Als het kind groter lijkt dan de ouder: behoeften van kinderen van ouders met een licht verstandelijke beperking

Merel van Haaster (3660885), Scarlett Ho (3625893), Rixt Liezenberg (3117901), Laura Smaalders (3147509) en Loes Wormgoor (3620239)

Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Leiden

Bachelorproject werkgroep 117

Onder begeleiding van dr. S.C.J. Huijbregts

In opdracht van Gemeente Rotterdam

16 juni 2025

Aantal woorden: 4018

Colofon

Datum

16 juni 2025

Opdrachtgever

Gemeente Rotterdam

Junior onderzoekers

Merel van Haaster, BSc

Scarlett Ho, BSc

Rixt Liezenberg, BSc

Laura Smaalders, BSc

Loes Wormgoor, BSc

Begeleiding

Dr. S.C.J Huijbregts

Het onderzoek waarover deze publicatie rapporteert, is door studenten van de Universiteit Leiden uitgevoerd in het kader van hun opleiding. Het advies dat hieruit voorkomt is geen formeel advies namens Universiteit Leiden.

Inhoudsopgave

Samenvatting 4

Inleiding 5

Onderzoeksvraag 6

Onderzoeksmethoden 6

Literatuuronderzoek 6

Empirisch onderzoek 7

Onderzoeksopzet 7

Steekproef en werving 7

Participanten 7

Procedure 7

Meetinstrumenten en analysemethoden 8

Resultaten 8

Literatuuronderzoek 8

Empirisch onderzoek 10

Conclusie 12

Advies 13

Aanbevelingen vervolgonderzoek 15

Referenties 16

Bijlage I 20

Samenvatting

In dit onderzoek, uitgevoerd in opdracht van de Gemeente Rotterdam, stond centraal op welke wijze pedagogische basisinstellingen passende ondersteuning kunnen bieden aan kinderen tussen de vier en twaalf jaar oud die opgroeien met één of beide ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB). Deze groep kinderen bleek kwetsbaar, omdat zij vaak te maken hadden met sociaal-emotionele problemen zoals eenzaamheid, parentificatie en een gebrek aan erkenning. De bestaande hulpverlening richtte zich voornamelijk op de ouder, waardoor de behoeften van het kind veelal buiten beeld bleven.

Uit zowel het literatuur- als het empirische onderzoek kwam naar voren dat deze kinderen zich vaak niet gezien voelden en op jonge leeftijd verantwoordelijkheden op zich namen die niet passend waren bij hun ontwikkelingsniveau. Ervaringsdeskundigen gaven aan dat zij emotionele steun misten, dat hun vragen over de beperking van hun ouder(s) onbeantwoord bleven, en dat ze behoefte hadden aan lotgenotencontact. Informele steun, zoals die van familieleden, bleek waardevol, maar lang niet voor ieder kind beschikbaar. Pedagogische basisinstellingen zoals basisscholen en kinderopvangorganisaties kunnen een belangrijke rol spelen in het signaleren van deze problematiek en het bieden van laagdrempelige, kindgerichte ondersteuning.

Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek werd de Gemeente Rotterdam geadviseerd om het beleid structureel kindgerichter in te richten. De eerste aanbeveling was het aanstellen van een vaste contactpersoon per kind binnen pedagogische instellingen, die fungeert als vertrouwensfiguur. Daarnaast is het essentieel dat professionals getraind worden in het herkennen van parentificatie en het voeren van kindvriendelijke gesprekken over de thuissituatie. De derde aanbeveling was het standaard invoeren van een gesprek met het kind wanneer hulpverlening wordt ingezet bij een ouder met een LVB, waarin op begrijpelijke wijze wordt uitgelegd wat er aan de hand is. Ook werd geadviseerd om mogelijkheden voor lotgenotencontact te faciliteren, en om de samenwerking tussen onderwijs, jeugdhulp en wijkteams te versterken.

Door in te zetten op structurele, kindgerichte ondersteuning kunnen de ontwikkelingskansen en het welzijn van deze kinderen aanzienlijk worden verbeterd. Zo wordt voorkomen dat zij onzichtbaar blijven in beleid en in de praktijk, en wordt bijgedragen aan een veerkrachtigere en inclusievere samenleving binnen de gemeente Rotterdam.

Inleiding

Meer dan 23.000 kinderen groeien naar schatting op met minstens één ouder met een licht verstandelijke beperking (LVB) in Nederland (CBS, 2020). Deze kinderen vormen een kwetsbare groep met een verhoogd risico op ontwikkelingsproblemen (Wenselaar, 2022). Ouders met een LVB beschikken niet altijd over adequate opvoedingsvaardigheden, wat gevolgen kan hebben voor het welzijn van hun kinderen (Oomen, 2010).

Hoewel sommige kinderen van ouders met een LVB zelf ook een LVB hebben, behoort een aanzienlijk deel tot de groep met een normale intelligentie (Wenselaar, 2022). Juist voor deze groep ontbreekt passende ondersteuning, mede doordat het bestaande beleid en de hulpverlening zich voornamelijk richten op de ouders (Wenselaar, 2022). Een bijkomend risico is parentificatie, waarbij kinderen verantwoordelijkheden op zich nemen die niet bij hun leeftijd passen. Dit kan leiden tot emotionele overbelasting en psychologische problemen (Wenselaar, 2022).

Volgens van Hof et al. kunnen ouders met een LVB onder de juiste omstandigheden ‘goed genoeg’ ouderschap bieden. Gebrekkige communicatie tussen ouders en hulpverleners leidt er echter vaak toe dat signalen over de behoeften van het kind onvoldoende worden herkend (van Hof et al., 2022).

Volwassenen die zijn opgegroeid met een ouder met een LVB rapporteren regelmatig gevoelens van eenzaamheid en gebrek aan steun in hun jeugd (Sien, 2021). Door gebrek aan emotionele ondersteuning van hun ouders, en de verantwoordelijkheid naar hun ouders kan er een eenzaam gevoel ontstaan (Sien, 2021). Gevoelens van eenzaamheid kunnen op latere leeftijd voor psychische klachten zoals depressie zorgen (Holvast et al., 2015). Daarom is het belangrijk dat er wordt gekeken naar de preventie van eenzaamheid bij kinderen van ouders met een LVB.

De gemeente Rotterdam heeft de ambitie om specifiek beleid te ontwikkelen voor deze doelgroep. Gemeente Rotterdam wil graag te weten komen welke ondersteuning nog mist bij deze doelgroep. Terwijl initiatieven van ervaringsdeskundigen toenemen, ontbreekt vooralsnog structureel beleid ter ondersteuning van kinderen van ouders met een LVB (Kansrijke Start, 2021).

Dit onderzoek draagt bij aan beleidsvorming door inzicht te geven in ervaringen en behoeften van deze kinderen. Er is nog weinig bekend over de kinderen van ouders met een LVB, dus het is belangrijk om hun ervaringen en ondersteuningsbehoeften in beeld te krijgen om hier een goed beleid voor te ontwikkelen (Gudkova et al., 2019). Zonder de inzichten van

de ervaringsdeskundigen kan niet in kaart worden gebracht welke ondersteuning nodig is voor hen. In dit rapport is daarom onderzocht welke uitdagingen en behoeften kinderen van ouders met een LVB ervaren tijdens hun basisschoolleeftijd (vier tot twaalf jaar). De deelvragen 'Welke risicofactoren en beschermende factoren spelen een rol bij kinderen van ouders met een LVB volgens de literatuur?' en 'Welke concrete handvatten voor het ontwikkelen van gemeentelijk beleid volgen uit gesprekken met ervaringsdeskundigen?' helpen bij het ontwikkelen van passend beleid voor de gemeente Rotterdam.

Onderzoeksvraag

In dit rapport staat centraal welke uitdagingen en behoeften kinderen van ouders met een LVB ervaren tijdens de basisschoolleeftijd (vier tot twaalf jaar). Deze groep kinderen wordt in de hulpverlening vaak over het hoofd gezien, doordat de focus doorgaans op de ouder ligt (van Hof et al., 2022). Dit rapport richt zich daarom op de volgende vraag: wat blijkt uit de literatuur en de gesprekken met ervaringsdeskundigen over de uitdagingen en behoeften van kinderen van ouders met een licht verstandelijke beperking gedurende de kindertijd (vier tot twaalf jaar)? Aan de hand van deze onderzoeksvraag zijn twee deelvragen opgesteld:

1. Welke risicofactoren en beschermende factoren spelen een rol bij kinderen van ouders met een LVB volgens de literatuur?
2. Welke concrete handvatten voor het ontwikkelen van gemeentelijk beleid volgen uit de gesprekken met ervaringsdeskundigen?

Onderzoeksmethoden

Literatuuronderzoek

Eerst is er literatuuronderzoek verricht om de theoretische basis te leggen. Wetenschappelijke artikelen over kinderen van ouders met een LVB en aanvullende studies over kinderen van ouders met psychische stoornissen zijn hierbij verzameld. De artikelen zijn geselecteerd op basis van relevantie voor de onderzoeksvraag van dit onderzoek. Elk groepslid maakte een individuele selectie, waarna gezamenlijk werd besloten welke bronnen in de analyse zouden worden meegenomen. De literatuurstudie richtte zich op: de sociaal-emotionele en praktische uitdagingen van kinderen van ouders met een LVB, de behoeften van deze kinderen zoals beschreven in eerdere studies, bestaande interventies, en

ondersteuningsvormen en lessen die uit de literatuur kunnen worden gehaald voor toekomstig beleid.

Empirisch onderzoek

Onderzoeksopzet

Het empirische deel van het onderzoek is kwalitatief van aard. Voor de dataverzameling is gekozen voor semi-gestructureerde interviews met volwassenen die in hun jeugd zijn opgegroeid met één of beide ouders met een LVB. Bij semi-gestructureerde interviews worden de vragen gesteld aan de hand van een topic guide (Lucassen & olde Hartman, 2006). Deze aanpak maakte het mogelijk om diepgaande, retrospectieve inzichten te verkrijgen over de ervaringen en waargenomen ondersteuningsbehoeften van de ervaringsdeskundigen (Dunwoodie, 2022).

Steekproef en werving

Deelnemers zijn geworven via doelgerichte sampling en de sneeuwbalmethode. Bij doelgerichte sampling worden participanten geselecteerd op basis van specifieke kenmerken (Campbell et al., 2020). In dit geval betrof het volwassenen die in hun jeugd zijn opgegroeid met een ouder met een LVB en zelf geen LVB hebben. Met behulp van Belangenvereniging Sien zijn ervaringsdeskundigen voor dit onderzoek benaderd, omdat zij terug konden kijken op hun kindertijd en de mate van ondersteuning die zij hebben ontvangen. Aanvullend is gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode, waarbij participanten werd gevraagd of zij personen in hun netwerk kenden die voldeden aan de inclusiecriteria en bereid waren om deel te nemen aan dit onderzoek (Palinkas et al., 2015). Tevens heeft de opdrachtgever bijgedragen aan het aanleveren van relevante netwerken voor de werving.

Participanten

Voor dit onderzoek zijn zeven participanten geïncludeerd. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was M = 42 jaar (SD = 19.49). De verdeling naar geslacht was: zeven vrouwen, nul mannen.

Procedure

Het onderzoek is goedgekeurd door de Ethiek Commissie Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Leiden (ECPW2025-BA117). Deelnemers gaven vooraf schriftelijk toestemming en beantwoordden achtergrondvragen over hun leeftijd en geslacht.

Daarnaast kregen ze de gelegenheid om aan te geven welke onderwerpen ze liever niet wilden bespreken. De interviews duurden 60 tot 90 minuten.

Meetinstrumenten en analysemethoden

Voorafgaand aan de interviews is een topic guide opgesteld, gebaseerd op de literatuur en de doelstellingen van het onderzoek (zie Bijlage I). De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd in Microsoft Teams. Daarna zijn de interviews gecodeerd en thematisch geanalyseerd in ATLAS.ti. De analyse was gericht op het identificeren van terugkerende thema's rond ervaren knelpunten, steun en behoeften. Er is gebruik gemaakt van specifieke codes, waardoor de thematische analyse in ATLAS.ti uitgevoerd kon worden.

Resultaten

Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek heeft verschillende relevante bevindingen opgeleverd met betrekking tot uitdagingen en behoeften van kinderen van ouders met een LVB. Ten eerste heeft het literatuuronderzoek bevindingen opgeleverd met betrekking tot gevoelens van eenzaamheid. De systematische review van Yamamoto en Keogh (2018) concludeerde dat kinderen van ouders met psychische aandoeningen, waaronder LVB, vaker gevoelens van eenzaamheid ervaren, die versterkt worden door angst voor stigmatisering en beperkingen om over hun situatie te praten. Dit isolement beïnvloedt niet alleen hun sociale netwerken, maar belemmert ook hun academische prestaties en hun emotionele ontwikkeling (Collings & Llewellyn, 2012).

Ten tweede bleek uit onderzoek van Wołowicz-Ruszkowska en McConnell (2017) dat kinderen zich vaak pas later in de kindertijd of adolescentie bewust worden van de LVB van hun ouders. Dit besef wordt vaak gevormd door externe signalen zoals opmerkingen van leeftijdsgenoten, het gedrag van leerkrachten of afwijzende reacties van mensen in hun omgeving. Dit bewustzijn leidt vaak tot gevoelens van schaamte, sociale isolatie en onzekerheid over de eigen identiteit (Faureholm, 2010; Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017). Het stigma rondom de beperking van de ouder wordt daarbij als bijzonder belastend ervaren. Volgens Wołowicz-Ruszkowska en McConnell (2017) wegen deze negatieve sociale invloeden vaak zelfs zwaarder dan de LVB van de ouder zelf. Het stigma vergroot bovendien de kans op pesten, wat bijdraagt aan gevoelens van eenzaamheid bij de kinderen, zoals ook werd bevestigd door Mooij en Ramaker (2023). Deze kinderen ervaren dus vaker gevoelens

van isolement en eenzaamheid dan hun leeftijdsgenoten zonder ouders met een LVB, wat aanzienlijke gevolgen kan hebben voor hun sociaal-emotionele welzijn en ontwikkeling.

Verder heeft het literatuuronderzoek bevindingen opgeleverd met betrekking tot het ervaren van onvoldoende ondersteuning gedurende de jeugd. Uit het onderzoek van Gudkova et al. (2019) bleek dat formele hulpverlening bij gezinnen met ouders met een LVB vaak als ontoereikend wordt ervaren. Bestaande hulpverlening richt zich veelal op het verbeteren van de opvoedvaardigheden van de ouder, terwijl directe ondersteuning voor het kind zelf beperkt blijft (Weiber et al., 2014). Bovendien wordt formele hulp vaak als kortdurend ervaren, waardoor het niet altijd het gewenste effect heeft op het welzijn van het kind. Dit gebrek aan langdurige, gerichte ondersteuning kan de sociaal-emotionele problemen van het kind verergeren (Gudkova et al., 2019). In dit verband speelt informele steun een belangrijke rol. Kinderen die steun ontvangen van grootouders of andere familieleden, kijken significant positiever terug op hun opvoeding dan kinderen die deze steun niet ontvangen (Gudkova et al., 2019). Informele steun functioneert als een buffer tegen de negatieve sociale ervaringen van het kind, omdat het niet alleen praktische, maar ook emotionele ondersteuning biedt, wat bijdraagt aan een meer positieve ontwikkeling (Gudkova et al., 2019).

Naast gevoelens van eenzaamheid en het ervaren van onvoldoende ondersteuning, bleek uit de literatuur dat parentificatie een belangrijk risico vormt voor kinderen van ouders met een licht verstandelijke beperking (Wenselaar, 2022). Parentificatie houdt in dat een kind verantwoordelijkheden op zich neemt die normaal gesproken bij de ouder horen. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen instrumentele en emotionele parentificatie (Hooper, 2007). Instrumentele parentificatie omvat praktische zaken, zoals het overnemen van huishoudelijke taken of zorgen voor jongere broers of zussen. Emotionele parentificatie houdt in dat het kind fungeert als emotionele steun voor de ouder (Hooper, 2007). Langdurige parentificatie kon volgens Wenselaar (2022) en Hooper (2007) leiden tot overbelasting en stress, en kon een negatieve invloed hebben op de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind.

Concluderend kan worden gesteld dat kinderen van ouders met een LVB vaker gevoelens van eenzaamheid en isolement ervaren dan hun leeftijdsgenoten zonder ouders met een LVB (Mooij & Ramaker, 2023; Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017). Dit isolement heeft negatieve gevolgen voor hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Daarnaast bleek uit het literatuuronderzoek dat er vaak een gebrek is aan adequate formele ondersteuning voor deze kinderen (Gudkova et al., 2019; Weiber et al., 2015), wat hun welzijn verder beïnvloedt. Het ontbreken van voldoende hulp benadrukt het belang van informele steun, zoals die van familieleden, als een beschermende factor die de negatieve

effecten van eenzaamheid en sociaal isolement kan verzachten (Gudkova et al., 2019). Tot slot vormt ook parentificatie een belangrijk risico, waarbij kinderen verantwoordelijkheden op zich nemen die niet passen bij hun ontwikkelingsniveau. Dit kan leiden tot overbelasting en een verstoorde sociaal-emotionele ontwikkeling (Wenselaar, 2022; Hooper, 2007).

Empirisch onderzoek

De literatuur schetst een globaal beeld van de behoeften die kinderen van ouders met een LVB hadden in hun kindertijd, maar wat gaven de ervaringsdeskundigen zelf aan? Sluiten hun behoeften aan bij de bevindingen uit de literatuur? Het kind zijn staat met stipt op nummer één als behoefte van de ervaringsdeskundigen. Bij alle zeven respondenten was er sprake van een vorm van parentificatie in de kindertijd. Zo reageerde respondent #2 op de vraag: "Had jij bepaalde behoeften waarin jij het idee had dat je daar niet voldoende in werd ondersteund?" het volgende: "In ieder geval in het kind zijn." Ze moesten bepaalde ouderlijke taken op zich nemen, waardoor er minder ruimte was om kind te zijn. In de antwoorden van de ervaringsdeskundigen kwamen verschillende vormen van parentificatie naar voren. Een onderscheid dat hierin gemaakt kan worden, is instrumentele en emotionele parentificatie (Hooper, 2007). Sommigen noemden het overnemen van huishoudelijke taken en het fungeren als vertaler tijdens oudergesprekken. Zo vertelde respondent #1: "Meestal was mijn moeder niet thuis, was ze op het werk en moest ik ook koken en schoonmaken en al die dingen erbij." Anderen maakten parentificatie op emotioneel vlak mee, zoals respondent #5: "Ik merkte wel dat ik me heel vroeg al verantwoordelijk voelde voor mijn ouders, dus hoe zij zich voelden. Dat ik heel graag wilde dat mijn moeder zich goed voelde." Ze moest dan bijvoorbeeld de zorgende rol van haar ouders op zich nemen als kind. In plaats van ouderlijke troost te ontvangen, moesten ze ouderlijke troost bieden. In deze gevallen gaven ervaringsdeskundigen aan dat ze de emotionele steun misten van hun ouders. Ze kregen niet het gevoel dat ze werden gezien of dat er een luisterend oor werd geboden.

Eenzaamheid was ook een herhaaldelijk terugkerend thema. Met name in de periode dat kinderen nog niet afwisten van de LVB van hun ouders. In die tijd dachten ze dat hun situatie normaal was, maar tegelijkertijd voelden ze dat er iets aan de hand was. Ze konden alleen nog niet plaatsen waarom dat zo was. Zes van de zeven ervaringsdeskundigen gaven aan weinig erkenning te hebben ervaren, mede omdat ze niet wisten dat er andere mensen waren zoals zij. Een behoefte die ervaringsdeskundigen daarom hadden, was het hebben van lotgenotencontact. Respondent #5 gaf hierover aan: "Wat ik persoonlijk ook nog eens fijn vond, is om te weten dat er meer mensen zijn zoals ik. (…) Dat kan ook weer in alle vormen:

door een boek te lezen, bijvoorbeeld Ouder van mijn ouders van Sien, maar ook via lotgenotencontact. Ik denk dat dat al heel erg fijn kan zijn."

Hoe kunnen de behoeften die in kaart zijn gebracht, worden omgezet naar geschikte ondersteuning van de professionele hulpverlening voor kinderen (vier tot twaalf jaar) van ouders met een LVB? Zoals eerder genoemd, misten ervaringsdeskundigen emotionele steun van hun ouders. Binnen pedagogische basisinstellingen zou hier dus extra aandacht voor moeten zijn. Toen er werd gevraagd of de school van het kind op de hoogte was van de thuissituatie, antwoordden vijf van de zeven respondenten dat ze dat eigenlijk niet wisten, of het niet door hadden als dat wel zo was. Respondent #4 gaf aan dat hier nooit naar gevraagd is, met de toelichting: "Nee, nooit, omdat het van de buitenkant goed leek te gaan." Het is dus belangrijk dat kinderen zich bij professionals gezien en gehoord voelen, iets wat bij het merendeel van de ervaringsdeskundigen ontbrak.

Daarnaast hadden ervaringsdeskundigen meer aan het handje genomen willen worden door professionals. Ze hadden bijvoorbeeld graag samen met een professional stapsgewijs dingen willen doen. Hun huiswerk moesten ze vaak alleen maken, doordat hun IQ hoger was dan dat van hun ouders. Dit hadden ervaringsdeskundigen graag samen met iemand willen doen. Respondent #5 gaf bijvoorbeeld het volgende aan: "Maar wat heel soms misschien ook gewoon fijn kan zijn, is als iemand alleen al even met school helpt bijvoorbeeld."

Tot slot geven de ervaringsdeskundigen een aantal aanbevelingen voor toekomstig gemeentelijk beleid met betrekking tot gezinnen met ouders met een LVB. Volgens twee van de zeven ervaringsdeskundigen staan goede anticonceptie en seksuele voorlichting voorop. Zo vertelde respondent #5: "Wat ik ook heel vaak merk, is dat ze heel veel onwetendheid hebben rondom anticonceptie en seksualiteit. Ik denk dat dat een heel groot probleem is." Het gebeurt ook regelmatig dat mensen met een LVB helemaal geen kind willen, maar toch zwanger raken. Met goede voorbehoedsmiddelen en voorlichting zou dit in veel gevallen voorkomen kunnen worden volgens de ervaringsdeskundigen.

Daarnaast is het belangrijk dat er meer openheid komt richting kinderen over de LVB van hun ouders. Alle zeven ervaringsdeskundigen hebben ervaren dat hun vragen over de beperking van hun ouders niet beantwoord werden door de hulpverlening, terwijl ze alleen wilden weten wat er precies aan de hand is. Zo zei respondent #2: "Waarom zijn mijn ouders anders dan dat ik ben? Waarom gedragen ze zich soms zo of waarom gebeurt dit? De vragen die ik daarover had, die konden niet beantwoord worden, want dat vond ze allemaal lastig, lastig, lastig." Dit gebrek aan informatie had zelden te maken met onwil, maar eerder met onwetendheid van de professionals. Veel hulpverleners weten niet goed hoe zij met kinderen

over dit onderwerp moeten praten. Ervaringsdeskundigen vinden het belangrijk dat professionals getraind worden op het voeren van gesprekken met kinderen van ouders met LVB. Zo kunnen zij op een begrijpelijke manier aan kinderen uitleggen wat er thuis speelt en waarom de hulpverlening aanwezig is. Dit misten de ervaringsdeskundigen toen zij jong waren. Zo gaf respondent #7 gaf het volgende aan: “Ik wist op mijn twaalfde niet dat er gehandicapte mensen waren. Niemand had mij dat uitgelegd.” Respondent #5 zei hierover het volgende: “Ik weet wel heel goed dat er niet vanuit bijvoorbeeld jeugdzorg, hulpverlening een echt gesprek met mij is gevoerd van: “Ja, dit speelt bij je ouders.” Ze merkte op dat niet alles in detail uitgelegd hoeft te worden, maar dat het voor kinderen al heel fijn is als ze weten waar ze aan toe zijn en wat ze kunnen verwachten.

Daarnaast zou een contactpersoon voor het kind helpend zijn. Zo zei respondent #6: “Wat ik had gewild, is dat er iemand naast me had gestaan, iemand die zei: “Kom maar meid, we gaan eens in de week praten. Ik zorg voor jou.” Meerdere ervaringsdeskundigen gaven aan dat het fijn is als er één vast gezicht is dat naar het kind luistert en waar het kind altijd bij terecht kan.

Tot slot zou een uithuisplaatsing voorkomen moeten worden indien dat mogelijk is. Mocht een uithuisplaatsing toch noodzakelijk zijn, dan is het cruciaal dat een goede screening van de pleegouders gedaan wordt volgens respondent #3. Ook zijn ervaringsdeskundigen er voorstander van dat broers en zussen bij een uithuisplaatsing bij elkaar kunnen blijven.

Uit de interviews met ervaringsdeskundigen bleek dat de belangrijkste risicofactoren eenzaamheid, parentificatie en gebrek aan ondersteuning zijn. De volgende factoren zouden hierbij beschermend werken volgens hen: het hebben van een vertrouwenspersoon en lotgenotencontact.

Conclusie

Het onderzoek toont aan dat kinderen van ouders met een LVB tijdens hun basisschoolleeftijd (vier tot twaalf jaar) verschillende soorten uitdagingen ervaren, die momenteel onvoldoende worden opgevangen binnen de huidige hulpverlening. De literatuur en ervaringen van volwassen ervaringsdeskundigen bevestigen dat ze vaak gevoelens van eenzaamheid, parentificatie en een gebrek aan emotionele steun ervaren. Kinderen van ouders met een LVB worden op jonge leeftijd geconfronteerd met verantwoordelijkheden die hun ontwikkeling kunnen belasten en voelen zich niet gezien binnen de huidige hulpverlening, die zich voornamelijk op de ouders met een LVB richt.

Op basis van de deelresultaten blijkt een grote behoefte aan kindgerichte ondersteuning die hen ondersteunt bij emotionele en praktische behoeften. Zowel de literatuur als de interviews wijzen op het belang van een vertrouwenspersoon, toegankelijke uitleg over de LVB van ouders en de beschikbaarheid van lotgenotencontact. Pedagogische instellingen zoals scholen, kinderopvangen en BSO's kunnen hierin een belangrijke rol hebben door signalen vroegtijdig te herkennen en structureel individuele ondersteuning te bieden aan het kind, en niet alleen aan het gezin als geheel.

Hoewel sommige kinderen informeel worden opgevangen binnen hun netwerk, blijkt uit het onderzoek dat dit geen structurele oplossing is voor de hele doelgroep. Het gemeentelijke beleid zou formele, duurzame en preventieve ondersteuning kunnen bieden gericht op het welzijn en de ontwikkeling van het kind zelf.

Samenvattend luidt de conclusie dat hulpinstanties passende ondersteuning kunnen bieden door zich actief te richten op de emotionele behoeften van het kind, een vertrouwd aanspreekpunt te bieden, open communicatie over de thuissituatie te faciliteren en samenwerking met andere betrokkenen te bevorderen. Hierdoor kan de impact van risicofactoren zoals eenzaamheid, parentificatie en gebrek aan ondersteuning verminderd worden. Gemeentelijk beleid dat deze aanpak toepast, kan bijdragen aan het versterken van beschermende factoren, zoals het verminderen van de sociaal-emotionele belasting, door het inzetten van een vertrouwenspersoon en het versterken van de veerkracht van deze kwetsbare groep kinderen door meer lotgenotencontact te coördineren.

Advies

Naar aanleiding van de bevindingen uit het literatuur- en ervaringsonderzoek volgen hieronder aanbevelingen voor het ontwikkelen van gemeentelijk beleid dat aansluit bij de behoeften van kinderen (vier tot twaalf jaar) van ouders met een LVB. Deze adviezen richten zich op ondersteuning via pedagogische basisinstellingen en versterking van het zorgnetwerk rondom het kind.

1) Aanstellen van een vast contactpersoon per kind

Binnen pedagogische basisinstellingen dient een vast aanspreekpunt beschikbaar te zijn voor kinderen die opgroeien met een ouder met een LVB. Deze contactpersoon kan fungeren als een vertrouwensfiguur en biedt ruimte voor het bespreken van zorgen, vragen en signalen van overbelasting. Hierdoor ontstaat voor kinderen emotionele veiligheid, worden knelpunten eerder gesignaleerd en wordt het gevoel van erkenning versterkt.

De randvoorwaarden zijn de inzet van getrainde professionals en een structurele inbedding in samenwerkingsverbanden met wijkteams. Onderzoek heeft aangetoond dat langdurige, consistente zorg door een vaste vertrouwde contactpersoon het welzijn van kinderen aanzienlijk verbetert (Groeneveld et al., 2016). Dit benadrukt het belang van continuïteit en vertrouwen in de relatie tussen kind en professional.

2) Training van professionals in communicatie en signalering

De professionals in het onderwijs en in kinderopvangen zoals leerkrachten en pedagogisch medewerkers dienen toegerust te worden met kennis en vaardigheden om parentificatie te herkennen, in begrijpelijke taal met kinderen te spreken over een LVB en adequaat om te gaan met hun vragen over de thuissituatie. Het doel is grotere handelingsbekwaamheid van professionals en beter afgestemde ondersteuning voor het kind. Het is belangrijk dat deze training wordt ontwikkeld in samenwerking met kenniscentra en ervaringsdeskundigen, zodat de inhoud aansluit bij de praktijk en de behoeften van de kinderen en hun omgeving.

Onderzoek heeft aangetoond dat gerichte trainingen effectief kunnen bijdragen aan het versterken van communicatieve en interactievaardigheden van professionals in pedagogische basisinstellingen, wat essentieel is voor het herkennen van signalen zoals parentificatie en het adequaat ondersteunen van kinderen van ouders met een LVB (Helmerhorst et al., 2017). Door dergelijke trainingen aan te bieden, kunnen de vaardigheden van professionals duurzaam worden verbeterd, wat leidt tot betere ondersteuning en begeleiding van kwetsbare kinderen.

3) Standaard kindgesprek bij inzet van hulpverlening

Wanneer hulp wordt ingezet bij een gezin waarin een ouder een LVB heeft, zou standaard een gesprek met het kind moeten plaatsvinden. In dit gesprek kan worden toegelicht wat de beperking inhoudt, waarom hulpverleners betrokken zijn en wat het kind kan verwachten. Er dient ruimte te zijn voor vragen en zorgen. Dit zou voor heldere informatie voor het kind zorgen en een goede vertrouwensband tussen het kind en de hulpverleners (Jensen et al., 2022). Hierbij is de integratie in werkwijzen van wijkteams en jeugdhulporganisaties belangrijk. De scholing in kindgerichte communicatie is hierbij ook van belang.

4) Faciliteren van lotgenotencontact

Voorzien in gestructureerde vormen van lotgenotencontact voor kinderen die opgroeien met een ouder met een LVB is ook van belang. Dit kan in samenwerking met welzijnsorganisaties of jeugdzorgpartners plaatsvinden. De verwachte opbrengst is een

vermindering van gevoelens van eenzaamheid, normalisering van ervaringen en meer onderlinge steun, aangezien lotgenotencontact als beschermende factor werkt voor het mentaal welzijn van kinderen (Butler et al., 2022).

5) Versterking van interprofessionele samenwerking

Structurele samenwerking tussen pedagogische instellingen, wijkteams en jeugdhulpinstanties is noodzakelijk om signalen tijdig op te vangen en ondersteuning effectief af te stemmen. Hierbij is een gedeelde visie in de rol van het kind essentieel. Op deze wijze zal betere informatie-uitwisseling, preventieve ondersteuning en een verhoogde efficiëntie in de zorgverlening tot stand komen (Doery et al., 2024). Om dit succesvol te realiseren, dienen duidelijke afspraken over samenwerking en privacy te worden gemaakt.

Aanbevelingen vervolgonderzoek

Voor toekomstig onderzoek is het van belang om directe inzichten te verkrijgen vanuit het perspectief van de kinderen van ouders met een LVB zelf. Aanbevolen wordt om kwalitatief of kwantitatief onderzoek te verrichten onder kinderen in de leeftijd van vier tot twaalf jaar die opgroeien met een ouder met een LVB. Dit biedt waardevolle aanvullingen op het huidige onderzoek, dat zich richtte op retrospectieve ervaringen van volwassenen. Daarnaast is het wenselijk om de effectiviteit van specifieke interventies, zoals het inzetten van vaste contactpersonen en het faciliteren van lotgenotencontact, te evalueren. Op deze manier kan worden vastgesteld in hoeverre deze maatregelen daadwerkelijk bijdragen aan het welzijn van de doelgroep. Tot slot verdient het aanbeveling om nader te onderzoeken welke rol culturele en sociaaleconomische factoren spelen in de ervaringen van kinderen binnen verschillende wijken van Rotterdam. Deze inzichten kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van meer inclusieve en contextgevoelige vormen van ondersteuning.

Passende ondersteuning voor kinderen van ouders met een LVB vereist een kindgerichte benadering binnen gemeentelijk beleid**.** Door pedagogische basisinstellingen structureel te versterken met vaste aanspreekpunten, getrainde professionals en duidelijke communicatie, kan Gemeente Rotterdam bijdragen aan een veiliger, veerkrachtiger en inclusiever opgroeiklimaat voor een tot nu toe grotendeels onzichtbare groep kinderen.

Referenties

Butler, N., Quigg, Z., Bates, R., Jones, L., Ashworth, E., Gowland, S., & Jones, M. (2022). The Contributing Role of Family, School, and Peer Supportive Relationships in Protecting the Mental Wellbeing of Children and Adolescents. *School Mental Health*, *14*(3), 776–788. https://doi.org/10.1007/s12310-022-09502-9

Campbell, S., Greenwood, M., Prior, S., Shearer, T., Walkem, K., Young, S., Bywaters, D., & Walker, K. (2020). Purposive sampling: complex or simple? Research case examples. *Journal of Research in Nursing*, *25*(8), 652–661. https://doi.org/10.1177/1744987120927206

CBS. (2020). Regionale spreiding personen met LVB, 2020. https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/48/regionale-spreiding-personen-met-lvb-2020

Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *37*(1), 65–82. https://doi.org/10.3109/13668250.2011.648610

Doery, E. J., Varcoe, J., Benstead, M., Ghayour-Minaie, M., Sheils, R., Kavanagh, S., Little, K., Pert, A., & Toumbourou, J. W. (2024). Program logic of a service collaboration to support parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *37*(4), e13249-n/a. https://doi.org/10.1111/jar.13249

Dunwoodie, K., Macaulay, L., & Newman, A. (2023). Qualitative interviewing in the field of work and organisational psychology: Benefits, challenges and guidelines for researchers and reviewers. *Applied Psychology*, *72*(2), 863–889. https://doi.org/10.1111/apps.12414

Faureholm, J., Traustadóttir, R., Björg Sigurjónsdóttir, H., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2010). Children and Their Life Experiences. In *Parents with Intellectual Disabilities* (pp. 63–78). John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/9780470660393.ch4

Groeneveld, M. G., Vermeer, H. J., van IJzendoorn, M. H., & Linting, M. (2016). Randomized Video-Feedback Intervention in Home-Based Childcare: Improvement of Children's Wellbeing Dependent on Time Spent with Trusted Caregiver. *Child & Youth Care Forum*, *45*(4), 587–606. https://doi.org/10.1007/s10566-015-9344-8

Gudkova, T., Hedlund, M., & Midjo, T. (2019). Supporting children of parents with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(4), 737–749. https://doi.org/10.1111/jar.12573

Helmerhorst, K. O. W., Riksen-Walraven, J. M. A., Fukkink, R. G., Tavecchio, L. W. C., & Gevers Deynoot-Schaub, M. J. J. M. (2017). Effects of the Caregiver Interaction Profile Training on Caregiver–Child Interactions in Dutch Child Care Centers: A Randomized Controlled Trial. *Child & Youth Care Forum*, *46*(3), 413–436. https://doi.org/10.1007/s10566-016-9383-9

van Hof, C., Fokkens, A., van Assem, A. S., IJpma, I., & Dekker, A. D. (2022). Communicatie tussen ouders met licht verstandelijke beperkingen en hulpverleners over'goed genoeg'opvoederschap: behoeftes en bevorderende factoren. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, *48*(4), 114-128.

Holvast, F., Burger, H., de Waal, M. M. W., van Marwijk, H. W. J., Comijs, H. C., & Verhaak, P. F. M. (2015). Loneliness is associated with poor prognosis in late-life depression: Longitudinal analysis of the Netherlands study of depression in older persons. *Journal of Affective Disorders*, *185*, 1–7. https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.06.036

Hooper, L. M. (2007). The Application of Attachment Theory and Family Systems Theory to the Phenomena of Parentification. *The Family Journal*, *15*(3), 217-223. https://doi.org/10.1177/1066480707301290

Jensen, F. P., Križ, K., & Skivenes, M. (2022). *Structuring Practice for Children's Participation. Report I for the Participation Project: Mapping and Evaluating*

Organizational Guidelines. Centre for Research on Discretion and Paternalism, University of Bergen.

Kansrijke Start. (2021). Te weinig aandacht voor kinderen van ouders met een (licht) verstandelijke beperking. https://www.kansrijkestartnl.nl/actueel/nieuws/2021/09/22/te-weinig-aandacht-voor-kinderen-van-ouders-met-een-licht-verstandelijke-beperking

Lucassen, P. L. B. J., & Hartman, T. C. olde. (2006). *Kwalitatief Onderzoek: Praktische Methoden Voor de Medische Praktijk* (1ste dr.). Bohn Stafleu en van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-313-6373-5

Mooij, A., & Ramaker, V. (2023). Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB). *Trimbos-Instituut*. https://www.trimbos.nl/wp-content/uploads/2024/01/TRIAF2123-Factsheet-KOVB.pdf

Oomen, K. (2009). Kwetsbaar ouderschap en hulpverlening: samen kansen creëren. Hoe omgaan met kansarme ouders met een verstandelijke beperking? *Universiteit Gent.* https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/392/870/RUG01-001392870_2010_0001_AC.pdf

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *42*(5), 533–544. https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y

Sien. (2021). Onderzoek naar Kinderen Verstandelijk Beperkte Ouders. *Sien.* https://www.sien.nl/actueel/15399-onderzoek-kvbo.html

Weiber, I., Tengland, P.-A., Berglund, J., & Eklund, M. (2014). Social and Healthcare Professionals' Experiences of Giving Support to Families Where the Mother Has an

Intellectual Disability: Focus on Children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(4), 293–301. https://doi.org/10.1111/jppi.12091

Wenselaar, L. (2022). Wat als je ouders licht verstandelijk beperkt zijn, en jij niet? Kinderen van LVB-ouders verdienen speciale aandacht. *Kind & Adolescent Praktijk*, *21*(2), 38-44.

Wołowicz-Ruszkowska, A., & McConnell, D. (2017). The experience of adult children of mothers with intellectual disability: A qualitative retrospective study from Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(3), 482–491. https://doi.org/10.1111/jar.12322

Yamamoto, R., & Keogh, B. (2018). Children's experiences of living with a parent with mental illness: A systematic review of qualitative studies using thematic analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *25*(2), 131–141. https://doi.org/10.1111/jpm.12415

Bijlage I

Topic guide ervaringsdeskundigen

Onderwerpen	Sub onderwerpen	Mogelijke vragen
Demografie	Geslacht	Hoe identificeert u uzelf?
	Leeftijd	Wat is uw leeftijd?
Ouder	Eén of beide ouders LVB?	**1** Kunt u iets vertellen over uw ouders? **2** Heeft één/hebben beide van uw ouder(s) een LVB?
Kind	Levenswijze	**1** Zou u een dag uit uw leven kunnen beschrijven in de basisschoolperiode? **2** Kunt u een schooldag uit die periode beschrijven?
	Ontwikkeling	**1** Wanneer merkte u voor het eerst dat uw ouder(s) een LVB had(den)? **2** Heeft de LVB van uw ouder(s) invloed gehad op uw eigen ontwikkeling? **2.1** Kunt u zich herinneren vanaf wanneer de LVB een merkbare rol in uw ontwikkeling ging spelen? **3** Hoe was uw relatie met vriendjes en vriendinnetjes in die tijd?
	Parentificatie	**1** Heeft u het idee dat u door de LVB van uw ouder(s) sneller volwassen bent geworden?

		1.1 Heeft u weleens het idee gehad dat u ouderlijke taken moest overnemen? **1.2** Wat voor soort taken waren dit?
	Eenzaamheid	**1** Heeft u zich weleens eenzaam gevoeld? **1.1** Hoe uitte dat zich?
	Relatie ouder-kind	**1** Hoe was de relatie met uw ouder(s) toen u jonger was? **1.1** Wat maakt dat u wel/niet altijd goed met uw ouder(s) op kon schieten? **1.2** Heeft u hierbij een verschil gemerkt tussen de ouder met en de ouder zonder een LVB? **1.3** *Zo ja:* kunt u daar voorbeelden van geven? **1.4** Hoe heeft de rol die uw ouders speelden in uw leven uw gevoel voor hen beïnvloed? **2** Waren uw ouders in die tijd samen?
	Ondersteuning vanuit nabije omgeving/professionele ondersteuning	**1** Heeft u broers/zussen? **1.1** Heeft de aanwezigheid van broers/zussen u ondersteund in de thuissituatie waarin u zich bevond? **2** Hoe werd er buiten het gezin (school, buren, vrienden) naar uw situatie gekeken? **3** Waren er andere personen in de (nabije) omgeving waar u bij terecht kon?

		3.1 Op welke manier hebben zij u geholpen? **3.2** Hoe heeft u die hulp ervaren? **4** Heeft u professionele begeleiding gekregen in die periode? **4.1** Welke vorm van ondersteuning kreeg u toen? **5** Hoe heeft u die begeleiding ervaren?
	Behoeften	**1** Was ondersteuning toereikend of heeft u het gevoel gehad meer nodig te hebben? **1.1** *Als dit niet het geval was:* wat voor ondersteuning/hulp behoefde u op dat moment te krijgen? **2** Welke vorm van ondersteuning kwam tegemoet aan uw behoeften? **3** Was er iets dat u in die tijd graag als hulp had ontvangen maar niet heeft gekregen?
	Uitdagingen	**1** Wat zijn uitdagingen die u heeft ondervonden in het opgroeien in een gezin met (een) ouder(s) met een LVB? **2** Heeft u het gevoel dat u over de verdere levensloop (extra) moeilijkheden heeft ervaren die mogelijk te verklaren zijn aan de hand van de vroegere thuissituatie? **3** Wat voor verdere ondersteuning/hulp zou u hier mogelijk voor behoeven?