

De geleefde ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB): Een thematische analyse

Ilse Oostra

S6058957

Eerste beoordelaar: J. Luijkx

Tweede beoordelaar: K. J. Wardenaar

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Masterthesis Orthopedagogiek

Datum: 30-05-2025

Versie 1

Aantal woorden: 8128

Samenvatting

Inleiding: Dit onderzoek richt zich op de geleefde ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB), een doelgroep waar nog weinig wetenschappelijk onderzoek naar is gedaan. Het is van belang om de beperkte literatuur aan te vullen, om betere inzichten in hun perspectieven en behoeften te krijgen.

Methode: Dit kwalitatieve onderzoek is gebaseerd op secundaire data, zoals zelfgeschreven boeken (4), documentaires (2), podcasts (1) en online artikelen (3). De data zijn geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse. Er zijn 21 individuele verhalen van KOVB geanalyseerd.

Resultaten: Uit de resultaten blijkt dat KOVB een hoge mate van verantwoordelijkheid ervaren binnen de thuissituatie. Daarnaast blijkt dat een deel van KOVB geen ondersteuning heeft ontvangen van professionals, ondanks dat zij hier wel behoefte aan hadden. Een ander deel van KOVB, die wel ondersteuning heeft ontvangen van professionals, geeft aan dat de ondersteuning niet altijd aansloot op de behoeften. Tot slot geven de resultaten weer dat er vanuit KOVB behoefte is aan meer sensitiviteit van de ouder.

Discussie: Vanuit dit onderzoek wordt aanbevolen om meer bewustzijn te creëren over KOVB onder professionals. Daarnaast wordt aanbevolen om de ondersteuning vanuit professionals meer af te stemmen op de behoeften van KOVB. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op de toegankelijkheid van ondersteuning voor KOVB en op de specifieke ondersteuningsbehoeften van KOVB.

Abstract

Background: This study focuses on the lived experience of children from parents with intellectual disability, a group that has received little scientific research. It's important to contribute, to gain better insights into their perspectives and needs.

Method: This qualitative study makes use of existing data sources, such as autobiographical books (4), documentaries (2), podcasts (1) and online articles (3). The data was analyzed using thematic analysis, where 21 individual stories from KOVB were analyzed.

Results: The results show that children of parents with intellectual disability experience an elevated level of responsibility within the home situation. In addition, it appears that a part of the children did not receive any support from professionals, even though they needed it. The other part of the children, who did receive support from professionals, said that the support did not always fulfill their needs. Furthermore, the results show a need for parental sensitivity. Based on the lived experiences, children of parents with intellectual disabilities described that their parents' sensitivity does not align with their needs.

Discussion: Based on these findings, it is recommended to create more awareness about children of parents with intellectual disability among professionals. In addition, it is recommended that the support provided by professionals will be more aligned with the needs of children from parents with intellectual disability. Future research could focus on the accessibility of support and on the specific support needs of the children.

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
Abstract	2
Inleiding	4
Methode	7
Design	7
Steekproef en inclusiecriteria	8
Procedure	8
Analyse	9
Ethische overweging	10
Resultaten	10
Thema 1: Verantwoordelijkheid	12
Thema 2: Ondersteuning	13
Subthema 1: Formele ondersteuning	13
Subthema 2: Informele ondersteuning	15
Thema 2: Ouder-kind relatie	16
Subthema 1: Attitude	16
Subthema 2: Gedrag	16
Subthema 3: Contact	17
Thema 4: Gevolgen voor KOVB	17
Subthema 1: Positieve gevolgen	17
Subthema 2: Negatieve gevolgen	18
Conclusie en discussie	19
Beantwoording onderzoeksvraag	19
Interpretatie van de resultaten	19
Methodologische reflectie	21
Implicaties praktijk	22
Aanbeveling vervolgonderzoek	23
Literatuurlijst	25
Bijlage 1: Codeboek	28
Bijlage 2: Positionality Statement	30

Inleiding

In de afgelopen decennia zijn er in Nederland maatschappelijke debatten gevoerd over de vraag of ouders met een verstandelijke beperking de mogelijkheid zouden moeten hebben om kinderen te krijgen (Westert, 2024). Binnen dit maatschappelijk debat is er een ethisch dilemma zichtbaar tussen gelijke rechten voor mensen met een beperking en de gevolgen voor kinderen die opgroeien met ouders met een verstandelijke beperking. Voor beide perspectieven zijn argumenten te benoemen. Vanuit de maatschappij heerst de overtuiging dat ouders met een verstandelijke beperking een kind niet goed kunnen opvoeden, vanwege hun beperking (Franklin et al., 2022). Echter stelt het VN-verdrag over de rechten van personen met een handicap dat personen met een handicap het recht hebben om een gezin te stichten (Hodes, 2018). Volgens gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) groeien in Nederland ongeveer 23.560 kinderen op met minstens één ouder die een verstandelijke beperking heeft (2020). Het is niet op te maken uit deze cijfers of de kinderen zelf ook een verstandelijke beperking hebben.

Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door een beperking die is ontstaan voor het 22^e levensjaar, in zowel het intellectueel vermogen als adaptief gedrag (Schalock et al., 2021). Het intellectueel vermogen wordt vastgesteld aan de hand van een intelligentiequotiënt-score (IQ-score). In Nederland duidt een IQ-score tussen 50 en 85 op een beperking in het intellectueel functioneren (Zoon et al., 2019). Een beperking in het adaptief gedrag is merkbaar in de vaardigheden die essentieel zijn in het dagelijks leven (Schalock et al., 2021).

Ondanks dat ouders met een verstandelijke beperking worden gekenmerkt door beperkingen in het intellectueel vermogen en adaptief gedrag, neemt dit niet weg dat zij in staat kunnen zijn een kind op te voeden (Zoon et al., 2019). Echter is er dan wel vaak sprake van ondersteuning van professionals. Ouders worden met name ondersteund door professionals bij de opvoeding van het kind, maar ook op het gebied van huishoudelijke taken (Koolen et al., 2020). De ondersteuning bij de opvoeding van het kind wordt gekenmerkt door de dagelijkse verzorging van het kind, zoals het kind eten geven of naar bed brengen. Daarnaast is het leren begrijpen van de emoties van hun kind en hun eigen emoties ook een uitdaging voor ouders met een verstandelijke beperking (Van Hof et al., 2022). Een zorg die professionals hebben is dat de ouders weinig emotionele veiligheid en stabiliteit kunnen bieden aan het kind. Door het niet juist interpreteren van emoties, kunnen ouders met een verstandelijke beperking last krijgen van stress (Wenselaar, 2022).

De nadruk binnen het wetenschappelijk onderzoek ligt voornamelijk bij de ervaringen van ouders met een verstandelijke beperking, maar niet bij de ervaring van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB). Er is nog weinig bekend over de manier waarop de geleefde ervaringen van kinderen worden beïnvloed door de het opgroeien met een ouder met een verstandelijke beperking, zoals bijvoorbeeld hun behoeften (Wenselaar, 2022). Geleefde ervaringen bevatten de directe ervaringen van een persoon in een bepaalde situatie (Higgins & Lenette, 2024).

Hoewel er over KOVB weinig bekend is in de literatuur, is er wel meer bekend over de geleefde ervaringen van jonge mantelzorgers in het algemeen. Jonge mantelzorgers kunnen kinderen zijn van onder andere ouders met een chronische ziekte of psychische stoornis. Uit onderzoek blijkt dat deze doelgroep weinig ondersteuning ontvangt van instanties en een hoge mate van verantwoordelijkheid ervaart (Chevrier et al., 2022). De verantwoordelijkheid die jonge mantelzorgers ervaren, kan een negatieve invloed hebben op de mentale gezondheid (van der Werf, 2023). Jonge mantelzorgers geven aan dat zij behoefte hebben aan meer ondersteuning, zoals iemand om mee te praten over hun situatie (van der Werf, 2023). Daarnaast wordt door jonge mantelzorgers het belang aangestipt om informatie te krijgen over het ziektebeeld van de ouder (van der Werf, 2023).

In de huidige literatuur zijn er slechts drie wetenschappelijke artikelen gevonden die de geleefde ervaringen van KOVB beschrijven (Bachrach, 2023; Weiber et al., 2019; Wolowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017). Deze drie artikelen beschrijven de geleefde ervaringen van (inmiddels volwassen) kinderen van moeders met een verstandelijke beperking. De artikelen beschrijven de volgende vier thema's: opvoedbeperking van moeder, parentificatie, ondersteuning en de attitude jegens de moeder.

Als het gaat om opvoedbeperkingen, blijkt uit het onderzoek van Bachrach (2023) dat kinderen worden geconfronteerd met de beperkingen van hun moeder. Zo geven KOVB aan dat de moeder zelf niet altijd goed kan lezen of kan ondersteunen met het huiswerk (Bachrach, 2023). Doordat ouders niet de juiste ondersteuning kunnen bieden aan hun kind, kan dit mogelijk nadelige gevolgen hebben voor de algehele ontwikkeling van het kind. In het ergste geval kan de opvoedbeperkingen van de moeder met een verstandelijke beperking een oorzaak zijn voor het mogelijk verliezen van de wettelijke voogdij (Bachrach, 2023).

Parentificatie houdt in dat kinderen (gedeeltelijk) de verantwoordelijkheden van de ouder op zich nemen (Zoon et al., 2019). Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking ervaren een groot verantwoordelijkheidsgevoel, omdat zij taken overnemen van hun ouder (Weiber et al., 2019). Een taak die KOVB bijvoorbeeld overneemt van hun ouder,

is de zorg dragen voor jongere zusjes of broertjes. Er vindt hierbij een verplaatsing van rollen binnen het gezinssysteem plaats, wat maakt dat KOVB het gevoel krijgen dat zij geen kind meer kunnen zijn (Bachrach, 2023). Zij moeten door hun verantwoordelijkheden snel volwassen worden, waardoor de kindertijd wordt overgeslagen. Uit het onderzoek van Bachrach (2023) blijkt dat de meeste kinderen tijdens de basisschoolperiode, de realisatie kregen dat zij ‘anders’ waren dan hun ouders. Volgens het onderzoek van Wolowicz-Ruszkowska en McConnell (2017) wordt deze realisatie in gang gezet door boodschappen die van buitenaf kwamen, in plaats van uit het kind zelf.

Uit onderzoek blijkt dat ondersteuning belangrijk is voor KOVB ten aanzien van de grote verantwoordelijkheid die zij moeten dragen (Wolowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017). Wanneer er namelijk een steunend netwerk aanwezig is, zal er minder verantwoordelijkheid komen te liggen bij KOVB. Het netwerk kan bijvoorbeeld ondersteunen door huishoudelijke taken op zich te nemen. Ondersteuning vanuit professionals is voornamelijk gericht is op de ouders met een verstandelijke beperking. Hierdoor geven meerdere KOVB aan dat zij het gevoel hebben niet gezien te worden door de professional, dit terwijl er wel degelijk behoefte is aan ondersteuning vanuit professionals (Weiber et al., 2019).

Het laatste thema dat naar voren kwam, is de attitude van het kind jegens de moeder met een verstandelijke beperking. Uit de artikelen blijkt dat KOVB zowel een positieve attitude, als een ambivalente attitude hebben jegens hun moeder met een verstandelijke beperking. Zo wordt benoemd in het onderzoek van Bachrach (2023) dat er een hechte band is tussen het kind en de moeder en dat het kind een beschermende houding aannam ten aanzien van hun moeder. Echter wordt in het onderzoek van Weiber et al. (2019) en Wolowicz-Ruszkowska en McConnell (2017) benoemd dat kinderen ambivalente gevoelens hebben richting hun ouders. Dit komt doordat zij liefde voelen voor hun moeder, maar ook negatieve gevoelens ervaren zoals schaamte en schuld (Weiber et al., 2019).

Zoals eerder is beschreven, is er weinig bekend binnen de wetenschappelijke literatuur over de geleefde ervaringen van KOVB. De drie wetenschappelijke artikelen die eerder zijn aangehaald, vormen een beperkte basis als het gaat om de geleefde ervaringen van KOVB in Nederland. Het onderzoek van Wolowicz-Ruszkowska en McConnell (2017) heeft plaatsgevonden in Polen, waar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op een andere manier wordt vormgegeven dan in Nederland. Dit huidige onderzoek zou een eerste aanzet kunnen zijn om de geleefde ervaringen van KOVB in Nederland te onderzoeken.

Echter blijkt het lastig om de doelgroep KOVB te benaderen voor onderzoek. Allereerst blijkt dat KOVB een onzichtbare groep is, wat maakt dat het een moeilijke opgave is om deze kinderen te bereiken voor onderzoek (Collings et al., 2016). Er wordt daarom aangeraden om verschillende manieren van onderzoek te gebruiken om deze onzichtbare groep te onderzoeken. Daarnaast blijkt dat volwassenen of zorginstanties dienen als ‘poortwachters’ (Collings et al., 2016). Deze ‘poortwachters’ staan niet altijd open om KOVB deel te laten nemen aan onderzoek. De keuze voor het gebruik van secundaire data, zoals zelfgeschreven boeken, is gebaseerd op het feit dat de populatie een onzichtbare groep is en moeilijk te benaderen zijn vanwege ‘poortwachters’. Door secundaire data te gebruiken, zullen deze ‘poortwachters’ worden gemeden en kan deze kwetsbare en onzichtbare groep worden bereikt. Vanwege het gebruik van secundaire data zal het kind zelf niet belast worden met het onderzoek, gezien de data al beschikbaar zijn. Daarnaast kan secundaire data helpen om andere elementen bloot te leggen die wellicht anders onzichtbaar waren gebleven (Van de Bovenkamp, 2024).

Het doel van dit onderzoek is om meer inzichten te vergaren over de geleefde ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB). De relevantie van het onderzoek wordt benadrukt vanwege de geringe kennis over de geleefde ervaringen en behoeften van KOVB. Door geleefde ervaringen van KOVB te onderzoeken, zullen de ervaringen en behoeften van deze doelgroep in kaart worden gebracht. Hierdoor zal een gerichte aanbeveling voor in de praktijk kunnen worden gedaan. In dit onderzoek zal antwoord gegeven worden op de volgende onderzoeksvraag: “Hoe reflecteren kinderen zonder verstandelijke beperking van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB) op hun geleefde ervaringen?”.

Methode

Design

Er is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek waarbij gebruik gemaakt is van secundaire data die de geleefde ervaringen van kinderen met minstens één ouder met een verstandelijke beperking (KOVB) weergeeft. De secundaire data bestaan uit boeken (4), documentaires (2), online artikelen (3) en podcast (1). De secundaire data zijn geanalyseerd aan de hand van de thematische analyse van Braun en Clarke (2006). Deze analyse zorgt ervoor dat patronen en betekenissen worden blootgesteld (Flick, 2018, p. 474). Dit past bij dit onderzoek, aangezien er gekeken wordt naar patronen en betekenissen binnen de geleefde ervaringen van KOVB. De data wordt geanalyseerd vanuit een retrospectieve invalshoek. Dit

wordt als passend gezien voor het onderzoek, omdat er wordt teruggegaan in de tijd om het levensverhaal van het kind te onderzoeken (Flick, 2018, p. 112). Daarnaast heeft het onderzoek heeft een explorerend karakter, dit houdt in dat het onderzoek zich richt op het verkrijgen van inzicht in de huidige situatie binnen de context (Flick, 2018, p. 99). Gezien er nog weinig bekend is over de huidige situatie van KOVB, is dit geschikt voor dit onderzoek.

Steekproef en inclusiecriteria

De populatie die in dit onderzoek is onderzocht, zijn kinderen zonder verstandelijke beperking van tenminste één ouder met een verstandelijke beperking (KOVB). De secundaire data die is gebruikt in dit onderzoek, bestaat uit geleefde ervaringen van KOVB. Alle beschikbare data die voldeden aan de inclusiecriteria zijn meegenomen in dit onderzoek.

Voor de selectie van data zijn in dit onderzoek de volgende inclusiecriteria gehanteerd die beschreven worden in tabel 1. Er bleken echter maar vier boeken te bestaan die voldeden aan de inclusiecriteria. Er is daarom gekozen om de inclusiecriteria uit te breiden en daarbij ook gebruik te maken van andere type ervaringsverhalen, zoals verhalen in de vorm van documentaires, online artikelen of podcasts. Er is hiervoor gekozen omdat niet iedereen een boek schrijft over geleefde ervaringen, wat maakt dat er ook verhalen buiten beschouwing blijven als enkel boeken worden onderzocht (Van de Bovenkamp, 2024). Door gebruik te maken van een breder aanbod van data, worden ook verhalen verteld die anders niet zouden worden meegenomen in dit onderzoek. Het doel van de ervaringsverhalen moet zijn dat KOVB zijn of haar verhaal vertelt.

Tabel 1

Inclusiecriteria voor selectie van de data

Inclusie criterium
In de bron wordt het verhaal over de geleefde ervaring van een KOVB geschreven of verteld door het kind zelf
De bron is gepubliceerd na 2015
De bron is een boek
De persoon is afkomstig uit Nederland
De bron is in de Nederlandse taal
De bron is een online artikel, podcast of documentaire*

Noot. Criteria is later toegevoegd.

Procedure

De benodigde data voor dit onderzoek zijn verzameld via Google, de website <https://www.patientervaringsverhalen.nl> en door middel van mailcontact met de organisatie Sien. Dit is een organisatie opgericht voor verwanten van mensen met een verstandelijke

beperking. In het mailcontact is gevraagd naar relevante ervaringsverhalen om te includeren in dit onderzoek. Daarnaast is er gezocht met de zoektermen: 'Verstandelijk beperkte ouders, KOVB, ervaringsverhalen'. Dit resulteert in een selecte steekproef, waarbij werd gekeken naar bronnen die beschikbaar waren en voldeden aan de inclusiecriteria. Wanneer dezelfde KOVB-er voorkomt in meerdere bronnen, wordt er voorkeur gegeven aan de bron waarin het eigen verhaal het beste wordt gerepresenteerd. Voorafgaand aan de analyse zijn de documentaires en podcast woordelijk getranscribeerd. Hierbij zijn alleen de stukken getranscribeerd waarbij de KOVB aan het woord was om zijn of haar verhaal te vertellen. Volgens Flick is het transcriberen een belangrijke stap om de data te kunnen interpreteren (2018, p. 475).

Analyse

De verzamelde data zijn geanalyseerd aan de hand van een thematische codering. De thematische analyse zorgt ervoor dat thema's in de data worden geïdentificeerd, geanalyseerd en gerapporteerd (Flick, 2018, p. 474). De thematische analyse is geschikt om ervaringen te onderzoeken van de onderzoekspopulatie (Braun & Clarke, 2006). Aangezien de geleefde ervaringen van KOVB wordt onderzocht, maakt dat dit een passende analyse is voor dit onderzoek. De thematische analyse van Braun en Clarke (2006) biedt een stappenplan, waardoor stapsgewijs de data kan worden onderzocht. Het stappenplan voor de thematische analyse is toegepast ter structurering van de analyse en is verdeeld over zes stappen. Voorafgaand aan de analyse, zijn de documentaires en podcast volledig getranscribeerd. Bij de eerste stap van de thematische analyse is de onderzoeker vertrouwd geraakt met de data. Dit houdt in dat de data globaal is gelezen door de onderzoeker om een indruk te krijgen van de data. In deze stap heeft de onderzoeker de verschillende type data doorgenomen. In de tweede stap zijn er op deductieve en inductieve wijze codes gemaakt. De deductieve codes zijn vooraf bepaald op basis van literatuur die in de inleiding besproken zijn, namelijk: opvoedbeperking van moeder, parentificatie, ondersteuning en attitude jegens de moeder. Deze thema's zijn als codes meegenomen tijdens het coderen binnen dit onderzoek, met als doel om richting te bieden tijdens het coderen. Daarnaast zijn inductieve codes voortgekomen uit de data tijdens de analyse. Deze codes vullen de deductieve codes aan op basis van de geanalyseerde data. Bij de derde stap zijn de codes ondergebracht in thema's. In deze stap zijn zowel de deductieve codes, als de inductieve codes meegenomen in de analyse en waar passend geïntegreerd als één thema. In de vierde stap is gekeken naar welke thema's relevant zijn en welke thema's eventueel weggehaald of samengevoegd konden worden. Bij deze stap

zijn er ook subthema's en sub-subthema's ontstaan. Gedurende het analyseproces is een codeboek bijgehouden, welke te vinden is in bijlage 1. Bij de vijfde stap zijn de thema's ondergebracht in een visueel overzicht. Deze is terug te vinden in de resultaten in figuur 1. Bij de laatste stap zijn de resultaten van het onderzoek beschreven, aan de hand van de opgestelde thema's. Deze zullen te lezen zijn in het volgende hoofdstuk, waarbij er ter ondersteuning gebruik is gemaakt van citaten voortkomend uit de geanalyseerde data.

Ethische overweging

De geanalyseerde bronnen zijn openbaar en toegankelijk voor iedereen. Dit maakt dat de data in dit onderzoek niet geanonimiseerd is. Ethisch gezien is dit niet een vereiste, vanwege de publieke beschikbaarheid. Om deze reden is er geen toestemming gevraagd aan de personen die voorkomen in de geanalyseerde bronnen.

Resultaten

Binnen dit onderzoek zijn er tien bronnen geraadpleegd (zie tabel 2). Er zijn vier boeken, drie artikelen, twee documentaires en één podcast geïncludeerd. De lengtes van de geraadpleegde bronnen variëren van 3 tot 408 pagina's en van 8 tot 55 minuten. De geanalyseerde bronnen vertegenwoordigen 21 individuele vertellingen van KOVB.

Tabel 2

Geanalyseerde bronnen

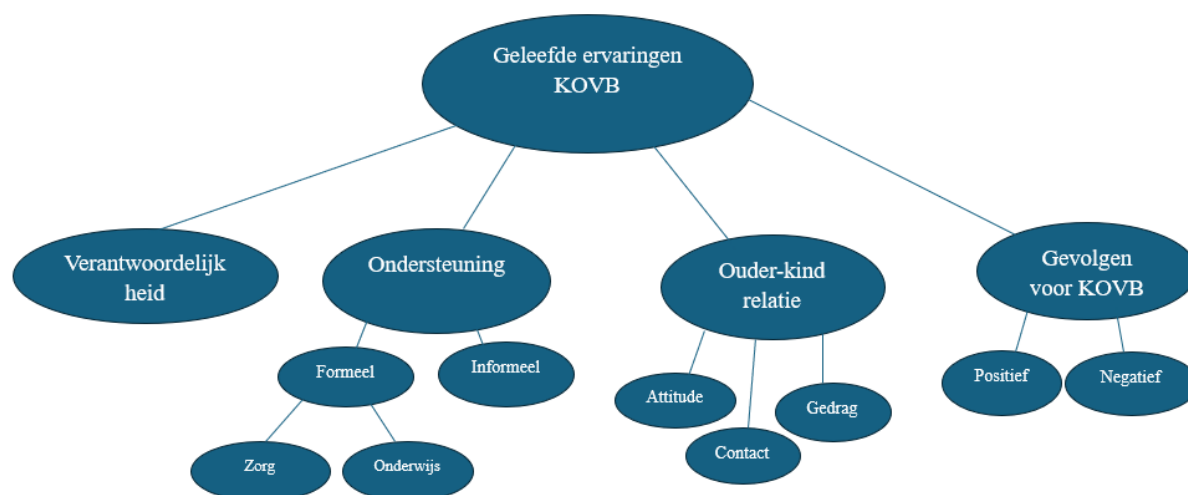
Type bron	Aantal individuele vertellingen van KOVb	Titel	Lengte van de bron gemeten in minuten of pagina's	Jaartal
Boek (B1)	1	Beperkt volmaakt	408 pagina's	2024
Boek (B2)	5	'Ik ben er ook nog'	36 pagina's	2021
Boek (B3)	7	Ouders van mijn ouders	72 pagina's	2016
Boek (B4)	1	Mamma?	120 pagina's	2015
Artikel (B5)	2	'We waren ouders voor onze ouders'	2 pagina's	2023

Artikel (B6)	1	'Kind moet meer centraal staan': Lizzy (22) groeide op met verstandelijk beperkte ouders en vindt dat hulpverlening anders moet	5 pagina's	2023
Documentaire (B7)	1	Portret Rosita	8 minuten	2021
Documentaire (B8)	1	Moederliefde	54 minuten	2017
Podcast (B9)	1	Leven als kind van ouders met een verstandelijke beperking	55 minuten	2023
Artikel (B10)	1	Het verhaal van Chantal: "Lief zijn voor een ander, begint bij lief zijn voor jezelf!"	3 pagina's	2024

Op basis van de thematische analyse zijn er vier thema's naar voren gekomen, namelijk: 1. Verantwoordelijkheid, 2. Ondersteuning, 3. De ouder-kind relatie en 4. De gevolgen voor het kind. Binnen deze vier thema's worden ook subthema's en sub-subthema's beschreven (zie figuur 1).

Figuur 1

Subthema's en sub-subthema's van de geleefde ervaringen van KOVB



Thema 1: Verantwoordelijkheid

Uit de analyse blijkt dat KOVB significante verantwoordelijkheden hebben ervaren terwijl zij opgroeiden, met als gevolg dat zij zich daardoor met regelmaat alleen voelden. Zo beschrijven KOVB dat zij hadden gewild dat de ouder meer verantwoordelijkheden op zich hadden kunnen nemen. De ervaringen van KOVB wijzen erop dat zij regelmatig te maken hebben gehad met parentificatie, vanwege de verantwoordelijkheid die zij hadden binnen het gezin: “Doordat ik veel volwassen dingen over nam was er geen vrije tijd om leuke dingen voor mijzelf te doen en kon ik niet écht kind zijn.” (B10). Het dragen van zulke grote verantwoordelijkheden door het kind die past bij de rol van de ouder, wordt ook wel parentificatie genoemd. Uit de analyse blijkt dat de verantwoordelijkheid die KOVB hebben ervaren, kan worden onderverdeeld in drie categorieën op basis van de analyse.

Ten eerste beschrijven KOVB hun verantwoordelijkheden op het gebied van huishoudelijke taken, zoals schoonmaken en koken. Zo wordt het volgende hierover verteld: “Als 8-jarig meisje stond ik wel eens te koken voor het gezin. ’s Morgens ging er bij ons geen wekker af: ik moest mijn moeder vaak wakker maken. Ik kwam daardoor ook vaak te laat op school.” (B2). Daarbij werd ook omschreven door KOVB dat het niet altijd als prettig werd ervaren door de ouder dat het kind de schoonmaaktaken op zich nam:

Ik vond het smerig en verschrikkelijk en deed echt mijn best om naast mijn huiswerk iedere dag ook het huishouden te doen. Maar mijn moeder werd daarop zo ongelooflijk boos, dat ik bang was dat ze me wel iets aan kon doen (B1).

Ten tweede wordt gesproken over verscheidene administratieve taken die onder de verantwoordelijkheid vielen van KOVB. Vanuit de ervaringen van de kinderen blijkt dat zij de administratieve taken op zich namen, omdat zij dit eenmaal beter begrepen dan hun ouder: “Ik moest moeder soms troosten. Als er een, voor haar, rare brief over internetbankieren was dan kon ze helemaal in de war zijn en denken dat er iets ergs was” (B2).

Tot slot beschrijven KOVB hun ervaringen over het dragen van de zorg voor jongere broertjes of zusjes. Zo wordt aangegeven dat zij zich verantwoordelijk voelen voor het jongere broertje of zusje die in dezelfde situatie terecht zijn gekomen als zij:

Toen ik 9 jaar was, werd mijn eerste broertje geboren. Ik werd al gauw heel erg verantwoordelijk voor mijn broertje omdat ik zag dat ook mijn ouders die

opvoeding niet aankonden. Dan moet je denken aan; als mijn broertje 's nachts hilde, dan maakte ik in het begin mijn ouders wakker, zo van: 'goh hij moet eten'. Maar dat ging elke keer zo moeizaam, dat ik op een gegeven moment besloot mijn broertje 's nachts zelf ook eten te geven. Het ging zelfs zo ver dat als ik dan op school zat dat ik heel erg graag naar huis wilde, om te kijken of mijn broertje of het wel goed ging met hem. (B7)

Uit de verhalen van KOVB komt naar voren dat zij de rol van de ouder op zich nemen en dat dit ervoor kan zorgen dat zij niet 'gewoon kind kunnen zijn'. Zij voelden zich zo verantwoordelijk voor hun broertje of zusje, dat zij deze taken alsnog op zich namen:

Ik was toen 14 en had het gevoel dat ik alle ballen in de lucht moest houden: het inrichten van de babykamer, het bedenken van babynamen. Zelfs de afspraken bij de verloskundige regelde ik. Ik was overal bij betrokken om maar te voorkomen dat mijn zusje zich zo zou gaan voelen als ik me voelde. (B6).

Uit de verhalen van KOVB is op te maken dat er op bepaalde momenten gevoelens van frustratie en teleurstelling heersten, wanneer de ouder niet kon voldoen aan de verwachtingen van het kind als het gaat om de ouderrol: "Mam! Ruik je dat dan niet?! Waarom maak je het niet schoon?! Ik kan m'n kleren hier niet wassen! Waarom heb je nog steeds geen wasmachine geregeld?!" (B4).

Thema 2: Ondersteuning

Het tweede thema heeft betrekking op de geleefde ervaringen van KOVB ten aanzien van de ondersteuning en bestaan uit twee subthema's, namelijk formele en informele ondersteuning.

Subthema 1: Formele ondersteuning

Uit de analyse blijkt dat KOVB in verschillende situaties geen formele ondersteuning hebben gekregen, terwijl zij dit wel gewenst hadden. Een KOVB zegt hierover het volgende: "Zij heeft me verteld dat er waarschijnlijk wel eens een melding is gedaan vanuit school. Maar ik heb in ieder geval nooit iemand gezien en ook vanuit een huisarts of zo denk ik. Hoe kan dat nou?" (B9). De analyse geeft weer dat meerdere KOVB formele ondersteuning hadden gewenst, maar dit niet hebben gekregen.

1.1 Zorgprofessionals

Uit de thematische analyse blijkt dat een deel van de KOVB geen ondersteuning hebben ontvangen van zorgprofessionals. Ondanks eventuele aanwezigheid van zorgprofessionals binnen het gezin, werd de hulpvraag van het kind met regelmaat niet opgemerkt. Door KOVB wordt beschreven dat er wel behoefte was aan ondersteuning. Zo zegt een kind het volgende: “Het frustreerde me dat niemand zag dat ik zo hard hulp nodig had.” (B6). De ervaringsverhalen beschrijven dat de zorgprofessionals aanwezig waren ter ondersteuning van de ouder met een verstandelijke beperking, waardoor er onvoldoende aandacht was voor het kind.

De KOVB beschrijven ook ervaringen waarin professionals wel een rol hebben gespeeld in de ondersteuning, maar dat deze niet altijd voldeed aan hun behoeften. Uit de analyse blijkt dat er door KOVB werd aangegeven dat zij behoefte hadden aan specifieke ondersteuning: zij wilden gezien en gehoord worden door professionals. Ten eerste geven KOVB aan behoefte te hebben aan de vraag hoe het met hen gaat. Er wordt verteld dat deze vraag regelmatig ontbrak, terwijl er wel aanleidingen waren tot het voeren van een gesprek. Ook het doorvragen is volgens KOVB van belang: “Een kind in een dergelijke situatie zal altijd zeggen dat het goed gaat. Je moet dan vragen: wat gaat er goed dan, leg eens uit? Dan krijg je de hele waarheid op tafel.” (B2). Ten tweede gaven KOVB aan dat zij behoefte hadden aan het praten over de oorzaken van hun probleem, in plaats van enkel de problemen. Zo wordt het volgende verteld: “Er was wel aandacht voor mijn problemen, maar ik zou meer baat hebben gehad bij aandacht voor het grotere plaatje en de vraag: waar komen die problemen dan vandaan?” (B2). Ten derde ervoeren KOVB dat de ondersteuning te beperkt was: “Zij kwam soms een kopje koffie drinken. Maar een koffie-uurtje is niet genoeg! Wij hadden heel andere hulp nodig.” (B2). Tot slot gaven KOVB aan dat er behoefte was aan meer informatie over de verstandelijke beperking van hun ouder(s): “Dan had ik ook een scheiding kunnen maken tussen de situatie en mijzelf. Ik ging het op mezelf betrekken.” (B2).

Ondanks dat er door meerdere KOVB wordt aangegeven dat de professionele hulp niet altijd toereikend is, zijn er ook situaties genoemd waarin zorgprofessionals een belangrijke rol hebben gehad in het leven van KOVB. Zo wordt er over een zorgprofessional het volgende gezegd: “Zij heeft ervoor gezorgd dat ik er nog sta. Ik weet niet of ik hier anders nog wel zou zijn.” (B6). Uit de ervaringen van KOVB blijkt dat de ondersteuning van professionals van groot belang kan zijn voor het kind.

1.2 Onderwijsprofessionals

De ervaringen van KOVB beschrijven dat de geboden ondersteuning door professionals in het onderwijs niet altijd voldeed aan hun behoeften. De onderwijsprofessionals missen onder andere de hulpvraag van KOVB: “In die tijd stond niemand erbij stil om hulp in te schakelen, ook de school niet.” (B3). Volgens KOVB zijn de onderwijsprofessionals juist de personen die signalen hadden kunnen opmerken, gezien zij dagelijks het kind zagen: “Er waren geen professionals in mijn leven. De enige mensen die ik dagelijks zag waren mijn leraren. Zij moeten hebben gezien dat ik dezelfde kleren aan had en stonk.” (B2). De ervaringen beschrijven dat er behoefte was aan een onderwijsprofessional die vragen hadden gesteld aan het kind over de thuissituatie.

Aan de andere kant waren er ook professionals in het onderwijs die wel degelijk afwisten van de thuissituatie van het kind. Uit de verhalen van KOVB blijkt dat dit negatieve invloed kon hebben op hun uiteindelijke schoolcarrière. Zo blijkt uit de ervaringen van KOVB dat zij lager werden ingeschat door docenten, vanwege de verstandelijke beperking van hun ouder: “Hoewel ze met de Cito-toets een havo/vwo-advies scoorde, werd ze door school vanwege haar thuissituatie met twee licht verstandelijk beperkte ouders naar het vmbo gestuurd.” (B6). Tot slot blijkt uit de verhalen dat er ook professionals in het onderwijs waren die wel wilden inspelen op de behoeften van KOVB, maar simpelweg niet wisten hoe: “Op de middelbare school heeft X een heel betrokken mentor die een paar keer bij haar thuis over de vloer kwam. Hij wilde graag helpen, maar wist niet hoe. Hij miste heel veel kennis.” (B2).

Subthema 2: Informele ondersteuning

Een andere vorm van ondersteuning die werd ervaren door KOVB, is de informele ondersteuning vanuit het netwerk. KOVB geven aan dat de informele ondersteuning voornamelijk wordt geboden vanuit familieleden en burens. Door KOVB wordt omschreven dat familieleden regelmatig een positieve rol hebben gespeeld in de opvoeding. Zo vertelt een KOVB-er het volgende:

Mijn opa reageerde op dat moment waar er zes eten kunnen ook zeven eten. En daarmee heeft hij mij met heel veel warmte binnen in het gezin gehaald. Ik kreeg aandacht, ik kreeg liefde. En zij gaven mij een heel goed gevoel. (B7).

Uit de verhalen van KOVB blijkt dat grootouders op de hoogte waren van de verstandelijke beperking van hun eigen kind en dat dit invloed bleek te hebben op de geboden

ondersteuning aan KOVB. Daarnaast blijkt uit de verhalen van KOVB dat andere netwerkleiden, zoals burens, ook een rol spelen in de ondersteuning: “Zowel mijn broer als ik waren dus vooral veel op straat. Nu nog heb ik enorm veel waardering voor de mensen in onze buurt die ons destijds opvingen” (B3).

Echter werd aangegeven dat KOVB zich niet altijd gesteund en gezien voelden door het netwerk, ondanks dat zij wel afwisten van de thuissituatie. Zo wordt het volgende hierover benoemd: “Volgens opa en oma waren er namelijk geen problemen thuis, alleen praktische problemen. Ze waren daar blind voor.” (B2). Hierbij werd aangegeven dat zij wel behoefte hadden aan deze informele ondersteuning vanuit het netwerk.

Thema 2: Ouder-kind relatie

Subthema 1: Attitude

KOVB geven aan dat zij in hun attitude rekening houden met de verstandelijke beperking van hun ouder(s). Zo maken KOVB bewust onderscheid tussen het gedrag van de ouder dat voortkomt uit de verstandelijke beperking en de persoon die hun ouder is. Hierover wordt het volgende gezegd: “En ik kan mijn ouders niets kwalijk nemen. Zij kunnen immers niet verantwoordelijk worden gehouden voor hun handelen.” (B3). Zowel bij positieve als negatieve attitudes van KOVB ten aanzien van hun ouder, werd dit onderscheid gemaakt. Vanuit een positieve attitude beschrijft een deel van de KOVB dat zij zagen dat de ouder op hun manier hun best deed en liefde gaf: “Als ze terugkijkt op haar jeugd, dan hebben haar ouders niets verkeerd gedaan. Zij hebben haar veel liefde gegeven” (B2). Ook bij een negatieve attitude werd door een deel van de KOVB het onderscheid gemaakt tussen de beperking van hun ouder en de persoon die hun ouder is: “Ik heb een afschuwelijke jeugd gehad. Ik ben boos op mijn moeder, maar ik weet dat ze er zelf ook niets aan kan doen.” (B3).

Subthema 2: Gedrag

Een aantal ervaringen van KOVB geven weer dat hun ouder bepaald gedrag kon vertonen, wat werd vergeleken met het gedrag van een kind. Door KOVB wordt benoemd dat de ouder emoties van jaloezie kon ervaren ten aanzien van het kind. Een KOVB vertelt: “Ze was, als een klein kind, jaloers op me. Ze zag dat het goed met me ging. Ik denk niet dat ze mij dat bewust misgunde, maar in haar kinderlijkheid wilde zij datgene wat ik had ook voor zichzelf.” (B3). Door een KOVB werd aangegeven dat de ouder bewust ervaarde dat het kind slimmer was ten opzichte van de ouder: “Ze zegt vaak tegen mij: ‘jij weet alles beter’ of ‘jij vindt het zeker weer stom’.” (B2). Daarnaast werd door een deel van de KOVB beschreven

dat de ouder vanuit emoties zoals boosheid zich uitte aan de hand van verbale of fysieke agressie: “Toen mijn moeder beseftte dat ik definitief het huis verliet, draaide ze door en vloog me zelfs naar de keel” (B3).

Subthema 3: Contact

De ervaringen van KOVB laten zien dat zij behoefte hadden aan meer sensitieve responsiviteit van hun ouder, wat de ouder-kind relatie beïnvloed. Ten eerste werd door KOVB aangegeven dat hun emoties niet altijd werden begrepen door de ouder. Een kind zegt hierover het volgende: “Zij begrijpt mijn verdriet niet en is ook nog eens beperkt in haar zicht. Mijn moeder ziet mijn emoties niet. Ze kan me niet lezen.” (B2). Ten tweede gaven KOVB aan dat er ook genegenheid ontbrak in het contact met de ouder:

Ik kan mij nu namelijk niet herinneren dat mijn moeder ooit tegen mij heeft gezegd: ‘ik hou van jou of ik ben trots op jou of wat heb je dat goed gedaan’. Dat zijn dingen dat kwam niet aan de orde bij ons thuis. (B7).

Tot slot werd door een deel van de KOVB aangegeven dat zij meer behoefte hadden aan interesse vanuit hun ouder: “Het komt altijd van één kant. Zij zullen niet snel vragen hoe het met mij gaat.” (B6). KOVB geven aan dat het gemis van sensitieve responsiviteit vanuit de ouder kan zorgen voor emoties van frustratie, teleurstelling en eenzaamheid. Deze gevoelens binnen het contact met de ouder, zorgt er bij sommige KOVB dat zij het huis verlaten. Zo geeft een KOVB het volgende aan: “Eindelijk mijn eigen huisje. Rust. Stilte.” (B8).

Het contact dat KOVB op volwassen leeftijd met de ouder hebben, wordt door een deel omschreven als een opgave. Vanuit de ervaringen wordt omschreven dat het voelt als een plicht om de ouder te bezoeken. Hierdoor wordt door een deel van de KOVB omschreven dat het bezoek aan de ouder emoties van spanning en stress kan opleveren. Hierover wordt het volgende verteld door een KOVB: “Ik ga naar haar toe omdat ik dat voel als een plicht. Ik geef ook wel om haar. Maar dat is ‘geven om’, dat is iets anders dan ‘houden van’. Ik heb medelijden met haar.” (B3).

Thema 4: Gevolgen voor KOVB

Subthema 1: Positieve gevolgen

Uit de analyse komt naar voren dat KOVB bepaalde positieve gevolgen beschrijven die zijn ontstaan vanuit hun thuissituatie met een ouder met een verstandelijke beperking. De

positieve gevolgen bestaan uit het ontwikkelen van empathisch vermogen, verantwoordelijkheidsgevoel en het oplossen van problemen. Een deel van de KOVB beschrijft dat het hebben van empathisch vermogen is ontstaan vanuit het inleven in de ouder met een verstandelijke beperking: “Mijn empathisch vermogen is daardoor wel heel groot. Ik kan mij goed inleven in andere mensen” (B3). Ook het verantwoordelijkheidsgevoel wordt door KOVB beschreven als een positief gevolg. De geleefde ervaringen van KOVB geven weer dat zij regelmatig verantwoordelijkheid moesten nemen en dit gewend zijn. Het verantwoordelijkheidsgevoel wordt door KOVB als iets positiefs gezien. KOVB beschrijven dat het oplossen van problemen ook een positief gevolg is: “Als ik iets moet noemen, dan is het dat ik creatief ben geworden. Ik heb veel dingen zelf moeten oplossen. Daardoor ben ik ook goed geworden in het oplossen van problemen.” (B2).

Subthema 2: Negatieve gevolgen

Naast positieve gevolgen, werden ook negatieve gevolgen aangehaald door KOVB met betrekking tot het opgroeien met ouders met een verstandelijke beperking. Uit de analyse komt naar voren dat KOVB drie negatieve gevolgen benoemen ten aanzien van hun jeugd, namelijk moeite hebben met een plek in de maatschappij, last hebben van psychische klachten en moeite met het reguleren van emoties.

Ten eerste werd aangegeven dat KOVB moeite hebben gehad om een plek in te nemen in de maatschappij. Hierover werd het volgende gezegd: “Als kind leerde ik niet hoe ik mij in de buitenwereld het beste kon opstellen en hoe ik een eigen ik moest ontwikkelen. Dat maakte dat ik later niet goed wist hoe ik me als volwassene zou moeten of kunnen gedragen.” (B2). KOVB beschrijven dat zij meer behoefte hadden aan ondersteuning vanuit de ouder, gezien zij het als lastig hebben ervaren om hierin zelf een weg te vinden.

Ten tweede gaf een deel van de KOVB aan dat zij kampten met psychische klachten vanwege hun verleden. Uit de geleefde ervaringen blijkt dat gevoelens van stress en overbelasting werden ervaren door KOVB, vanwege de verantwoordelijkheid die zij droegen binnen hun gezinssituatie. Deze psychische klachten resulteerde bij een deel van de KOVB in uitval op werk- of schoolgebied: “Ze kan haar stage niet afmaken omdat ze overspannen is en van school krijgt ze geen steun.”(B2).

Tot slot wordt door KOVB beschreven dat zij moeite hebben om hun emoties te reguleren: “Ik ging vrij verstandelijk met mijn ouders om en had geen idee wat ik met emoties moest. Als ik ruzie had of me rot voelde, was er niemand die me troostte. Ik leerde mijn gevoelens weg te drukken en ontwikkelde angsten.” (B5).

Conclusie en discussie

Beantwoording onderzoeksvraag

Dit onderzoek had het doel om reflecties van de geleefde ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB) in kaart te brengen. Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de geleefde ervaringen van KOVB worden gekenmerkt door gevoelens van verantwoordelijkheid, gebrek aan (passende) ondersteuning en gebrek aan sensitiviteit vanuit de ouder.

Allereerst komt naar voren dat KOVB behoefte hebben aan minder verantwoordelijkheid als het gaat om de thuissituatie. Uit het onderzoek blijkt dat KOVB een enorme verantwoordelijkheid ervaren. Deze verantwoordelijkheid wordt zichtbaar binnen bijvoorbeeld huishoudelijke taken of het zorgen voor een jonger broertje of zusje. Uit de resultaten blijkt dat de grote verantwoordelijkheden ertoe kunnen leiden dat KOVB niet kind kunnen zijn, wat uiteindelijk op latere leeftijd voor problemen kan zorgen. Uit de resultaten blijkt namelijk dat de grote verantwoordelijkheid kan leiden tot psychische klachten bij KOVB.

Ten tweede blijkt uit de geanalyseerde geleefde ervaringen van KOVB dat er in sommige gevallen geen professionele ondersteuning werd geboden. Uit de resultaten blijkt dat KOVB hier wel degelijk behoefte aan hebben. Daarnaast blijkt dat in sommige gevallen er wel ondersteuning werd geboden vanuit professionals, maar dat dit niet altijd aansloot op de behoeften van KOVB. Zo geven de resultaten weer dat er een behoefte is vanuit KOVB om bevraagd te worden hoe het met hen gaat, te praten over oorzaken in plaats van problemen, langer de tijd te hebben voor een gesprek en informatie te krijgen over de verstandelijke beperking van ouder.

Tot slot blijkt uit de resultaten dat KOVB binnen de ouder-kind relatie behoefte hadden aan meer sensitiviteit vanuit de ouder. Zo werd aangegeven dat zij niet altijd werden begrepen door hun ouder, niet altijd de genegenheid kregen die ze wilden en dat er niet altijd interesse werd getoond vanuit de ouder. Uit de resultaten blijkt dat het opgroeien met een mindere mate aan sensitiviteit vanuit de ouder, kan resulteren in gevoelens van frustratie, teleurstelling en eenzaamheid bij KOVB.

Interpretatie van de resultaten

Een aantal bevindingen van dit onderzoek komen overeen met eerdere bevindingen over de ervaring van jonge mantelzorgers, als bredere doelgroep. Uit huidig onderzoek blijkt namelijk dat KOVB een grote verantwoordelijkheid hebben ervaren, doordat zij taken moeten

overnemen van de ouder. Hierdoor ontstaat er een verschuiving binnen gezinsrollen, oftewel parentificatie. Uit de geleefde ervaringen van KOVB blijkt onder andere dat zij zich verantwoordelijk voelen voor het dragen van de zorg voor jongere broertjes of zusjes. Deze ervaren verantwoordelijkheid komt overeen met eerdere bevindingen over ervaringen van jonge mantelzorgers (van der Werf, 2023). De uitkomsten van het onderzoek wijzen erop dat het overnemen van de ouderrol, ertoe kan leiden dat KOVB niet meer ‘kind kan zijn’. Deze bevinding komt overeen met de ervaringen van andere jonge mantelzorgers (van der Werf, 2023). Daarnaast blijkt dat de verantwoordelijkheid voor huishoudelijke taken overeenkomt met de verantwoordelijkheid die wordt ervaren door kinderen van ouders met psychiatrische problemen (KOPP) of kinderen van ouders met verslavingsproblemen (KOV) (van Bergen, 2024). Echter blijkt dat de verantwoordelijkheid bij deze doelgroep vaak tijdelijk is, wanneer de ouder een minder goede periode heeft. Dit is in tegenstelling tot KOVB, gezien de verantwoordelijkheid als constant wordt ervaren. Uit de huidige resultaten is op te maken dat de langdurige verantwoordelijkheid van KOVB kan leiden tot psychische klachten.

Een andere bevinding uit dit onderzoek, die overeenkomt met eerdere bevindingen over de ervaringen van jonge mantelzorgers, is het gebrek aan professionele ondersteuning. Er wordt beschreven dat de jonge mantelzorgers vaak niet worden opgemerkt door zorgprofessionals, aangezien de geboden ondersteuning gericht is op de patiënt (van der Werf, 2023). Ook de behoefte om gezien te worden door onderwijsprofessionals blijkt overeen te komen met de ervaringen van jonge mantelzorgers. Zij worden namelijk niet altijd herkend, waardoor een gesprek uitblijft (van der Werf, 2023). Dit kan verklaard worden doordat jonge mantelzorgers zich niet altijd identificeren als jonge mantelzorgers. Uit onderzoek blijkt dat jonge mantelzorgers vaak niet doorhebben dat ze aan het zorgen zijn voor een familielid met een beperking, omdat zij het dragen van de zorg als ‘normaal’ zien (Smyth, Blaxland & Cass, 2011). Doordat deze jonge mantelzorgers zichzelf niet identificeren als jonge mantelzorgers, zullen zij sneller onder de radar blijven en eventuele ondersteuning niet ontvangen.

Daarnaast blijkt dat KOVB specifieke behoeften hebben wat betreft de ondersteuning vanuit professionals. Zo geven KOVB aan dat zij dat er behoefte is om bevraagd te worden hoe het met hen gaat, te praten over oorzaken in plaats van problemen, langer de tijd te hebben voor een gesprek en informatie te krijgen over de verstandelijke beperking van ouder. De behoeften van KOVB komt grotendeels overeen met andere jonge mantelzorgers. Zo blijkt dat jonge mantelzorgers behoeften hebben aan informatie over hun zieke ouder en behoefte hebben aan een gesprek met een professional (van der Werf, 2023).

Een afsluitende opvallende bevinding is dat KOVB te maken krijgen met stigmatisering vanuit professionals binnen het onderwijs. Onderwijsprofessionals schatten namelijk het kind lager in op het gebied van intellectuele capaciteiten, vanwege de verstandelijke beperking van de ouder. Dit zou te maken kunnen hebben met de vooroordelen die heersen over kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Stigmatisering vanuit professionals in het onderwijs, zouden nadelig gevolgen kunnen hebben voor het kind. Uit het onderzoek blijkt namelijk dat kinderen op een lager niveau onderwijs ontvangen, terwijl zij grote onderwijsbehoeften aankunnen. Vanuit negatieve verwachtingen van de professional, kan selffulfilling prophecies ontstaan (Chandrasegaran & Padmakumari, 2018). Dit kan ertoe leiden dat het kind daadwerkelijk slechter gaat presteren, vanwege de vooroordelen van de professional. Uit onderzoek blijkt dat ook andere jonge mantelzorgers in aanraking komen met stigmatisering, waardoor zij bang zijn voor het oordeel van anderen (van der Werf, 2023). Het is niet op te maken of stigmatisering in het onderwijs kenmerkend is voor de doelgroep KOVB.

Methodologische reflectie

Een waardevol aspect van dit onderzoek is dat er kennis is opgedaan over de geleefde ervaringen van KOVB, zonder kinderen zelf te hoeven belasten. Dit kon gerealiseerd worden door gebruik te maken van secundaire data. De geleefde ervaringen van KOVB geven een uitgebreid inzicht in hoe zij zijn opgegroeid en wat hun ervaringen zijn geweest. In het onderzoek is gebruik gemaakt van secundaire data van verschillende typen bronnen. Naast boeken zijn ook documentaires, online artikelen en een podcast gebruikt. Door verschillende type data mee te nemen in het onderzoek, kon er een completer beeld worden geschetst van de geleefde ervaringen van KOVB. Ondanks dat deze secundaire data niet gegenereerd is voor wetenschappelijk onderzoek, kan het informatie bevatten die geschikt is voor onderzoek (Flick, 2018, p. 376). Echter heeft dit ook een keerzijde, gezien de verschillende type data zijn gegenereerd met een ander doel, zoals een documentaire die gemaakt is om vaak bekeken te worden. Dit heeft consequenties voor de interpretatievaliditeit van het onderzoek (Flick, 2018, p. 544), gezien de onderzochte ervaringen vertekend kunnen worden door de vooropgezette doelen van de interviewer of de documentairemaker.

Dit onderzoek is uitgevoerd door één onderzoeker. Dit kan de uitkomsten van de resultaten beïnvloeden, gezien de onderzoeker haar eigen interpretatie verwerkt in de resultaten. De verschillende type data zijn geselecteerd door de onderzoeker op basis van wat de onderzoeker van belang acht voor het onderzoek. Dit kan invloed hebben op de

betrouwbaarheid, gezien een andere onderzoeker wellicht andere keuzes had gemaakt. Tijdens het coderen van de data heeft de onderzoeker zelfstandig de keuzes gemaakt. Dit kan wederom invloed hebben op de betrouwbaarheid, aangezien er één persoon is die de data interpreteert tijdens het coderen (Flick, 2018, p. 542). Doordat er in de resultaten gebruik is gemaakt van citaten van de originele data, wordt op deze manier dicht bij de originele tekst gebleven. Door citaten toe te voegen, wordt de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogd (Flick, 2018, p. 542). Daarnaast heeft de onderzoeker een positionality statement geschreven, waarin de achtergrond van de onderzoeker wordt beschreven. Hierdoor wordt het perspectief van de onderzoeker duidelijk (zie bijlage 2).

Het retrospectieve karakter van het onderzoek kan invloed hebben op het interpreteren van de resultaten. De geanalyseerde verhalen zijn gebaseerd op de verhalen van inmiddels volwassen kinderen. Het zou mogelijk kunnen zijn dat de geleefde ervaringen van toen, in de hedendaagse context minder van toepassing zijn. Daarnaast zijn er binnen de geanalyseerde verhalen verschillen op te merken vanwege de verschillende maatschappelijke contexten waarin het kind is opgegroeid. Tot slot kunnen de geleefde ervaringen geïnterpreteerd worden vanuit een subjectieve invalshoek. De ervaringen van vroeger kunnen vanuit een subjectief perspectief worden geïnterpreteerd in de huidige context (Flick, 2018, p. 112).

Implicaties praktijk

De kennis die uit dit onderzoek is gekomen, kan dienen als een waardevolle toevoeging op de beperkt aanwezige kennis over de geleefde ervaringen van KOVB. Uit huidig onderzoek blijkt namelijk dat het opgroeien met ouders met een verstandelijke beperking gevolgen kan hebben voor het kind. Zo kunnen psychische klachten opspelen, wat kan leiden tot uitval op school of werk. Het is daarom van belang dat er meer bewustwording wordt gecreëerd bij professionals om deze doelgroep te identificeren, zodat zij op tijd ondersteuning kunnen ontvangen.

Binnen dit onderzoek geven KOVB aan dat zij vaak niet worden gesignaleerd door zorgprofessionals, waardoor zij niet worden voorzien van ondersteuning. Er wordt aanbevolen dat zorgprofessionals zich meer inzetten om deze groep meer te herkennen, bijvoorbeeld wanneer er al ondersteuning plaatsvindt bij de ouder. In een bredere context onder jonge mantelzorgers blijkt ook dat er wordt aanbevolen om meer rekening te houden met de gevolgen van jonge mantelzorgers door professionals (van der Werf, 2023). Huidig onderzoek zou kunnen bijdragen aan herkenning van KOVB, wanneer een zorgprofessional zorg levert aan de ouder.

De uitkomsten van dit onderzoeken kunnen meer inzichten bieden voor in de praktijk. Uit het onderzoek blijkt namelijk dat er een aantal behoeften zijn die KOVB uitspreken. Deze behoeften zouden voor de praktijk als advies kunnen dienen. KOVB hebben namelijk aangegeven dat zij bevraagd willen worden hoe het met hen gaat, willen praten over oorzaken in plaats van problemen, langer de tijd willen hebben voor een gesprek en informatie willen krijgen over de verstandelijke beperking van ouder. Professionals in de praktijk zouden de behoeften van KOVB mee kunnen nemen in hun contact met het kind. Daarnaast zou dit onderzoek aanbevelen om onderwijsprofessionals binnen de onderwijssetting meer bewustwording te laten creëren over de doelgroep KOVB, om eventuele stigmatisering voorkomen.

Aanbeveling vervolgonderzoek

In dit onderzoek is beschreven dat er nog weinig bekend is over de geleefde ervaringen van KOVB. Een eerste aanbeveling zou dan ook zijn om meer onderzoek te doen naar deze doelgroep. Een longitudinaal onderzoek zal de ervaringen van KOVB door de tijd heen kunnen onderzoeken. Er zal dan gekozen kunnen worden om kinderen tot hun 18^e levensjaar te volgen, terwijl zij opgroeien met minimaal één ouder met een verstandelijke beperking. Door deze doelgroep vanaf jonge leeftijd langdurig te volgen, zullen risicofactoren en behoeften meer in kaart worden gebracht. Longitudinaal onderzoek kan eventuele veranderingen in de tijd onderzoeken, zonder hiervoor op een retrospectieve manier terug te kijken (Flick, 2018, p. 115). Huidig onderzoek heeft gebruik gemaakt van verschillende secundaire data, die een retrospectief karakter heeft. Het zou daarom waardevol kunnen zijn om in de huidige maatschappelijke context het onderzoek te laten plaatsvinden.

Daarnaast verdient het aanbeveling om verder te onderzoeken welke behoeften KOVB hebben ten aanzien van ondersteuning van professionals. Uit huidige onderzoek blijkt namelijk dat geleefde ervaringen weergeven dat er geen ondersteuning is of dat de geboden ondersteuning niet aansluit op de behoeften van KOVB. Dit met grote gevolgen voor de ontwikkeling van het kind. Het zou waardevol kunnen zijn om verder te onderzoeken hoe KOVB hun weg kunnen vinden naar ondersteuning van professionals. Uit huidig onderzoek blijkt namelijk dat niet iedereen deze ondersteuning heeft ontvangen, maar ook een deel wel. Welke factoren hieraan bijdragen, zou interessant kunnen zijn voor een vervolgonderzoek. Voor een vervolgonderzoek wordt aanbevolen om aan de hand van interviews dit verder te onderzoeken. Door semigestructureerde interviews af te nemen, zal er meer diepgang komen in de resultaten en is er ruimte voor onverwachte onderwerpen. Daarnaast zou het ook

interessant zijn om de behoeften voor specifieke ondersteuning van zorgprofessionals en onderwijsprofessionals verder te onderzoeken. Uit huidig onderzoek blijkt namelijk dat professionals wel willen ondersteunen, maar niet altijd weten hoe ze dit moeten doen. Het zou waardevol kunnen zijn om de professionals hierin te adviseren op basis van wetenschappelijk onderzoek.

Literatuurlijst

- Bachrach, T. (2023). Reflections of Adult Children of Mothers with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27 (3), 671-688. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1177/17446295221096930>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2020). *Regionale spreiding personen met LVB, 2020*. Geraadpleegd op 06-10-2024 van, <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/48/regionale-spreiding-personen-met-lvb-2020>
- Chandrasegaran, J. & Padmakumari, P. (2018). The Role of Self-Fulfilling Prophecies in Education: Teacher-Student Perceptions. *Journal on Educational Psychology*, 12(1), 8–18. <https://doi.org/10.26634/jpsy.12.1.14639>
- Chevrier, B., Lamore, K., Untas, A., & Dorard, G. (2022). Young adult carers' identification, characteristics, and support: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.990257>
- Collings, S., Grace, R., & Llewellyn, G. (2016). Negotiating with Gatekeepers in Research with Disadvantaged Children: A Case Study of Children of Mothers with Intellectual Disability. *Children & Society*, 30(6), 499-509. <https://doi.org/10.1111/chso.12163>
- Figge, C. (2021). Onbekend en onbelicht. *Pedagogiek in Praktijk*, 27(122), 14-16
- Flick, U. (2018). *An introduction to qualitative research*. (6de editie). Sage Publications.
- Franklin, L., Theodore, K., Foulds, D., Cooper, M., Mallaghan, L., Wilshaw, P., Colborne, A., Flower, E., Dickinson, D., & Lee, J. N. Y. (2022). 'They don't think I can cope, because I have got a learning disability...': Experiences of stigma in the lives of parents with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(4), 935–947. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jar.12934>
- Higgins, M., & Lenette, C. (2024). *Unpacking disruptive methodologies: what do we know about lived experience-led knowledge and scholarship?* (1st edition). Chapter, Bristol University Press. <https://doi.org/10.46692/9781447366362.003>
- Hodes, M. H. (2018). *Het VN-verdrag Handicap voor ouders met verstandelijke beperkingen*. Handicap & Recht 2018-2, 43-49.
- Koolen, J., van Oorsouw, W., Verharen, L., & Embregts, P. (2020). Support needs of parents with intellectual disabilities: Systematic review on the perceptions of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 559-583. <https://doi.org/10.1177/02537176241233745>

- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability : definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th edition). AAIDD.
<http://public.eblib.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=6467029>
- Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2011). “So that’s How I Found out I Was a Young Carer and that I Actually Had Been a Carer Most of My Life”. Identifying and Supporting Hidden Young Carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145–160.
<https://doi.org/10.1080/13676261.2010.506524>
- Strnadová, I., Collings, S., Loblinzk, J., & Danker, J. (2019). Parents with intellectual disabilities and their perspective of peer support: “It depends on how they give it.” *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 879–889. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jar.12579>
- Van Bergen, L., Vandenbroeck, M., Vandeveld, S., & Roose, R. (2024). The Voices of Minor Children of Parents With a Mental Illness or Addiction: A Qualitative Evidence Synthesis. *Child & Family Social Work*. <https://doi.org/10.1111/cfs.13240>
- Van de Bovenkamp, H. (2024). *Patientenwetenschappen: verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen*. Geraadpleegd op 30-12-2024, van https://pure.eur.nl/ws/portalfiles/portal/173380208/37551_Oratie_Hester_van_de_Bovenkamp_160x240_Online.pdf
- Van der Werf, H. (2023). Impact op en ondersteuningsbehoeften van jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid: Wie geeft erom? [Proefschrift volledig intern (DIV), Rijksuniversiteit Groningen]. *Rijksuniversiteit Groningen*.
<https://doi.org/10.33612/diss.659981463>
- 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
- Weiber, I., Tengland, P. A., Berglund, J. S., & Eklund, M. (2019). Everyday life when growing up with a mother with an intellectual or developmental disability: Four retrospective life-stories. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(6), 418–430.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1554087>
- 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. 10.1007/s12454-022-0694-8

- Westert, J. (2024, mei 4). Gehandicapte heeft niet zomaar recht op kind. *Trouw*.
<https://www.trouw.nl/voorpagina/gehandicapte-heeft-niet-zomaar-recht-op-kind~b5ef5bdf/>
- Wolowicz-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.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jar.12322>
- Zoon, M., van Rooijen, K. & Foolen, N. (2019) *Wat werkt voor licht verstandelijk beperkte ouders?* Nederlands Jeugdinstituut (NJI). <https://www.nji.nl/uploads/2021-06/Wat-werkt-voor-licht-verstandelijk-beperkte-ouders.pdf>

Bijlage 1: Codeboek

Code	Betekenis	Voorbeeld
Ondersteuning professional	De ondersteuning die wordt geboden vanuit professionals. Hierin worden professionals meegenomen in de zorg en het onderwijs.	“Hulpverlening is mij zo voorbijgeschoten, dat doet het meeste pijn. Ze maakten misbruik van mijn verantwoordelijkheidsgevoel. Hierdoor ben ik op mijn 26e nog steeds bezig mijn toekomst uit te vogelen”
Ondersteuning netwerk	De ondersteuning die wordt geboden vanuit het netwerk van het kind/gezin. Het netwerk kan onder andere bestaan uit familieleden, maar ook het eventuele pleeggezin of de supportgroep wordt gezien als netwerk.	“Als er een rare brief kwam, stapte mijn moeder meteen naar haar moeder. Oma ging het dan wel even sussen”
Gewenste ondersteuning	De ondersteuning die KOVB graag hadden gewild, maar niet hebben gekregen.	“Het is belangrijk om te blijven doorvragen. Een kind in een dergelijke situatie zal altijd zeggen dat het goed gaat. Je moet dan vragen: wat gaat er goed dan, leg eens uit? Dan krijg je de hele waarheid op tafel”
Parentificatie	Het kind neemt (gedeeltelijk) de verantwoordelijkheden van de ouder op zich (=parentificatie).	“Als 8-jarig meisje stond ik wel eens te koken voor het gezin. ’s Morgens ging er bij ons geen wekker af: ik moest mijn moeder vaak wakker maken. Ik kwam daardoor ook vaak te laat op school. Soms smeerde mijn moeder wel eens een broodje, maar dat gebeurde niet vaak”
Attitude jegens ouder(s)	De mening die KOVB hebben over hun ouder(s).	“Naast dat ze een verstandelijke beperking heeft, is mijn moeder eigenlijk ook gewoon geen leuk persoon”
Gebrek aan emotionele binding	Het gebrek wat het kind heeft gevoeld qua emoties in relatie met de ouder(s) met	“Ik wil niet dat mijn moeder mijn emoties ziet. Ik wil

	een verstandelijke beperking.	geen emotionele binding met haar hebben”
Gedrag ouders jegens kind	Het gedrag wat ouders vertoonden tegenover het kind	“Ik vergelijk het wel eens met een kind dat met een vriendinnetje speelt: zolang het vriendinnetje doet wat het kind gezellig vindt, vindt het kind het prima. Maar zodra het vriendinnetje gaat doen wat het kind niet meer leuk vindt, dan moet ze weg. Zo was het ook met mijn moeder en mij”
Negatieve gevolgen voor het kind	De negatieve gevolgen die het kind ervaart naar aanleiding van de opvoeding door ouder(s) met een verstandelijke beperking	“Ik denk dat niemand heeft ingezien hoe groot de impact voor mij was om op te groeien bij ouders met een verstandelijke beperking”
Positieve gevolgen voor het kind	De positieve gevolgen die het kind ervaart naar aanleiding van de opvoeding door ouder(s) met een verstandelijke beperking	“Naast dat ik me goed kan inleven in anderen, heb ik een groot verantwoordelijkheidsgevoel en ben ik gewend om dingen te regelen of uit te zoeken”
Vooroordelen	De vooroordelen die de omgeving heeft over KOVB	“Men ging ervan uit dat ik niet normaal was, dat ik ook beperkingen had”.

Bijlage 2: Positionality Statement

Voordat ik begon met het onderzoek naar de geleefde ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB), had ik zelf ook nog niet van deze specifieke doelgroep gehoord. Door middel van het inlezen, ben ik erachter gekomen dat er in het algemeen nog weinig bekend is over deze doelgroep. Hierdoor ben ik mij ervan bewust geworden dat het van belang is om meer onderzoek te doen naar deze doelgroep. Doordat ik de noodzaak voelde, realiseer ik mij dat ik sterk gemotiveerd ben om deze doelgroep onder de aandacht te brengen aan de hand van deze masterthesis. Ik ben mij ervan bewust dat deze toewijding gevolgen kan hebben voor de manier waarop ik naar de data heb gekeken.

Vanuit mijn werk als sociotherapeut binnen een tbs-kliniek, kom ik veelal in aanraking met mensen met een licht verstandelijke beperking. Sommige van hen hebben kinderen en het heeft mij dan ook geïntregeerd hoe het voor deze kinderen zou moeten zijn geweest om op te groeien. Deze natuurlijke nieuwsgierigheid kwam goed van pas tijdens het schrijven van deze thesis. Mijn eigen ervaringen vanuit mijn gezinssituatie stonden soms ver af van de ervaringen van KOVB, waardoor bepaalde verhalen een enorme indruk op mij hebben gemaakt.

Tijdens het lezen van de data hebben sommige verhalen mij persoonlijk geraakt. Om een inkijk te hebben in hoe het leven van KOVB er uit zag, was voor mij een bijzondere ervaring. Het heeft ervoor gezorgd dat ik gemotiveerd was om de geleefde ervaringen verder te onderzoeken. Het lezen van emotionele ervaringen, zoals de verantwoordelijkheid die KOVB ervoeren of het gemis aan ondersteuning vanuit professionals, heeft ervoor gezorgd dat ik empathie kreeg voor de doelgroep. Ook dit heeft mij extra gemotiveerd om deze doelgroep te onderzoeken en hun geleefde ervaringen te beschrijven en te onderzoeken. Echter kan dit ook invloed hebben gehad op de gepresenteerde resultaten, gezien ik als onderzoeker dit belangrijke thema's heb gevonden die gepresenteerd moesten worden.

Terugkijkend op dit onderzoek heb ik veel kennis kunnen opdoen over de geleefde ervaringen van kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Toen ik begon aan deze thesis viel mij op dat er nog weinig bekend is over deze doelgroep. Dit heeft mij dan ook gemotiveerd om specifiek dit onderwerp te gebruiken voor mijn thesis. Persoonlijk denk ik dat het belangrijk is om meer te weten te komen over deze doelgroep, aangezien ze regelmatig onzichtbaar zijn voor de buitenwereld en al snel vergeten kunnen worden. Hierdoor stond ik minder neutraal tegenover dit thema. De betrokkenheid die ik ervaarde heeft een positieve invloed gehad op mijn drive tijdens het schrijven van deze thesis, maar ik ben mij er ook bewust van dat deze houding ook heeft gevraagd om een goede reflectie op aannames tijdens het onderzoek.

Ik ben erg dankbaar voor deze verrijking in mijn persoonlijke ontwikkeling. Niet alleen heb ik nieuwe kennis en informatie opgedaan over het onderwerp, maar ook over mijzelf. Ik ben erachter gekomen dat ik mag vertrouwen op mijzelf en mijn kunnen en daarop sluitend bepaalde keuzes durf te maken.