 1:56; 1:67). Een respondent zegt hierover:

''(. .) want het doet niet altijd wat af aan hè wat jij ook zei aan de liefde wat zij hebben voor hun kinderen. Dus je bent ook vaak aan het wegen: wat is goed genoeg? En is het dan die 6-? Is die dan goed genoeg? Omdat je dan alsnog wel gewoon de kinderen bij de ouders hebt en dat je ze nog steeds in die opvoedersrol hebt. Wat hè en is het nou ja, even het andere uiterste, echt het weghalen uit het gezin niet meer schadelijk voor kinderen én ouders dan deze situatie an sich?'' (1:52.56).

Er is door de respondenten gesproken over de afweging om een kind wel of niet uit huis te plaatsen. Respondenten geven aan dat de tendens is dat geen kind uit huis wordt geplaatst (1:92). Een respondent zegt hierover: ''Wij worden daar bijna letterlijk toe gedwongen inmiddels om dat zoveel mogelijk te creëren en in stand te houden. En dat eigenlijk wordt gezegd: ja uit huis plaatsen moeten we nooit meer willen'' (1:90). Dit zorgt bij een dilemma bij de respondenten omdat steeds opnieuw de afweging moet worden gemaakt wanneer iets niet goed genoeg meer is en hoe je deze signalen dan zo concreet mogelijk maakt (1:91).

### 6.5 Inzetten van hulp

In paragraaf 6.3 komt naar voren dat hulpverlening in het gezin vaak gericht is op de ouders. De respondenten vanuit de gemeente geven aan dat zij enkel betrokken raken als er problemen zijn in een gezin (1:18) Er wordt dan wel gekeken waar het kind extra *''gestut en gesteund''* kan worden (1:16) als blijkt dat er sprake is van een LVB bij de ouder(s). Een respondent geeft aan dat dit gevoelsmatig soms het enige is wat er gedaan kan worden omdat er zoveel problemen tegelijkertijd spelen. Hij zegt hierover:

Ja, ik vind het wat lastig zeggen maar bij dit soort gezinnen merk ik, of heb ik ook wel vaak gemerkt, dat je reageert op incidenten en op dingen die zijn voorgevallen en dat probeer je in goeie banen te leiden en dus te stutten en te steunen. Punt (1:81.107).

Door een respondent wordt een voorbeeld genoemd waarbij gekeken is op welke manier het systeem om het gezin heen zou kunnen helpen bij de opvoedproblemen en wat zouden kunnen betekenen voor het kind (1:10). Twee respondenten geven aan dat er in sommige gevallen ook preventief extra hulp wordt ingezet voor het kind. Een voorbeeld die wordt genoemd is het inzetten van een extra opvang, deeltijdpleegzorg of steungezinnen (1:17; 1:19). Er wordt door een respondent opgemerkt dat dit voor de ontwikkeling van een kind nu helpend kan zijn maar dat er nog onvoldoende bekend is over wat de lange termijneffecten voor het kind zijn (1:59).

### 6.6 Conclusie

Samenvattend kan worden gesteld dat hulpverleners in veel gevallen toch nog voornamelijk gericht zijn op de ouders met een LVB. Veel hulpverleners hadden zich nog helemaal niet gerealiseerd dat dit juist voor normaal begaafde kinderen veel negatieve gevolgen kan hebben. Er wordt wel gezien waarin deze ouders te kort schieten richting hun kinderen maar dit wordt vaak niet zo expliciet besproken. Niet met ouders maar zeker ook niet met kinderen. De respondenten geven aan dat ze dit spannend vinden omdat ze niet goed weten waar ze goed aan doen. Wat goed genoeg is, welke afweging er gemaakt moet worden en op welke manier er recht kan worden gedaan aan de ouders én het kind levert dilemma's op. De onrechtvaardigheid in de relatie tussen ouders met een LVB en

hun kind wordt wel herkend. Hulpverleners weten echter niet goed waar zij goed aan doen als het gaat om het creëren van meer rechtvaardige balans van geven en nemen.

# 7. CONCLUSIE

## 7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt er antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek: Op welke manier kunnen hulpverleners een bijdrage leveren aan het creëren van een rechtvaardige balans in het geven en nemen tussen ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB) en hun normaal begaafde kind?

## 7.2 Erkenning geven aan het normaal begaafde kind

Kinderen die opgroeien bij ouders met een LVB krijgen niet altijd wat zij nodig hebben. Vanuit de contextuele theorie kun je stellen dat deze kinderen meer geven dan ze krijgen waardoor ze een destructief gerechtigde aanspraak opbouwen (Dillen, 2004; Onderwaater, 2018). Het krijgen van erkenning kan een bijdragen leveren aan het herstellen van deze destructief gerechtigde aanspraak maar voor ouders met een LVB is dit vaak lastig (Figge, 2021). Als erkenning niet vanuit de ouder gegeven kan worden dan kan dit ook door anderen worden gedaan (Figge, 2021; Werner & Smith, 2001). De respondenten in dit onderzoek bevestigen dit. Zij geven aan dat het had geholpen als dit door hulpverleners of door hulpbronnen uit het netwerk was gedaan. Het netwerk van ouders met een LVB is echter vaak beperkt (Zoon et al., 2019). Dit werd ook in dit onderzoek door een aantal respondenten genoemd. Er was nauwelijks een netwerk of het netwerk erkende de problemen die er waren niet. Dit pleit ervoor dat hulpverleners het netwerk om het gezin heen versterken, niet enkel om de ouders te ondersteunen maar juist ook voor het normaal begaafde kind. In contact komen met lotgenotencontact, om zo te ervaren dat je als kind niet de enige bent, kan ook helpen. Het is als hulpverlener belangrijk om te weten op welke manier er lotgenotencontact of het lezen van ervaringsverhalen kan worden ingezet. Een derde belangrijke pijler voor hulpverlening zou moeten zijn het signaleren van deze kinderen binnen gezinnen waarin vaak al zoveel speelt. Juist voor kinderen die stil zijn en het ogenschijnlijk goed lijken te doen moet aandacht zijn. Het herkennen van de signalen kan al bijdragen aan het meer gezien en gehoord voelen. Het kind krijgt op deze manier erkenning voor het geleden onrecht. De contextuele theorie stelt dat deze erkenning een bijdragen kan leveren aan het herstellen van de balans van geven en nemen en signaleren is hierin een eerste stap (Dillen, 2004).

## 7.3 Meerzijdig partijdige houding

Normaal begaafde kinderen vallen vaak niet op en vragen geen hulp. Hierdoor is er vaak weinig tot geen aandacht voor hen terwijl zij wel degelijk problemen ervaren. Dit komt overeen met onderzoeken waaruit blijkt dat opgroeien bij deze ouders voor normaal begaafde kinderen grote gevolgen kan hebben (Powell & Parish, 2016; Wickström et al., 2017; Zoon et al., 2019). De hulpverleners uit de focusgroep van dit onderzoek hadden tot dan toe niet echt stil gestaan bij de gevolgen voor de normaal begaafde kinderen. Zij richten zich vooral op het verbeteren van de opvoedvaardigheden van deze ouders. Hoewel er in toenemende mate aandacht is voor deze kinderen blijken veel hulpverleners hier nog onvoldoende kennis over te hebben. Uit dit onderzoek blijkt dat kinderen veelal niet wisten dat er bij hun ouders sprake was van een verstandelijke

beperking. Dit werd niet besproken. Hulpverleners uit de focusgroep herkennen dit. Er lijkt een taboe te liggen op het bespreekbaar maken van de beperking. Hulpverleners geven aan dat zij het lastig vinden omdat ze ouders niet voor het hoofd willen stoten. Er wordt voornamelijk vanuit het perspectief van de ouder beredeneerd. Hulpverleners geven ook aan dat de ondersteuning voornamelijk gericht is op de ouders. Het belang van het kind lijkt hieraan ondergeschikt. Vanuit de contextuele theorie bezien zou er gesteld kunnen worden dat er onvoldoende sprake is van een meerzijdig partijdige houding.

### 7.4 Ondersteunen bij de ethische verbeelding

Uit de data komt naar voren dat naast signaleren het benoemen en actie ondernemen net zo belangrijk is. Deze kinderen hebben vaak de indruk dat de problemen die zij ervaren in het contact met hun ouders door henzelf komt. Ze voelen vaak wel dat er iets speelt maar weten niet dat dit wordt veroorzaakt door de LVB. Uit de data blijkt dat hulpverleners de beperking niet bespreken omdat ze niet goed weten hoe of omdat ze bang zijn om het contact met de ouders te verliezen. Terwijl blijkt dat juist het bespreekbaar maken van de beperking heel helpend is voor het kind. Weten dat er sprake is van een verstandelijke beperking en uitleg krijgen over wat dit inhoudt en welke gevolgen dit heeft, zorgt ervoor dat kinderen erachter kunnen komen dat het niet aan henzelf ligt. Daarnaast blijkt uit dit onderzoek dat het kind op deze manier verwachtingen kan bijstellen en meer begrip kan krijgen voor de situatie. Dit lijkt overeen te komen met de ethische verbeelding zoals beschreven in de contextuele theorie (Krasner & Joyce, 1995; Van der Meiden, 2020) Hoewel hulpverleners dus voorzichtig zijn om de beperking te bespreken en bang zijn dat dit negatieve gevolgen heeft voor de relatie tussen ouder en kind blijkt dat dit juist een positief effect kan hebben op het herstellen van de balans in geven en nemen tussen ouder en kind. In dit onderzoek werd ook door twee respondenten naar voren gebracht dat zij het prettig hadden gevonden als de hulpverleners de beperking bespreekbaar hadden gemaakt bij de ouders en er niet omheen werd gedraaid. Vanuit het contextuele theorie bezien zou dit betekenen dat de ouder gewezen wordt op het onomkeerbare feit dat de ouder de plicht heeft om passend zorg te dragen voor het kind (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1984; Dillen, 2004). Het recht van hun kind en diens perspectief wordt dan ook besproken met de ouders. Op deze manier wordt er, hoewel dit wellicht maar in beperkte mate kan, gewerkt aan de ethische verbeelding van deze ouders. Als de hulpverlener de ouder kan ondersteunen om meer passend te geven aan het kind, bouwen deze ouders vervolgens weer gerechtigde aanspraak op om te ontvangen en is er meer balans in geven en nemen (Nagy & Krasner, 1994).

### 7.5 Conclusie

Hulpverleners kunnen een bijdrage leveren aan het creëren van een rechtvaardige balans tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kind(eren). Sterker nog, in sommige gevallen is een hulpverlener juist de aangewezen persoon om deze ouders en kinderen hierbij te ondersteunen omdat hen dit zelf niet lukt. Zij kunnen hier een bijdrage aan leveren door erkenning te geven, om naast de ouders ook de kinderen te ondersteunen om zo een meerzijdig partijdige houding te hebben en om ouders te ondersteunen bij het vergroten van de ethische verbeelding.

# 8. DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

## 8.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de beperkingen van dit onderzoek beschreven, de externe validiteit beargumenteerd en worden er verklaringen gegeven voor de uitkomsten. Afsluitend worden er aanbevelingen gedaan voor de praktijk en voor vervolgonderzoek.

## 8.2 Discussie

Dit onderzoek is gericht op ervaringen van kinderen en in de semigestructureerd interviews was er ruimte om deze ervaringen goed uit te vragen. De keuze voor kwalitatief onderzoek sluit dan ook goed aan bij het doel van dit onderzoek (Boeije & Bleijenbergh, 2019). De steekproef is relatief klein waardoor uitkomsten niet per definitie representatief zijn voor de volledige doelgroep (Baarda et al., 2021). De data komt echter wel overeen met de gevonden literatuur en eerder onderzoek. Daarnaast was er na zes interviews sprake van saturatie omdat er steeds minder nieuwe informatie naar boven kwam (Baarda et al., 2021).

Er is gevraagd naar ervaringen die gekleurd zijn door de eigen beleving van de respondenten en doordat er verschillen waren tussen de respondenten in bijvoorbeeld leeftijd en wel of geen aanwezigheid van hulpverlening zijn de conclusies niet per definitie generaliseerbaar. Met name de leeftijdsverschillen en mogelijk dus ook de generatieverschillen werden door een aantal respondenten genoemd als mogelijk verschil in beleving. Echter waren er wel overeenkomsten met de resultaten van de focusgroep met hulpverleners die op dit moment werkzaam zijn wat maakt dat resultaten afkomstig uit de interviews hoogstwaarschijnlijk overeenkomen met de huidige situatie.

Voor het samenstellen van de focusgroep is gekozen voor een divers palet aan hulpverleners om zo verschillende perspectieven een stem te kunnen geven. Dit gaf verdieping aan in het gesprek maar geeft tegelijkertijd ook aan dat er verschillen zijn binnen de werkvelden. Wel kwamen de resultaten uit het onderzoek grotendeels overeen met de gevonden literatuur over dit thema wat de geldigheid van het onderzoek vergroot (Baarda et al., 2021). Nader onderzoek binnen de verschillende werkvelden is aan te raden.

In dit onderzoek kwam naar voren dat er bij een aantal gezinnen geen hulpverlening betrokken was waardoor er niet gevraagd kon worden naar de ervaringen met hulpverleners. In eerste instantie zou er gesteld kunnen worden dat de voorwaarden voor de respondenten niet scherp genoeg gekaderd zijn maar tijdens de dataverzameling kwam desondanks toch heel waardevolle informatie naar boven over wat deze kinderen graag hadden ontvangen van een hulpverlener. Het kwam in grote mate ook overeen in wat er verteld werd door de respondenten waar wel hulpverlening bij betrokken is geweest. Hierdoor leverden de interviews toch waardevolle data op.

Uit de resultaten blijkt dat deze groep kinderen zich vaak niet gezien en gehoord hebben gevoeld. Dit komt overeen met eerdere data maar werd ook bevestigd door de resultaten uit de focusgroep. Deze

hulpverleners gaven aan dat de focus meestal ligt op deze ouders en dat er dus letterlijk minder oog, aandacht en ruimte is voor het kind. Hoewel er de laatste jaren meer aandacht is voor deze 'vergeten groep' is verder onderzoek nodig om nog gedetailleerder in kaart te brengen wat er nodig is.

### 8.3 Aanbevelingen

Zoals hierboven beschreven is aanvullend wetenschappelijk onderzoek nodig om meer kennis te vergaren omtrent dit thema. In deze paragraaf volgen aanbevelingen voor vervolgonderzoek en voor de praktijk.

Uit de data bleek dat in een aantal gevallen geen hulpverleners aanwezig waren in het gezin van herkomst en dat er geen of een zeer beperkt netwerk betrokken is bij deze gezinnen. In dit onderzoek kwam meermaals naar voren dat de leerkracht in deze gevallen een belangrijke rol zouden kunnen spelen. In dit onderzoek zijn hulpverleners gevraagd naar hun visie en manier van werken. Vervolgonderzoek zou zich daarnaast ook kunnen richten op de leerkrachten en intern begeleiders en dan specifiek in het basisonderwijs.

Verder bleek dat het bespreken van de beperking van de ouder niet tot nauwelijks wordt gedaan. Zowel de kinderen als de hulpverleners uit dit onderzoek bevestigen dit. Hulpverleners voelen een zekere handelingsverlegenheid om dit te doen terwijl dit voor de kinderen helpend zou kunnen zijn. Vervolgonderzoek zou zich nog specifieker kunnen richten op dit thema en op welke manier dit zou kunnen worden verweven in de hulpverlening aan deze gezinnen. Dit zou kunnen bijdragen aan het verbeteren van de opvoedondersteuning aan deze ouders en om tegelijkertijd ook meer aandacht te krijgen voor de kinderen in deze gezinnen.

Voor de praktijk is een belangrijke aanbeveling dat er niet enkel gefocust wordt op de ouder maar dat er naar alle gezinsleden omgekeken wordt. Opvoedondersteuning is gericht op het vergroten van de opvoedvaardigheden van deze ouders maar er wordt onvoldoende gekeken naar wat een kind op emotioneel vlak te kort komt. Het signaleren van deze kinderen, ook als er in eerste instantie niets aan de hand is of lijkt, is een eerste belangrijke stap. De signalen leren herkennen en weten welke mogelijkheden er zijn ten aanzien van hulp voor deze kinderen is een belangrijke aanbeveling voor hulpverleners. Daarnaast zou het helpend kunnen zijn om hulpverleners beter te scholen in meerzijdig partijdig werken, juist in dit soort gezinnen waarbij de werkrelatie met ouders onder druk kan komen te staan.

## LITERATUURLIJST


Baarda, D. B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Kostelijk, E., Julsing, M., Van der Velden, T., & Peters, V. (2021). *Basisboek Kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek (*5e editie). Noordhoff.

Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (3e druk). Boom.

Beer, Y. de (2011). *De kleine gids: Mensen met een licht verstandelijke beperking*. Wolters Kluwer.

Boszormenyi-Nagy, I. (1987). *Foundations of contextual therapy: Collected papers of Ivan Boszormenyi-Nagy,* Routledge.

Boszormenyi-Nagy, I., & Krasner, B. (1994). *Tussen geven en nemen: over contextuele therapie.* De Toorts.

Boszormenyi-Nagy, I., & Spark, G. (1984) *Invisible Loyalties: Reciprocity in Intergenerational Family Therapy.* Brunner/Mazel.

Castagna, G. (2022, 23 maart). Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking: Een onzichtbare groep. *Trimbos-instituut*. Geraadpleegd op 25 februari 2023, van https://www.trimbos.nl/actueel/blogs/kinderen-van-ouders-met-een-verstandelijke-beperking-een-onzichtbare-groep/

CBS (2020), Regionale spreiding personen met LVB. 2020. *Centraal Bureau voor de Statistieken.* Geraadpleegd op 25 februari 2023, van https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/48/regionale-spreiding-personen-met-lvb-2020.

Dillen, A. (2004). *Ongehoord vertrouwen. Ethische perspectieven vanuit het contextuele denken van Ivan Boszormenyi-Nagy.* Garant.

Dion, J., Paquette, G., Tremblay, K. N., Collin-Vezina, D., & Chabot, M. (2018). Child maltreatment among children with intellectual disability in *The Canadian Incidence Study. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(2), 176–188. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.2.176

Douma, J., De Jong, A., Looij, J., & Stremmelaar, B. (2017). *Handreiking Begeleiden van ouders met een verstandelijke beperking en multi-problematiek.* Landelijk Kenniscentrum LVB/Amerpoort.

Dunn, P. (z.d.). *Stand and deliver*. Flickr. https://www.flickr.com/photos/139293117@N06/35536455381/in/photolist-W9eC7z-2o54zuk-2g4V1f9-2hy1vHa-v4BAyv-VLqdDq-2maBp94-2o3ShJR-Hj4Tjr-2ifVC9m-2ewkC2Z-Kx4ap3-PPULsN-2nJJeJ2-LemJqX-KYrEzj-2jfP7fB-VYozgN-2jiBMcL-VBMNwE-2k1ByRG-5bQD9S-Gu2x57-kAwg1i-2jpFCUp-uLSYmi-2nqrveb-2meHmRS-2nvivW2-Jqb9y8-v3QsAN-2oNUBz8-6j6PnV-TakAqo-T9Uk9L-2nmi6Zg-oYYzq4-73v8Mm-RSstUA-dTRh3E-2cdHA3N-aPfQqt-667Apu-2jLaA16-nfQZYn-wbbSwY-QLXnMn-bfQxfP-2nsaByd-7Vb7Fi/

Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Moonen, X., Leusink, G., & Schuengel, C. (2023). Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek in *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 3, 82-93.

Emerson, E., & Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. In *Developmental Disabilities*, 35(4), 917-921.

Figge, C. (2021). Onbekend en onbelicht. *Pedagogiek in Praktijk, 27,* 13-16.

Figge, C. (2018). *Schaduwkinderen. Opgroeien als normaal begaafd kind bij verstandelijk beperkte ouders en de contextuele kijk hierop* [Masterscriptie]. Christelijke Hogeschool Ede.

Goderie, M., Steketee, M., & Plemper, E. (2005). Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking: Pilotstudie preventie voor de Raad voor de Kinderbescherming. In *Verwey-Jonker*. Verwey-Jonker Instituut. https://www.verwey-jonker.nl/publicatie/kinderen-van-ouders-met-een-verstandelijke-beperking/

Grootelaar, H., Hoogeboom, F., & Rutgers, E. (2021). *Ik ben er óók nog: Kinderen die opgroeien met verstandelijk beperkte ouders.* Andersson Elffers Felix.

Hargrave, T. & Pfitzer, F. (2005). *Ontwikkelingen in de contextuele therapie; de kracht van geven en nemen in relaties.* Acco.

Heyndrickx, P., De Loof, L., Knip, R., Van Herck, A., & Van Klaveren, W. (2022). *Handboek Contextuele Hulpverlening.* Pelckmans.

Joha, D. (2004). *Ouders met een verstandelijke beperking: Een praktijkstudie*. Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg.

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. (2023). *Jeugd-ggz voor kinderen van ouders met een kwetsbaarheid (KOPP/KOV, KVBO, Kindvanauti*) - Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. Geraadpleegd op 4 oktober 2023, van https://kenniscentrum-kjp.nl/professionals/dossiers/kinderen-ouders-kwetsbaarheid/

Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking - Sien voor mensen met een verstandelijke beperking. (z.d.). *Sien voor mensen met een verstandelijke beperking.* https://www.sien.nl/levensfases/kinderen-van-ouders-met-een-verstandelijke-beperking.html

Krasner, B. R., & Joyce, A. J. (1995). *Truth, Trust and Relationships: Healing Interventions in Contextual therapy.* Routledge.

LaLiberte, T., Piescher, K., Mickelson, N., & M, L. (2016). Child protection services and parents with intellectual and developmental disabilities. *Mental Handicap Research, 30(3),* 521–532. https://doi.org/10.1111/jar.12323

Llewellyn, G., & Hindmarsh, G. (2015). Parents with intellectual disability in a population context. C*urrent Developmental Disorders Reports, 2,* 119-126.

Mayes, R., & Llewellyn, G. (2009). What happens to parents with intellectual disability following removal of their child in child protection proceedings?: Opinions & Perspectives: Parents with intellectual disability following child removal. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34(1)*, 92–95. https://doi.org/10.1080/13668250802688348

McConnell, D., Aunos, M., Pacheco, L., & Feldman, M. (2021). Child maltreatment investigations in Canada. Main and moderating effects of primary caregiver cognitive impairment. *Child Maltreatment, 26(1)*, 115–125. https://doi.org/10.1177/ 1077559520910806

Menco, L., Ramaker, V., & Meije, D. (2022). Kennisbundeling rondom Kinderen van Ouders met een Verstandelijke beperking (KOVB): Product 3- Behoeftepeiling onder Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking. In *Trimbos Instituut*.

Onderwaater, A. (2018). De onverbrekelijke band (10e gewijzigde druk). Pearson.

Powell, R., & Parish, S. (2016). Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research, 61(1),* 50–61. https://doi.org/10.1111/jir.12308

Ramaker, V., Den Hartog, J., & Werkgroep KVBO. (2021). KVBO: Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders: Informatie en adviezen voor (zorg)professionals. *In Trimbos. Trimbos Instituut en Belangenvereniging Sien.* Geraadpleegd op 25 februari 2023, van https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/AF1906-KVBO:-Kinderen-van-Verstandelijk-Beperkte-Ouders/?prod=af1906

Van der Biezen, M., Van de Glind, I., Van de Ven, G., Andriessen, P., Van Rooij, J., & Westerbeek, A. (2022). De maatschappij dat zijn zij: De gehandicaptenzorg als spiegel en gids. FWG trendrapport gehandicaptenzorg. In *FWG Progressional People*. Stichting FWG. Geraadpleegd op 17 mei 2023, van https://fwg.nl/trendrapport-gehandicaptenzorg-2022/

Van der Meiden, J. (2018). Geven en nemen als fundament voor hechte, duurzame relaties. *Conflicthantering*, *2018*(1), 17–22. https://www.che.nl/publicaties/geven-en-nemen-als-fundament-voor-hechte-duurzame-relaties

Van der Meiden, J. (2020). *Van contextuele theorie naar praktijk* (1e editie). Coutinho.

Van Nieuwenhuijzen, M., Verburg, J., Visser, T., Lever, M., & Kamer, F. (2022). Recht op passende hulp voor gezinnen van ouders met een LVB. *LVB Onderzoek & Praktijk, 20(1)*, 38-43.

Van der Pas, A. (2009, 8 oktober). *Parentificatie – wat doen we er mee? Landelijke studiedag 'Omgaan met kinderen in de ouderrol'*. https://alicevanderpas.nl/pdf/Lec-09-vdPas-Parentificiatie.pdf

Van der Steege, M., & Zoon, M. (2017). *Richtlijn Multiprobleemgezinnen voor jeugdhulp en jeugdbescherming.* NVO, BPSW en NIP.

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2020). SCP: Licht verstandelijke beperking vaak niet herkend. VGN. https://www.vgn.nl/nieuws/scp-licht-verstandelijke-beperking-vaak-niet-herkend

Verhulst, P., & Lamberts, H. (2015). Bijdragen van een individuele respondent Vergelijking van de informatie verkregen via een diepte-interview en een focusgroep. *KWALON, 20(1).* https://doi.org/10.5117/2015.020.001.005

Wenselaar, L. (2015). *Hechting en verstoorde sociale bindingen*. In Bohn Stafleu van Loghum eBooks (pp. 85–87). https://doi.org/10.1007/978-90-368-0935-1_14

Wenselaar, L. (2022). Wat als je ouders licht verstandelijk beperkt zijn, en jij niet?: Kinderen van LVB-ouders verdienen speciale aandacht. Kind en Adolescent Praktijk, 21, 38–44. https://doi.org/10.1007/s12454-022-0694-8

Werner, E.E. & R.S. Smith (2001). *Journeys from childhood to midlife. Risk, resilience and recovery*. Cornell University Press.

Wickström, M., Höglund, B., Larsson, M., & Lundgren, M. (2017). Increased risk for mental illness,injuries, and violence in children born to mothers with intellectual disability: A register study in Sweden during 1999-2012. *Child Abuse & Neglect, 65*, 124-13

Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Achtergrond document bij 'Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting': Verantwoording.* In SCP. Sociaal en Cultureel Planbureau. https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/10/01/het-aantal-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking-een-schatting

Zoon, M., Van Rooijen, K., & Foolen, N. (2019). Wat werkt voor licht verstandelijk beperkte ouders? In *NJI*. Nederlands Jeugdinstituut.

## BIJLAGE 1 RESPONDENTEN

Onderstaande tabellen geven een overzicht van de respondenten die hebben meegewerkt aan dit onderzoek. Om de anonimiteit te waarborgen worden er geen namen gebruikt maar worden de respondenten aangeduid met een cijfer.

**Tabel 1**

*Respondenten voor de semigestructureerde interviews*

| Naam | Leeftijd | Hulpverlening aanwezig geweest bij gezin van herkomst |
|---|---|---|
| R1 | 40 | Geen |
| R2 | 42 | Niet tijdens jeugd |
| R3 | 29 | Vanaf 13e jaar |
| R4 | 24 | Van jongs af aan (precieze leeftijd niet bekend) |
| R5 | 27 | Jeugdzorg, precieze leeftijd onbekend, niet langdurig |
| R6 | 43 | Geen |
| R7 | 40 | Ambulante begeleiding voor moeder. Vanaf 7e jaar uit huis geplaatst |
| R8 | 22 | Vanaf de geboorte van R8 hulpverlening aanwezig |
| R9 | 26 | Van jongs af aan hulpverlening betrokken voor moeder, later ook opvoedondersteuning |
| R10 | 63 | Geen |

**Tabel 2**

*Respondenten voor de focusgroep*

| Naam | Functie | Organisatie |
|---|---|---|
| R1 | Sociaal werker | Wijkteam |
| R2 | Sociaal werker | Wijkteam |
| R3 | Maatschappelijk werker | Ambulante begeleidingsorganisatie |
| R4 | Maatschappelijk werker | Ambulante begeleidingsorganisatie |
| R5 | Casemanager FACT | Ambulante behandelorganisatie |
| R6 | Jeugdconsulent | Gemeente |
| R7 | Jeugdregisseur | Gemeente |
| R8 | Procesregisseur Zorg en Veiligheid | Gemeente |

## BIJLAGE 2 INTERVIEWLEIDRAAD

Introductie onderzoek
Kennismaking
Wat is je naam?
Wat is je leeftijd?
Waar kom je vandaan?
Wat voor een werk doe je?

Gezin van herkomst
Hoe ziet jouw gezin van herkomst eruit?

Waar ben je opgegroeid?
Als je terugdenkt aan jouw jeugd? Welke herinnering komt er dan als eerst naar boven?
Een positieve herinnering en een minder prettige herinnering proberen uit te vragen
Kun je in een paar woorden omschrijven wat de sfeer in jouw gezin van herkomst typeert?

Geven en nemen
Op welke manier zorgde jij vroeger voor jouw gezin? Voor jouw ouders en je broertjes/zusjes?
Op welke manier zorgde jouw ouders voor jou?
Over wie was je bezorgd als kind?
Wie was er bezorgd om jou?

Informeel netwerk
Waren er familieleden en/of buren, kennissen, vrienden betrokken bij jouw gezin van herkomst?
Zo ja, wie waren dit? Kwamen ze bij jullie thuis? Op welke manier waren zij belangrijk voor jou als kind?

Formeel netwerk
Stonden jouw ouders open voor het toelaten van hulpverleners? Vroegen je ouders om hulp?
Kregen ze de hulp waar ze om vroegen? Kregen ze juiste/passende hulp? Sloot dit aan bij de vraag en bij wat er nodig was?

Waren er hulpverleners of instanties betrokken bij jullie gezin?
Zo ja, welke hulp werd er ingezet? Denk ook aan huisarts, school etc.

Hoe lang zijn deze hulpverleners betrokken geweest bij jullie gezin?

Hadden de hulpverleners ook aandacht voor jou als kind?

Werd er gesproken over de verstandelijke beperking van jouw ouder(s)? Kreeg jij hier uitleg over?

Op welke manier vroeg jij om hulp aan de hulpverleners?
Zo niet, wat heeft je hierin tegen gehouden? Wat had jou geholpen om die hulp wel te vragen?

Op welke manier werd het zichtbaar dat jij soms hulp of steun nodig had?
Welke signalen hadden opgemerkt kunnen worden? Hoe hadden ze jou kunnen zien en horen als kind?

Wat had de hulpverlening kunnen betekenen voor jou? Op welke manier hadden zij het verschil kunnen maken? Wat zou je de hulpverleners van toen mee willen geven?

Afrondend
Is er nog iets wat je kwijt zou willen? Is er iets belangrijks waar we het nog niet over hebben gehad?
Zou je, als het onderzoek met een voldoende wordt beoordeeld, een samenvatting van de uitkomsten willen ontvangen?

## BIJLAGE 3 TOPICLIJST FOCUSGROEP

Kennismaking:
Naam, functie, hoe lang al werkzaam in dit werkveld?

Ervaring met LVB ouders:
Wat valt op in de ouder-kind relatie tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kinderen? Zie je een disbalans? Hoe ga je hiermee om?

Aandacht voor het kind :
Op welke manier heb je oog voor het normaal begaafde kind? Wat merk je op? Hoe geef je hieR aandacht aan?

Signaleren:
Waaraan merk je dat het normaal begaafde kind problemen ervaart? Op welke dingen ben je alert?

Beperking  bespreken:
Doe je dit? Op welke manier? Hoe is dit voor de ouder(s)? En voor het kind?

Hulp inschakelen:
Op welk moment schakel je extra hulp in? Op welke manier doe je dit? Maak je gebruik van het formele of het informele netwerk?

<u>De signaleringskaarten van het Trimbos Instituut uitgeprint meenemen en naderhand uitdelen.</u>

## BIJLAGE 4 KERNLABELSCHEMA INTERVIEWS

| Kernlabel | Definitie | Sublabels |
|---|---|---|
| Aandacht voor het kind | Zien en gehoord worden door hulpverleners en andere professionals | Aandacht voor de emotionele ontwikkeling<br>Doorvragen<br>Zien en gehoord worden |
| Signaleren | Tijdig signaleren van eventuele problemen in de thuissituatie | Het stille kind<br>De rol van de leerkracht<br>Signalen benoemen |
| Beperking bespreekbaar maken | Uitleg geven over de verstandelijke beperking van de ouders en de mogelijke gevolgen hiervan | De beperking benoemen<br>Uitleggen dat het niet aan het kind ligt<br>Verwachtingen bijstellen |
| Tijdig hulp inschakelen | Hulp inschakelen, juist ook specifiek voor het normaal begaafde kind van ouders met een LVB | Begeleiding van ouders en kinderen gescheiden houden<br>Langdurige hulpverlening<br>Lotgenotencontact<br>Netwerk als hulpbron inzetten |

## BIJLAGE 5 KERNLABELSCHEMA FOCUSGROEP

| Kernlabel | Definitie | Sublabels |
|---|---|---|
| Ouders met een LVB | Ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB, IQ tussen de 50-85 en beperkingen in adaptieve vaardigheden) en bijkomende problemen. | (Verbale) agressie<br>Aansluiting missen<br>Beperkt netwerk<br>Moeilijk om beperking bespreekbaar te maken<br>Ongelijkwaardigheid in de relatie<br>Ouders zien zorgelijke signalen niet<br>Over meerdere generaties heen<br>Verwaarlozing |
| Aandacht voor het normaal begaafde kind | De mate waarin hulpverlening aandacht heeft voor het normaal begaafde kind in een gezin waarbij er bij ouders sprake is van een LVB | Moeilijk om beperking bespreekbaar te maken<br>Nooit over nagedacht<br>Ongelijkwaardigheid in relatie<br>Psycho-educatie voor het kind<br>Stutten en steunen voor het kind |
| Signaleren | Tijdig signaleren van eventuele problemen in de thuissituatie | Afweging maken<br>Bouw dossier op en meldt het<br>Moeilijk om zorgen concreet te maken<br>Signaleren op LVB is lastig<br>Visie op uithuisplaatsingen |
| Inzetten van hulp | Hulp inschakelen, juist ook specifiek voor het normaal begaafde kind van ouders met een LVB | Extra hulp inzetten voor het kind<br>Hulpverlening gericht op ouders<br>Vooral reageren op incidenten |

## BIJLAGE 6 BRIEF AAN RESPONDENTEN

Hallo,

Deze brief(/mail) ontvangt u omdat ik van Jolanda den Hartog, van belangenvereniging Sien, heb begrepen dat u mogelijk een bijdrage zou kunnen leveren aan het onderzoek waar ik mee bezig ben. Voordat ik zal toelichten waar mijn onderzoek precies over gaat, zal ik mij eerst even kort voorstellen.

Mijn naam is Danique Rood en ik ben 29 jaar. Samen met mijn vriend woon ik in het Gelderse Zutphen. Ik ben maatschappelijk werker bij Trajectum en werk daar binnen een ambulant FACT-team voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en bijkomende problematiek. Daarnaast volg ik aan de Christelijke Hogeschool in Ede de master Contextuele Benadering. Voor deze opleiding ga ik in opdracht van en in samenwerking met Sien onderzoek doen.

Mijn onderzoek richt zich op normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een LVB. In samenwerking met Sien is hier al veel meer aandacht voor gekomen, maar er blijkt ook nog genoeg werk aan de winkel. Zo zijn er vaak wel hulpverleners betrokken bij deze gezinnen, maar worden de kinderen met een normale begaafdheid desondanks niet altijd gezien, gehoord en op de juiste manier geholpen.
Een doel van dit onderzoek is dat hulpverleners meer kennis krijgen over ouders met een LVB en de gevolgen die dit kan hebben voor hun normaal begaafde kind(eren) zodat zij tijdig kunnen signaleren, ingrijpen en/of bijsturen om ernstige problemen te voorkomen.

Om erachter te komen wat kinderen van ouders met een LVB nodig hebben van hulpverleners wil ik graag met ervaringsdeskundigen in gesprek. Ik heb begrepen dat jij zo’n ervaringsdeskundige bent en ik wil jou dan ook vragen of ik u zou mogen interviewen ten behoeve van dit onderzoek. Uiteraard zal ik zorgvuldig om gaan met de informatie die ik ontvang uit deze interviews en zal ik jouw persoonlijke gegevens anonimiseren.

Het interview kan zowel op locatie als online plaatsvinden, net wat voor jou prettig is. Ik hoop verschillende mensen te interviewen en wil dit in november laten plaatsvinden. In overleg is een ander moment uiteraard ook bespreekbaar.

Mocht je een bijdrage willen leveren aan het onderzoek of als u nog aanvullende vragen hebt, neem dan gerust contact met mij op. Dit kan per e-mail, whatsapp of telefonisch. Mijn contactgegevens staan onderaan deze brief.

Ik hoop van je te horen.

Met vriendelijke groet,

Danique Rood

## BIJLAGE 7 TOESTEMMINGSVERKLARING

Hierbij verklaar ik deel te nemen aan het onderzoek over de balans van geven en nemen tussen ouders met een LVB en hun normaal begaafde kinderen. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van de Christelijke Hogeschool in Ede ten behoeve van de masteropleiding Contextuele Benadering.
Ik verklaar dat:

- Ik ben geïnformeerd over het doel en de wijze van uitvoering van het onderzoek;
- Mijn deelname vrijwillig is;
- Ik op ieder moment mijn toestemming mag intrekken;
- Mijn interview opgenomen en bewaard mag worden;
- De verkregen data gebruikt mag worden voor wetenschappelijke doeleinden en praktijkverbetering.

Naam:
Plaats en datum:
Handtekening:

Verklaring onderzoeker
Hierbij verklaar ik dat in de anonimiteit en de privacy van de hierboven genoemde persoon te allen tijde zal waarborgen. Als het onderzoeksmateriaal gebruikt wordt in wetenschappelijke publicaties of op andere wijze openbaar worden gemaakt, zal de data geanonimiseerd worden weergegeven. Op deze manier zal het niet herleidbaar zijn naar bovenstaande persoon. De originele data wordt niet zonder toestemming gedeeld met derden. Het onderzoeksmateriaal zal niet voor andere doeleinden worden gebruikt dan voor het onderzoek voor de masteropleiding Contextuele Benadering en voor praktijkverbetering.

Naam:
Plaats en datum:
Handtekening:

Als er vragen zijn met betrekking tot dit onderzoek en/of uw deelname, kunt u contact opnemen met de onderzoeker Danique Rood. Per mail: [redacted] of per telefoon/whatsapp: [redacted]