



OP WEG NAAR FLEXIBELE LEVENSONDERSTEUNING

Onderzoeksrapport

Anne-Marie Nortier 509786
Eline Ribbers 504913
Nicole Emmink 505755

Docentbegeleider Eveline Heitink

In opdracht van het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke
Beperking

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Opleiding Ergotherapie
OWE Praktijkgericht Onderzoek

Nijmegen, 18 januari 2016

Op weg naar flexibele levensondersteuning

Onderzoeksrapport

Uitgevoerd door	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen	
	Instituut Paramedische Studies	
	Opleiding Ergotherapie	
	OWE Praktijkgericht Onderzoek	
Aspirant onderzoekers	Anne-Marie Nortier	509786
	Eline Ribbers	504913
	Nicole Emmink	505755
Docentbegeleider	Eveline Heitink	
Opdrachtgever	Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking	
	Bea van Bodegom	
Datum	18 januari 2016	
Plaats	Nijmegen	

Je hebt iemand nodig
stil en oprecht
die als het erop aankomt
voor je bidt en voor je vecht.
Pas als je iemand hebt
die met je lacht en met je grient,
dan pas kan je zeggen
ik heb een vriend.

– Toon Hermans –

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport *Op weg naar flexibele levensondersteuning*. Dit onderzoeksrapport richt zich op jonge burgers met een licht verstandelijke beperking (LVB) en hun ervaringen met kritieke momenten in de levensloop.

Het onderzoek is uitgevoerd door drie aspirant onderzoekers van de opleiding ergotherapie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking (ZMVB). Het onderzoek is een deelonderzoek en tevens de start van een overkoepelend onderzoek waarin een methodiek levensloopmonitoring wordt ontwikkeld.

Sinds de troonrede van 2013 is handelen niet meer alleen voor ergotherapeuten belangrijk. Voor alle lagen van de bevolking heeft dit woord een andere lading gekregen. Iedereen kent vanaf dit moment het begrip 'participatiesamenleving' (Rijksoverheid, 2013). De conclusie van de troonrede was dat het niveau van handelen en participeren door de Nederlandse bevolking onhoudbaar was geworden en moest veranderen om de economie te versterken. Alleen dan kan handelen en participeren mogelijk blijven, volgens koning Willem-Alexander. "Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving" (Rijksoverheid, 2013). Om het ook voor jonge burgers met een LVB mogelijk te maken om te (blijven) participeren, is het belangrijk dat zij mogen blijven handelen. Nu er in dit onderzoek in kaart is gebracht wat deze jonge burgers ervaren op kritieke momenten, kan hier op ingespeeld worden zodat zij mee blijven doen in onze maatschappij.

Wij willen Bea van Bodegom als contactpersoon lectoraat ZMVB, het lectoraat ZMVB, Diana Rodenburg als contactpersoon van de projectgroep en de organisaties Siza, Zozijn, Pluryn en Driestroom van de projectgroep hartelijk danken voor het mogelijk maken van dit onderzoek, de samenwerking en voor de geboden faciliteiten bij het werven van ervaringsdeskundigen. Ook willen wij Mendy Kuipers, praktijkdocente van de opleiding ergotherapie, bedanken voor de samenwerking en ondersteuning tijdens de ontwikkeling van de interviewgide. Daarnaast gaat onze dank uit naar onze docentbegeleider Eveline Heitink voor de prettige begeleiding tijdens het onderzoek. Hierdoor hebben wij onszelf kunnen ontwikkelen en een bijdrage kunnen leveren in het project levensloopmonitoring. Tot slot willen wij de ervaringsdeskundigen van ons onderzoek bedanken voor hun medewerking en de tijd en energie die ze in deze co-creatie hebben gestoken.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Anne-Marie Nortier
Eline Ribbers
Nicole Emmink

Opleiding Ergotherapie
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
OWE Praktijkgericht Onderzoek

Nijmegen, 18 januari 2016

Samenvatting

In het kwalitatieve onderzoek *Op weg naar flexibele levensondersteuning* is antwoord gegeven op de vraag: *Wat vertellen burgers met een licht verstandelijke beperking tussen de 18 en 23 jaar, wonend in een wijk in een gemeente Arnhem, over de ervaren kritieke momenten in hun levensloop?*

Organisaties uit het LVB-platform Arnhem veronderstellen dat burgers met een LVB frequent uitvallen in de maatschappij ten gevolge van crisis door kritieke momenten. Zij geven aan vaak achteraf in te grijpen en niet flexibel te zijn waardoor hulpverlening niet altijd op het juiste moment en in de juiste mate verleend wordt. Deze organisaties verwachten dat er in de loop van het overkoepelende onderzoek, door onbekende kritieke momenten op te sporen, een methodiek in de vorm van een online tool ontwikkeld kan worden. Op lange termijn kan deze methodiek zorgen voor een meer adequate hulpverlening en een vergroting van de zelfredzaamheid. *Op weg naar flexibele levensondersteuning* is het eerste en de start van een reeks deelonderzoeken in het onderzoeksproject levensloopmonitoring.

Uit verhalen van jonge burgers met een LVB en ondersteunende literatuur blijkt dat zij dezelfde kritieke momenten meemaken als burgers zonder deze beperking. Naast kritieke momenten ervaren de jonge burgers uit dit onderzoek kritieke processen. Niet één moment, maar een heel proces dat impact heeft op hun leven. Een kritiek moment of proces kan zowel positief als negatief zijn en daarmee zowel een positieve als negatieve impact hebben. Vaak raken deze jonge burgers door een dergelijk moment of proces uit balans waardoor het handelen verstoord wordt. Alle kritieke momenten vragen een manier om hier mee om te gaan (coping). Uit de literatuur blijkt dat burgers met een LVB vaak niet vaardig zijn om intrinsiek actieve copingstrategieën toe te passen. De ervaringsdeskundigen geven aan veelal passieve strategieën toe te passen waardoor de situatie vermeden wordt. Ze geven allen aan behoefte te hebben aan externe factoren die ondersteunen bij de omgang van een kritiek moment. Hierbij is een significante derde van zeer groot belang. Deze blijkt vaak afwezig te zijn of er is geen goede vertrouwensband aanwezig. Er mist een basis waarop de jonge burger kan terugvallen gedurende het kritieke moment of proces. Uit het onderzoek komt naar voren dat de jonge burgers deze significante derde niet zelf opzoeken, maar dat deze persoon naar hen toe moet komen. Deze persoon kan een basis vormen wanneer de jonge burger met een LVB het gevoel heeft gehoord en gerespecteerd te worden. Daarnaast is wederzijds vertrouwen een essentieel onderdeel in het vormen van een basis. Deze wisselwerking moet onderhouden worden om de jonge burger met een LVB te kunnen ondersteunen en versterken gedurende de kritieke momenten en processen.

Om te waarborgen dat het volgende deelonderzoek aan kan sluiten, zijn er aanbevelingen naar de projectgroep en het opvolgende team van aspirant onderzoekers geformuleerd. Deze zijn gericht op de werving van deelnemers en het behouden van contact tussen de projectgroep en de aspirant onderzoekers. Daarnaast hebben de huidige aspirant onderzoekers hun inzichten omtrent de te ontwikkelen methodiek (online tool) hier gedeeld.

Naar aanleiding van de verhalen van de ervaringsdeskundigen blijkt dat menselijke aspecten cruciaal bevonden worden in behoeften omtrent ondersteuning gedurende kritieke momenten en processen. De aspirant onderzoekers concluderen dat op dit moment een app enkel alarmerend kan werken, voor het opmerken van kritieke momenten en processen. Vervolgens kan het wijkteam een belangrijke rol kunnen spelen in het verzorgen van flexibele en passende hulpverlening.

Inhoudsopgave

1. Introductie.....	6
1.1. Leeswijzer.....	6
1.2. Inleiding	6
1.3. Theoretisch kader.....	7
1.4. Probleemanalyse.....	13
2. Methode.....	15
2.1. Onderzoeksmethode	15
2.2. Ervaringsdeskundigen.....	15
2.3. Dataverzameling.....	16
2.4. Verwerking en analyse	17
3. Resultaten	18
3.1. Ervaringsdeskundigen.....	18
3.2. Kritieke momenten.....	18
3.3. Impact van kritieke momenten	20
3.4. Copingstrategieën	21
3.5. Invloed van significante derde.....	22
3.6. Ondersteunende en versterkende factoren tijdens een kritiek moment.....	22
3.7. Invloed van hulpverlening volgens ervaringsdeskundigen	23
3.8. Basis en vertrouwen	24
3.9. Emotie	25
3.10. Inzicht en verbanden leggen door de ervaringsdeskundigen.....	25
4. Discussie	26
5. Conclusie.....	30
6. Aanbevelingen.....	31
7. Relevantie van het onderzoek	32
Literatuur	34
Bijlagen.....	39
Bijlage 1 – Relatieschema.....	39
Bijlage 2 – Interviewguide	40
Bijlage 3 – Informed consent.....	43
Bijlage 4 – Zoekstring	44

1. Introductie

1.1. Leeswijzer

Onderzoeksrapporten worden volgens een gestandaardiseerde volgorde geschreven. Gebruikelijk is dat in de introductie eerst de probleemanalyse aan bod komt met daarin de probleem-, vraag- en doelstelling en het theoretisch kader daarop volgt. In dit rapport is gekozen voor een aangepaste, omgekeerde volgorde. Dit in verband met de begrijpelijkheid van het rapport. Wanneer men de probleemanalyse leest, is het noodzakelijk dat de lezer bekend is met de begrippen uit het theoretisch kader.

Ook is er door de aspirant onderzoekers gekozen om in de discussie en conclusie enkel inhoudelijke informatie uiteen te zetten, om dicht bij de kern te blijven en de kracht van de gegeven informatie te behouden. De aspirant onderzoekers willen de leesbaarheid van deze rijke kennis niet onderbreken door niet-inhoudelijke inzichten. De sterktes en zwaktes en de relevantie van dit onderzoek zijn verplaatst naar hoofdstuk 8 en 9.

1.2. Inleiding

Op 28 september 2015 publiceerde Kouwenhoven en Vriesema (2015) in het NRC het onderstaande artikel over een gezin met licht verstandelijk beperkte ouders, dat pas de benodigde zorg kreeg na een sterfgeval ten gevolge van verwaarlozing. Het is van belang dat gemeenten, na de verschuiving van de zorg, beter op de hoogte zijn van het functioneren en de zorgbehoeften van deze vaak kwetsbare doelgroep.

Kouwenhoven en Vriesema (2015) schreven:

Gemeentelijke zorg voor licht verstandelijk beperkten schiet tekort. Gemeenten hebben weinig kennis over deze groep gehandicapten om in te schatten hoeveel hulp zij nodig hebben. Volgens Ieder(In), het Landelijk Kenniscentrum LVB en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland worden de verstandelijk beperkten vaak overschat. Bij deze doelgroep is de eigen kracht vaak gering, maar ze komen minder kwetsbaar over dan ze daadwerkelijk zijn. Ook de opgerichte wijkteams hebben weinig kennis over deze doelgroep, waardoor ook zij vaak niet goed kunnen inschatten wat de zelfredzaamheid is en waar hulp nodig is.

In de wetenschap dat een licht verstandelijke beperking (LVB) nooit over gaat, zijn deze burgers met een LVB kwetsbaar en blijvend afhankelijk van hulp door overschatting door de omgeving, het ontbreken van zelfreflectie en het beperkt kunnen leren van ervaringen. Deze jonge burgers tonen dan ook frequente uitval aan maatschappelijke activiteiten ten gevolge van crisis door kritieke momenten. Bij deze burgers is er vaak sprake van overbelasting door een grote draaglast tegenover beperkte draagkracht. Problemen in het ene levensdomein leiden tot een kettingreactie op andere levensgebieden zoals onderwijs, werk, financiën, huisvesting, verslavingen en daarmee gepaard gaande overlast voor de maatschappij (Projectgroep Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn, 2015).

In dit onderzoek staan jonge burgers met een licht verstandelijke beperking, tussen de 18 en 23 jaar centraal. Zij zijn de ervaringsdeskundigen van dit onderzoek. Hiertoe behoren jonge burgers met een IQ tussen de 50 en 70. Indien er bij burgers die zwakbegaafd zijn (IQ 70-85) bijkomende problematiek geconstateerd wordt, valt deze groep daarmee ook onder de noemer licht verstandelijk beperkt. Onder bijkomende problematiek worden leer- en gedragsproblemen en chronische beperkingen in de sociale redzaamheid verstaan (Greeven, 2014). In het theoretisch kader staat LVB verder beschreven.

In Nederland zijn er ongeveer 450.000 jongeren (0-18 jaar) met een IQ-score tussen 50 en 85. Dit is bijna 15% van alle jongeren in ons land. De werkelijke omvang van het aantal dat

zorg nodig heeft, blijkt lastiger vast te stellen en op dit moment niet te schatten. Om te bepalen of iemand zorg nodig heeft, moet niet alleen de IQ-score vastgesteld worden, maar ook de beperkingen in de adaptieve vaardigheden of het (sociaal) aanpassingsvermogen. Deze beperkingen leiden immers tot de problematiek waarvoor ondersteuning en zorg nodig is (Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra [VOBC], z.d.).

De huidige hulp- en zorgverlening is gericht op het oplossen van de actuele problematiek rondom de jonge burger met een LVB, het zogenoemde 'brandjes blussen'. Het ontbreekt aan een lange termijn ondersteuningsvisie, waardoor de jonge burger op dit moment van probleemsituatie naar probleemsituatie rolt. Door pas in actie te komen wanneer kritieke situaties al uit de hand zijn gelopen, die daardoor vaak slechts met veel moeite en inspanning zijn te herstellen, is het inschakelen van (zwaardere) specialistische hulp noodzakelijk (Teunisse, 2009). Wanneer de burger en zijn (zorg)netwerk tijdig bewustgemaakt of gewaarschuwd worden voor een kritiek moment, kan een kettingreactie van bijkomende problemen worden voorkomen. Als er een systematische inschatting van kritieke momenten in de levensloop van burgers met een LVB gemaakt wordt, kan er proactief, laagdrempelig en preventief opgetreden worden. De eigen kracht van de burger en hun netwerk wordt zo tijdig aangesproken, waardoor de eerdergenoemde kettingreactie van problemen of overbelasting van de betreffende burger voorkomen kunnen worden (Projectgroep Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn, 2015).

Het LVB-platform Regio Arnhem heeft bovenstaande problematiek geconstateerd. Zij hebben een projectgroep voorgedragen die deze problematiek aangrijpt en omzet in een nieuwe methodiek gericht op levensloopmonitoring. De gemeente Arnhem steunt dit en heeft innovatiegelden uit het jeugdinnovatiebudget beschikbaar gesteld om hieraan te werken. De projectgroep bestaat uit de zorgorganisaties Driestroom, Pluryn, Siza en Zozijn. Dit zijn specialistische organisaties met kennis van de doelgroep mensen met een licht verstandelijke beperking. Zij hebben hun krachten gebundeld en werken aan de volgende doelstelling:

Met de innovatieve en nieuwe methodiek flexibele levensloondersteuning (en het daaraan gekoppelde levensloopbudget) wordt een duurzaam langetermijneffect bereikt met betrekking tot de vergroting van de zelfredzaamheid van de burger en specialistische, zwaardere hulp wordt voorkomen of beperkt (Projectgroep Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn, 2015).

Deze methodiek moet nog ontwikkeld worden. Hiervoor worden een aantal deelonderzoeken uitgevoerd, waarvan dit het eerste deelonderzoek is. De projectgroep werkt hierbij samen met ervaringsdeskundigen met een LVB en met het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

De projectgroep monitort de voortgang van de (deel)onderzoeken en bestaat uit specialisten die werkzaam zijn bij de deelnemende organisaties. De projectleider werkt voornamelijk als procesbegeleider in het ontwikkelingsproces en als opdrachtgever richting de lector en daarmee indirect naar de aspirant onderzoekers. De aspirant onderzoekers bestaan uit drie studenten van de opleiding ergotherapie te Nijmegen. Zie hiervoor ook bijlage 1, Relatieschema.

Om de nieuwe methodiek gericht op levensloopmonitoring te kunnen ontwikkelen, moet eerst een basis van het kennen van kritieke momenten worden gelegd, voordat hierop geanticipeerd kan worden. Deze basis wordt in dit onderzoek gelegd, door uit te zoeken wat de ervaren kritieke momenten voor jonge burgers met een LVB inhouden. Vanuit deze basis kan verder onderzoek gedaan worden en er gewerkt worden naar een nieuwe methodiek.

1.3. Theoretisch kader

Begrippen als maatschappelijke ontwikkelingen, licht verstandelijke beperking, kritieke momenten en levensloopbegeleiding spelen een grote rol in het onderzoek.

Deze kernbegrippen worden in dit theoretisch kader afgebakend en toegelicht. Om aan te duiden om welke kernbegrippen het gaat, zijn deze vetgedrukt.

Maatschappelijke ontwikkelingen

Maatschappelijke visie op de zorg voor burgers met een LVB

Door de jaren heen is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beheerst door opeenvolgende zienswijzen. Tot eind jaren zestig was het defectparadigma leidend en beschouwde men een verstandelijke beperking bovenal als een ziekte of stoornis. In deze meer pessimistische medische visie lag de nadruk op de verzorging van een patiënt in instellingen buiten de normale bewoonde wereld in geïsoleerde omgevingen. De zorg was voornamelijk in handen van artsen en verpleegkundigen. Begin jaren zeventig veranderde dit paradigma en ontstond het ontwikkelingsparadigma. De kern van deze visie is dat mensen met en zonder een verstandelijke beperking zowel overeenkomsten als verschillen kennen. Het verschil wordt vooral bepaald door het leervermogen. Men is van mening dat mensen met een verstandelijke beperking in staat zijn tot groei en ontwikkeling, waarbij de omgeving een stimulerende werking kan hebben. Het probleem ligt niet in het individu, maar in de interactie met de context. De zorg is gericht op kwaliteiten van de persoon, niet meer gezien als patiënt maar als lerend individu, te optimaliseren. Door de nadruk op de interactie met de omgeving dient de zorg geboden te worden in een reguliere woonomgeving, het normaliseringsprincipe. De zorg moet bijdragen aan het vergroten van de zelfstandigheid en de participatie in de maatschappij, de vermaatschappelijking van de zorg. Dit leidde er toe dat mensen niet langer werden opgesloten in de verstopte instellingen, maar werden opgenomen tussen de mensen in de wijk. Eind jaren tachtig heeft het burgerschapsparadigma haar intrede gedaan, waarbij volwaardig burgerschap, ook voor mensen met een verstandelijke beperking, centraal staat. Integratie en inclusie zijn de termen voor de visie waarbij exclusief beleid voor specifieke groepen plaatsmaakt voor inclusief beleid, dat kansen en mogelijkheden voor iedereen schept en rekening houdt met beperkingen van mensen. Mensen met een beperking kunnen zelf keuzes maken en zelf vormgeven en controle krijgen over hun bestaan. Zorg en ondersteuning worden afgestemd op de behoefte van de burgers, de vraaggestuurde zorg (Greeven, 2014).

Voorgaande tekst geeft een beeld van de historische ontwikkelingen in de visie op zorg voor burgers met een LVB. Het burgerschapsparadigma dat nu wordt hanteerd, gaat uit van de aanname dat de burger zelfinzicht en reflectievermogen heeft. Dit ontbreekt vaak bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Het gevolg is dat deze groep mensen vaak niet of te laat om hulp en ondersteuning vragen. Ze overschatten zichzelf en worden overschat door anderen, waardoor ze problemen ondervinden in bijvoorbeeld het onderwijs, stages of werksituaties en veelal lijden onder falen en stress (Greeven, 2014).

Complexiteit van de maatschappij

Niet alleen de maatschappelijke visie is veranderd, de maatschappij zelf verandert ook. Ze stelt eisen aan burgers door modernisering en toegenomen complexiteit. Vooral burgers met een lichte verstandelijke beperking worden getroffen door een steeds ingewikkelder wordende maatschappij. Experts van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) verklaren dat juist zij steeds minder zelfstandig kunnen functioneren (Eggink, Putman, Ras, & Woittiez, 2014).

Zo is de regelgeving omtrent het aanvragen van zorg, subsidies en uitkeringen, het regelen van bankzaken en het regelen van huishoudelijke hulp ingewikkelder geworden. Ook zijn er activiteiten die voor de meeste burgers zonder een LVB simpel lijken, zoals het reizen met het openbaar vervoer, vermoeilijkt voor burgers met LVB. Met de strippenkaart kon er gezien worden hoeveel strippen hier nog op zaten, met de OV chipkaart kan het saldo alleen bekeken worden bij het in- en uitchecken (Eggink et al., 2014).

In de maatschappij worden burgers voor veel keuzes gesteld. Hierbij valt te denken aan energiemaatschappijen, loterijen, goede doelen en zorgverzekeraars. Men wordt bedolven onder informatie via post, mail en andere media. Daarbij komt dat het voor burgers met een verstandelijke beperking vaak moeilijk is om het onderscheid tussen persoonlijke- en reclamepost te maken (Eggink et al., 2014).

Het ingewikkelder worden van de samenleving komt onder meer tot uiting in het veranderen en verdwijnen van eenvoudiger werk. Dit werk, dat bij uitstek geschikt is om burgers die zwakbegaafd zijn en burgers met een lichte verstandelijke beperking te laten participeren, verdwijnt grotendeels als gevolg van automatisering. In eenvoudige banen worden nog altijd relatief simpele handelingen uitgevoerd, maar tegenwoordig wordt daarbij vaker gebruikgemaakt van andere, moderne technieken. Daar komt bij dat het eenvoudige werk steeds vaker zelfstandiger en in een hoger werktempo moet worden uitgevoerd (Eggink et al., 2014). Het is de keerzijde van de automatisering en het streven naar efficiency: wat voor velen handig is, groeit een achterblijvend deel van de burgers boven het hoofd (Herderschee, 2014).

Ook Kooiker, Lucht en Polder (2012) laten in hun onderzoek zien dat de lat in de samenleving steeds hoger wordt gelegd. Binnen het onderwijs is het voor jongeren met een LVB moeilijker om zich staande te houden, doordat het onderwijs grootschaliger en minder gestructureerd is geworden en de lat steeds hoger is komen te liggen. Daarnaast is de aansluiting van het onderwijs op werk afgenomen (Dorresteijn, 2014). Met andere woorden, waar deze jongeren behoefte aan hebben is een overzichtelijke structuur, regelmaat en gezag. Voor het functioneren van burgers die zwakbegaafd zijn en burgers met een LVB is dat erg belangrijk. De vlottere en minder gestructureerde lesmethoden leiden bij kwetsbare jongeren sneller tot problemen (Eggink et al., 2014).

Tegenover het ingewikkelder worden van de maatschappij staat de wens om iedereen aan de samenleving mee te laten doen. Dit komt voort uit het eerder beschreven burgerschapsparadigma waarin het uitgangspunt is dat burgers met een LVB op eenzelfde wijze hun leven moeten kunnen leiden als burgers zonder deze beperking. Om als volwaardige burgers mee te doen in de maatschappij moeten zij vaker een beroep doen op hulp. Zij kunnen daarvoor lang niet altijd bij hun netwerk terecht omdat deze groep veelal met dezelfde problemen worstelt (Eggink et al., 2014).

Licht verstandelijke beperking

Wat zijn de precies de specificaties van een licht verstandelijke beperking?

Burgers met deze diagnose ervaren problemen in de conceptuele, sociale en praktische domeinen (American Psychiatric Association, 2014, p. 91; Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). De tekorten in het intellectuele functioneren (IQ) moeten zowel door een klinische als geïndividualiseerde en gestandaardiseerde intelligentietest (IQ test) bevestigd worden. De IQ grenzen voor LVB liggen tussen de 50 en 70. Ook heeft de burger met een LVB deficiënties in het adaptieve functioneren. Dit wordt ook wel het aanpassingsvermogen genoemd. Hierdoor kan er niet voldaan worden aan de ontwikkelingsstandaarden, sociaal culturele standaarden en sociale verantwoordelijkheden. Hierbij heeft een burger met een LVB blijvende ondersteuning nodig om het functioneren in het dagelijks leven niet te beperken (American Psychiatric Association, 2014, p. 19).

Burgers met een LVB ervaren moeilijkheden in onder andere het lezen, schrijven, rekenen en klokken. Hierbij kan er niet voldaan worden aan de verwachtingen die aan schoolgaande leeftijdsgenoten gesteld worden. Daarnaast worden er bij volwassenen met een LVB voornamelijk problemen gezien in de executieve functies, het abstracte denken en het korte termijn geheugen.

In het sociale domein specificert een burger met een LVB zich door de onvolwassenheid in de sociale situaties. Zo is het vermogen om te oordelen niet volgroeid en zijn deze burgers

vaak gevoelig voor manipulatie. Op praktisch gebied hebben burgers met een LVB meer ondersteuning nodig bij (complexe) dagelijkse handelingen. Vaak is er ondersteuning van buitenaf nodig bij het nemen van beslissingen en bijvoorbeeld het opvoeden van kinderen (American Psychiatric Association, 2014, pp. 93-94).

“De ernst van de verstandelijke beperking (licht tot zeer ernstig) wordt bepaald door het adaptieve functioneren en niet door IQ-scores, omdat adaptief functioneren bepaalt hoeveel ondersteuning nodig is” (Kaldenbach, 2015, p. 2).

In Nederland kunnen burgers met een IQ score tussen de 70 en 85 (zwakbegaafd) ook gebruik maken van de zorg voor burgers met een LVB. Dit kan alleen als er ook bijkomende psychosociale problemen zijn. De beperkingen in het sociale gebied zorgen namelijk voor de problemen waarbij ondersteuning nodig is. Alleen een IQ score is niet genoeg om te bepalen hoeveel en welke zorg of ondersteuning iemand nodig heeft. Het sociaal aanpassingsvermogen komt daarin steeds meer centraal te staan (VOBC, z.d.).

LVB en comorbiditeit

Comorbiditeit is het gelijktijdig voorkomen van stoornissen. Comorbiditeit die bij jonge burgers met een licht verstandelijke beperking voorkomt, zijn onder andere psychische aandoeningen. Psychische aandoeningen komen drie tot vijf keer vaker voor bij burgers met een LVB dan bij burgers zonder deze beperking (Dekker, Douma, Hans, & Rutter, 2007; Došen, 2010). Psychische comorbiditeit die zeer regelmatig voorkomt bij jonge burgers met een licht verstandelijke beperking zijn problemen als gedragsproblematiek, kwetsbaarheid en misdaadigheid en alcohol- en drugsgebruik in combinatie met externaliserend gedrag. Dit kan een gevolg zijn de licht verstandelijke beperking. Namelijk, jonge burgers met een LVB leren langzamer en moeizamer, ze schatten situaties anders in en weten vaak onvoldoende oplossingen te bedenken en deze uit te voeren. Ze worden overvraagd. Overvraging leidt tot verzet en opstandigheid. Hierdoor kunnen zij gefrustreerd raken. Deze frustratie uit zich soms in onaangepast gedrag, waardoor zij sneller in aanraking komen met politie en justitie (Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, 2015).

Psychische beelden die vaak voorkomen naast de diagnose LVB zijn onder andere: ADHD, angststoornissen, ASS (autismespectrumstoornis), OCS (dwangstoornissen), ODD (oppositieel opstandige gedragsstoornissen), CD (antisociale gedragsstoornissen), hechtingsstoornissen, depressie, psychose en PTSS (posttraumatische stressstoornis). Bij de diagnose LVB komt ook epilepsie voor als comorbiditeit. Epilepsie komt voor bij 25% van burgers met een licht verstandelijke beperking en komt frequenter voor naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toe neemt (Došen, 2010; Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, 2015).

LVB komt ook voor als comorbiditeit. Vaak is dit het geval bij syndromen als het syndroom van Down, het Prader Willi syndroom, het fragiele X syndroom, Rett syndroom, Smith Magenis Syndroom en het Velo Cardio Faciaal syndroom (Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, 2015).

De wijk en haar cultuur

Eerder staat beschreven dat de jonge burger met een LVB voorheen gezien werd als een patiënt die verstoort werd in een afgezonderde instelling. Tegenwoordig wordt deze gezien als een burger met mogelijkheden, wonend in een wijk. De wijk definieert Van Dale (“Wijk”, 2014) onder andere als “de bewoners ervan”. Een bewoner kan iedereen zijn, met zijn eigen karakter, ideeën en overtuigingen en zijn eigen persoonlijk ‘zijn’. In de wijk is er sprake van een cultuur. Van Dale definieert cultuur als “het geheel van geestelijke verworvenheden van een land, volk enz.” (“Cultuur”, 2014). Daar waar je je naar gedraagt. Cultuur geeft een betekenis aan gedrag door de normen, waarden en gedragspatronen die hieraan gekoppeld zijn. Normen wordt volgens Van Dale gedefinieerd als “maatstaf, regel of richtsnoer” (“Normen”, 2014). Waarde wordt hier gedefinieerd als “betekenis in morele, geestelijke en sociale zin” (“Waarden”, 2014). Met de maatschappelijke ontwikkelingen in het achterhoofd,

moet de jonge burger met een LVB in deze tijd voldoen aan de normen en waarden van de wijk waarin hij woont en is daarmee aan de heersende cultuur onderhevig.

Transitie in de zorg

Begin 2015 zijn er ingrijpende veranderingen doorgevoerd in de zorg, sprekend over de transitie in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) naar de Wet langdurige zorg (Wlz), Wet Maatschappelijke ondersteuning (WMO), Jeugdwet, de Participatiewet en Zorgverzekeringswet. Het kabinet heeft besloten om grote delen van de zorg die nu vanuit de AWBZ worden gefinancierd over te hevelen naar gemeenten en zorgverzekeraars. Per 1 januari 2015 bestaat de AWBZ niet meer. Deze is overgegaan in bovengenoemde wetten. Uitgangspunten van deze transitie zijn een substantiële kostenverlaging, meer eigen verantwoordelijkheid en zelfregie van burgers en hun netwerk, effectievere en efficiëntere hulpverlening en een toename van maatschappelijke participatie van kwetsbare doelgroepen (Greeven, 2014).

De gedachte achter de transitie van afgelopen jaar is dat gemeenten dicht bij hun burgers staan en zo beter kunnen inspelen op de vraag, behoeften en mogelijkheden van die burger. Bovendien kan de hulp en zorg op die manier zo dicht mogelijk bij de burger georganiseerd worden (Greeven, 2014).

Voor de zorg van de doelgroep van dit onderzoek, jonge burgers met een LVB, betekent dit dat zij vanaf begin 2015 niet meer onder de AWBZ, maar onder de WMO, behorende bij het takenpakket van de gemeente vallen. Begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf en vervoer gaan over van de AWBZ naar de WMO. Dit betekent dat aanspraak hierop geen vanzelfsprekend recht meer is, maar een voorziening waarvan de gemeente bepaalt of en in welke mate het nodig is (Jong & Schoot, 2014). Jonge burgers met een LVB kunnen ook onder de Wlz vallen als zij permanent toezicht nodig hebben om escalatie of ernstig nadeel te voorkomen of 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig hebben door zware regieproblemen (Jong & Schoot, 2014).

Wijkteams

Door transitie in zowel de maatschappelijke visie op zorg als de zorg zelf, zijn er sociale wijkteams ontstaan. Dit komt doordat gemeentes sinds begin 2015 verantwoordelijk zijn voor de domeinen (jeugd)zorg, welzijn, werk en inkomen (Gemeente Arnhem, z.d.). De sociale wijkteams zijn gericht op het versterken van de eerste lijn. Door de signalerende functie van wijkteams kan er preventief gehandeld worden waardoor specialistische hulp afneemt (Nederlands Jeugd Instituut, z.d.). Door de aanwezigheid van wijkteams ontstaat er een integrale aanpak in de wijk die laagdrempelig is voor gezinnen of individuen.

De signalerende functie van wijkteams blijkt een lastig aspect. Zijn deze meer generalistisch opgeleide professionals voldoende toegerust om deze complexe jongerengroep te herkennen? Het risico is aanwezig dat door de verschuiving van derdelijns- en tweedelijnszorg naar eerstelijns- of nuldelijnszorg, specifieke deskundigheid verdwijnt. Het ontbreken van een tijdige signalering van kritieke momenten en daarop volgende gerichte begeleiding kan namelijk een opeenstapeling van problemen veroorzaken. Die hebben niet alleen gevolgen voor de jonge burger zelf en zijn directe omgeving, maar leiden ook tot maatschappelijke en financiële kosten (Greeven, 2014).

Kritieke momenten

In het leven van alle mensen zijn er overgangen die een beroep doen op flexibiliteit en aanpassingsvermogen, bijvoorbeeld een verhuizing. Maar ook het veranderen van baan of de overgang van de basisschool naar het voortgezet onderwijs zijn momenten waarop het alledaagse leven rigoureus verandert. Over het algemeen kunnen mensen met deze overgangsmomenten omgaan. Ook al voelen zij zich in het begin mogelijk wat ontheemd, binnen een aantal maanden hebben ze zich meestal aangepast aan de nieuwe situatie.

Voor burgers met een LVB staan alle grote en kleine transitieën, kritieke momenten, voor een verslechtering van symptomen. Een bestaand evenwicht wordt door zo'n moment verstoord: de omgeving verandert en de taakeisen worden plotseling anders. Een verstoring van dat evenwicht door een kritiek moment dwingt tot ontwikkeling van een nieuwe evenwichtssituatie. Het hangt vervolgens van het samenspel van verschillende interne en externe krachten af welke kant de ontwikkeling op zal gaan (Gezondheidsraad, 2009).

Ervaring wordt door van Dale gedefinieerd als “leren of gewaarworden door dingen mee te maken; ondervinden” (“Ervaren”, 2014). Er kan van “ervaren” gesproken worden als men spreekt over gevoel of emotie of wanneer iemand wijzer of kundiger is geworden door een gebeurtenis in het verleden. In dit onderzoek wordt er vanuit het perspectief van de burger gevraagd naar het gevoel én naar de ondervindingen van een dergelijk kritiek moment.

Coping wordt in het boek Psychiatrie gedefinieerd als “de manier waarop met belastende omstandigheden wordt omgegaan” (Deth & Vandereycken, 2011, p. 248). Wanneer men over voldoende copingstrategieën beschikt en deze toepast wanneer er een kritiek moment plaatsvindt, kan de situatie vaak eenvoudiger onder controle gebracht worden dan wanneer deze niet aanwezig zijn. Vaak is hier bij burgers met een LVB een vorm van ondersteuning nodig (externe coping). Wanneer er stress ontstaat, raken burgers met een LVB over het algemeen eerder en vaker uit evenwicht dan burgers zonder stoornis in het aanpassingsvermogen, door het ontbreken van voldoende copingstrategieën (Deth & Vandereycken, 2011). De verschillende copingstrategieën volgens de Utrechtse Coping List (UCL) uit Asma, Bosch en Jaspers (1989, pp. 590-592) zijn:

- Actief aanpakken: het probleem wordt vanuit meerdere perspectieven bekeken. Er wordt doelgericht te werk gegaan om het probleem op te lossen.
- Palliatieve reactie: het zoeken van afleiding om zich prettiger te voelen.
- Vermijden: afwachten, de situatie uit de weg gaan.
- Sociale steun zoeken: het zoeken van hulp of begrip bij anderen door het vertellen van de situatie.
- Passief reactiepatroon: zich volledig door de problemen of de situatie in beslag laten nemen, geen uitweg zien.
- Expressie van emoties: het laten blijken van emoties zoals afreageren, boosheid etc.
- Geruststellende en troostende gedachten hanteren: moed inspreken en geruststellende gedachten toepassen.

Actieve copingstrategieën duiden op een omgang waarbij de situatie onder ogen gezien wordt en actief wordt aangepakt. Passieve copingstrategieën duiden op een omgang waarbij de situatie vermeden of ontweken wordt (Asma, Bosch, & Jaspers, 1989, p. 589).

De mate van aanwezigheid en het kunnen toepassen van deze strategieën kunnen een indicatie geven van het **draagvlak**, **draaglast** en de **draagkracht** van de burger met een LVB. Onder draagvlak wordt de mate van ondersteuning (vanuit de maatschappij) bedoeld. Draaglast staat voor de belasting die de burger met een LVB ervaart vanuit een kritiek moment en de draagkracht is het vermogen van wat de burger met een LVB kan opvangen zonder uit balans te raken (belastbaarheid). De mate van draagkracht verschilt per individu. Wanneer de draaglast te groot wordt, kan een burger met een LVB terugvallen op het draagvlak, een sociale basis. Deze factoren moeten goed op elkaar aansluiten willen burgers niet geheel uit balans raken.

Omdat ieder groot of klein kritiek moment de burger met een LVB uit balans kan brengen gedurende zijn hele leven, zijn er ideeën en methodieken omtrent ondersteuning vanuit het levensloopperspectief. Dit betekent dat er gedurende het hele leven van de burger op elk moment een passende vorm en mate van ondersteuning geboden kan worden (Mulder & Scholten, 2010). Dit betekent dat belangrijke kleine en grote transitiemomenten tijdig (h)erkend worden, dat er reflectie plaatsvindt over ervaringen en verkregen inzichten uit het

verleden en dat er actief geanticipeerd wordt op een realistisch toekomstperspectief door de burger met een LVB en zijn omgeving, waaronder hulpverlening.

Dr. Leo Kannerhuis (2008) heeft **levensloopbegeleiding** omschreven als:

Geen ad hoc behandeling van symptomen, maar continue monitoring en begeleiding in iedere fase van het leven, zonder de nadelen van hospitalisatie en verlies van eigen regie en verantwoordelijkheid van de burger en diens systeem. Uiteraard is de benodigde intensiteit van deze monitoring sterk afhankelijk van de burger met een LVB. Er is immers niet één benadering die geschikt is voor alle burgers met een LVB.

Dit uitgebreide theoretische kader laat zien dat er veel aspecten meespelen als het gaat om kritieke momenten in de levensloop en wat hier bij komt kijken. De beschreven aspecten hangen allemaal met elkaar samen en beïnvloeden elkaar, dit komt samen in de probleemanalyse.

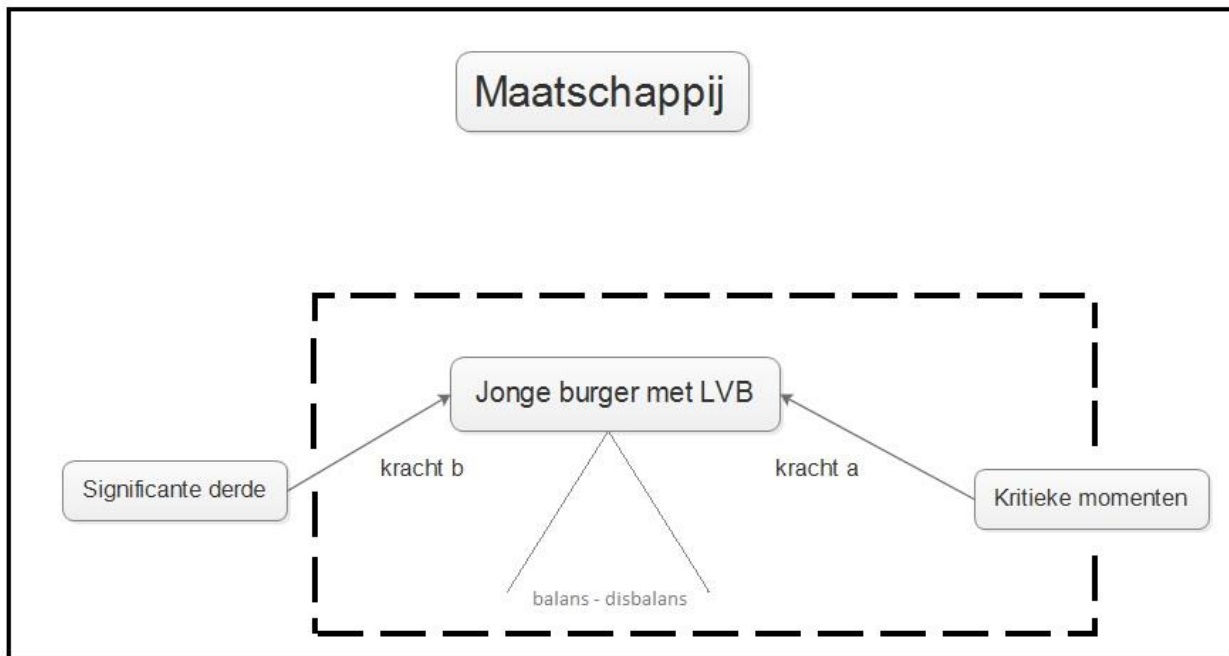
1.4. Probleemanalyse

De probleemanalyse wordt weergegeven aan de hand van Figuur 1: Participatiemodel. Dit model is ontwikkeld door de aspirant onderzoekers. De jonge burger met LVB is onderdeel van wat de aspirant onderzoekers het participatiemodel noemen.

De jonge burger met een LVB moet voldoen aan de eisen die de maatschappij aan hem en iedere burger stelt. Dit heeft te maken met het paradigma dat aan het begin van het theoretisch kader is beschreven, maar ook met de complexiteit van de maatschappij, eisen, cultuur, normen en waarden en wet en regelgeving. Dit is het grote kader, waar elke burger onderdeel van is.

De jonge burger met een LVB heeft een bepaalde draagkracht, zijn adaptatievermogen, de manier waarop hij coping toe kan passen. De jonge burger balanceert op deze draagkracht. Een kritiek moment kan een draaglast zijn waarmee een jonge burger om kan gaan. Zijn draagkracht is dan groot genoeg. Een kritiek moment kan ook een dermate grote draaglast zijn, waardoor iemand in disbalans raakt. Het kritieke moment is een grote kracht die tegen de jonge burger aan duwt. De Gezondheidsraad (2009) zegt daarover dat het een samenspel van verschillende krachten is die bepaalt hoe de situatie zich gaat ontwikkelen. De tegenkracht die geleverd moet worden op zo'n moment, is een externe factor dat hulp biedt bij coping. Dit kan een belangrijk persoon voor de jonge burger met een LVB zijn, zoals een ouder, familielid, vriend of hulpverlener. Iemand die de jonge burger op het moment waarop hij gaat wiebelen op zijn draagkracht in balans houdt. Dit wordt de significante derde genoemd.

Het probleem op dit moment is dat de kritieke momenten die voor disbalans zorgen niet duidelijk in beeld zijn. Er zijn grote transitie momenten, zoals werk krijgen of verhuizen, maar het zijn voornamelijk de andere momenten die de jonge burger met een LVB doet wiebelen. Deze momenten zijn nog niet in kaart gebracht door de jonge burgers zelf en hun significante derden. Doordat deze momenten niet bekend zijn, vindt de signalering van problemen niet tijdig plaats, wat leidt tot escalatie en crisis. Op dit moment wordt er door zorg- en hulpverlening pas op het moment van escalatie ingegrepen. Door de start van de disbalans tijdens bekende en onbekende kritieke momenten en hetgeen wat er op dat moment ondersteunend en versterkend is in kaart te brengen, kan er beter en eerder gesignaleerd worden. Hierdoor kan escalatie en de inzet van zwaardere specialistische hulp voorkomen of beperkt worden.



Figuur 1: Participatiemodel

Probleemstelling

De kritieke momenten in de levensloop van jonge burgers met een LVB zijn op dit moment veelal onbekend. De draaglast die een kritiek moment met zich mee brengt, kan groter zijn dan de draagkracht van de burger, waardoor hij uit balans raakt. De significante derde kan niet altijd tijdig inspringen door late signalering van zo'n moment, waardoor de ondersteuning te laat komt. Dit kan gevolgen hebben voor het handelen in de maatschappij, terwijl dit voorkomen of gereduceerd zou kunnen worden wanneer de significante derde tijdig en flexibel ingeschakeld wordt.

Doelstelling

Kennis verkrijgen van kritieke momenten in de levensloop en de daarbij horende ervaringen van burgers met een LVB tussen de 18 en 23 jaar, wonend in de gemeente Arnhem, ten behoeve van de nieuwe methode levensloopmonitoring.

Vraagstelling

Wat vertellen burgers met een LVB, tussen de 18 en 23 jaar, wonend in een wijk in de gemeente Arnhem, over de ervaren* kritieke momenten in hun levensloop?

*onder 'ervaren' wordt hier verstaan: de gebeurtenis, het gevoel en de omgang met deze gebeurtenis.

Deelvragen

- Wat zijn kritieke momenten in de levensloop van burgers met een LVB?
- Wat is de impact van een kritiek moment op de levensloop van burgers met een LVB?
- Wat zijn de copingstrategieën die een burger met een LVB op een kritiek moment hanteert?
- Wat is de invloed van de significante derde op kritieke momenten bij burgers met een LVB?
- Wat is ondersteunend en versterkend voor burgers met een LVB op kritieke momenten?

2. Methode

2.1. Onderzoeksmethode

In dit onderzoek staat de ervaring van kritieke momenten bij jonge burgers met een LVB centraal. Dit is onderzocht door middel van kwalitatief onderzoek. Er is gebruik gemaakt van dataverzamelmethode met een open karakter. Passend bij dit karakter is er gebruik gemaakt van de socratische dialoog. Een dialoog via deze methode begint bij een ervaring die de ervaringsdeskundige heeft meegemaakt. Door naar bijbehorende gevoelens, keuzes en de gedachtegangen te vragen krijgt het gesprek diepgang. Er wordt ingegaan op de beweegredenen vanuit het perspectief van de ervaringsdeskundige. Door de socratische dialoog zijn er gedetailleerde individuele gegevens verkregen die zich richten op de betekenis en ervaringen van de ervaringsdeskundigen (Dalen & Delnoij, 2003; Graff, Melick, Thijssen, Verstraten, & Zajec, 2010, p. 25). De antwoordmogelijkheden zijn in deze methode nadrukkelijk niet gestandaardiseerd. Ervaringsdeskundigen hebben gegevens verstrekt door eigen inbreng en bewoording (Donk & Lanen, 2015; Dekker, Kuiper, Neijenhuis, Rosendal, & Verhoef, 2015). Aan de ervaringsdeskundigen is verteld dat hun antwoorden anoniem blijven, dat hier vertrouwelijk mee wordt omgegaan en dat te allen tijden de samenwerking kan worden stop gezet. Dit is niet enkel gedaan om privacy te waarborgen, maar ook omdat burgers met een LVB geneigd zijn om sociaalwenselijke antwoorden te geven wanneer er gesproken wordt over sociale taboes (Heal & Sigelman, 1995). Op deze manier is er geprobeerd vertrouwen te creëren, waardoor de antwoorden zo volledig en open mogelijk zullen zijn.

De ervaring staat centraal door het gebruik van interpretatie (interpretatief paradigma); de uitleg die ervaringsdeskundigen geven aan een situatie (Verhoeven, 2005). Hierdoor is er ruimte voor het gevoel van de ervaringsdeskundigen gecreëerd (Dekker et al., 2015). Het levensverhaal van de ervaringsdeskundige staat centraal. Deze narratieve invalshoek past in dit paradigma. Via het verhaal van de ervaringsdeskundigen is er gezocht naar gebeurtenissen, de manier waarop deze verteld en ervaren zijn en naar de betekenis hiervan (Kooijmans, Rijbroek, Ringlever, Schijndel, & Vrijhof, 2012, p. 20). De verkregen verhalen presenteren de wereld zoals de ervaringsdeskundige deze ziet, ervaart en beleeft. Er is geen objectieve werkelijkheid (Baarda et al., 2013; Arissen, Finck, Proost, & Terpstra, 2013). Door het gebruik van co-creatie in dit onderzoek wordt er geleerd van de ervaringsdeskundigen en is hun unieke verhaal het uitgangspunt. Door het gebruik van co-creatie hebben de ervaringsdeskundigen een gelijkwaardige en prominente rol in het onderzoeksproces en -resultaat. Kenmerken hiervan zijn dialoog, common ground, enthousiasme, focus en resultaat. Hun inbreng is gelijkwaardig en net zo belangrijk als de inbreng van de aspirant onderzoekers in dit onderzoek.

Naast het praktijkonderzoek heeft er een literatuurstudie plaatsgevonden, waarin methodisch is gezocht naar antwoorden op de deelvragen aan de hand van zoekstrings. Op deze manier kunnen de levensverhalen van de ervaringsdeskundigen onderbouwd worden met gevonden literatuur of kunnen tegenstellingen aan het licht komen. De zoekstring staat beschreven in bijlage 4: Zoekstring.

2.2. Ervaringsdeskundigen

In dit onderzoek zijn ervaringsdeskundigen met een LVB (inclusief zwakbegaafdheid) in de leeftijdscategorie 18 tot en met 23 jaar, wonend in een wijk in de gemeente Arnhem betrokken. Door de opdrachtgever is vastgesteld dat de ervaringsdeskundige niet verplicht is de diagnose LVB te dragen. Deelname is toegestaan bij een groot vermoeden van LVB.

Overzicht van in- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria:

- Gediagnosticeerd met LVB of een groot vermoeden van de diagnose LVB

- Problemen in het aanpassingsvermogen
- Leeftijd: 18 tot en met 23
- Woonachtig in een wijk in de gemeente Arnhem

Exclusiecriteria:

- GGZ-indicatie

Werving ervaringsdeskundigen

De werving van de ervaringsdeskundigen heeft plaatsgevonden door het netwerk van de betrokken zorgorganisaties aan te spreken. Door externe factoren is het niet haalbaar geweest om ervaringsdeskundigen te werven die voldoen aan de eerst opgestelde in- en exclusiecriteria. Dit wordt nader uiteengezet in de discussie en het schriftelijk onderbouwingsdocument. Er is, in overeenstemming met de opdrachtgever, geworven met de volgende verruimde in- en exclusiecriteria.

Definitief overzicht in- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria:

- Gediagnosticeerd met LVB of een groot vermoeden hiervan
- Probleem in het aanpassingsvermogen
- Leeftijd: 18 tot en met 26
- Woonachtig in Gelderland

Exclusiecriteria:

- GGZ-indicatie

Potentiele ervaringsdeskundigen zijn geworven bij vijf zorgorganisaties die gevestigd zijn in de provincie Gelderland. Uit drie zorgorganisaties is respons gekomen, waardoor er 15 ervaringsdeskundigen zijn geworven. Zes ervaringsdeskundigen passen in de in- en exclusiecriteria. Negen ervaringsdeskundigen passen niet in de in- en exclusiecriteria, hebben geen respons gegeven op het gezochte contact of hebben geen plaats meer kunnen krijgen in dit onderzoek vanwege de beperkte tijdsduur. De geworven ervaringsdeskundigen staan in Tabel 1: Geworven ervaringsdeskundigen.

Tabel 1: Geworven ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundige	Geslacht	Leeftijd	Diagnose LVB?
P1	Vrouw	22	Ja
P2	Vrouw	23	Ja
P3	Vrouw	25	Ja
P4	Man	26	Ja
P5	Man	23	Ja
P6	Vrouw	19	Ja

2.3. Dataverzameling

In het onderzoek is er gebruik gemaakt van verschillende dataverzamelmethode. Dit zijn de socratische dialoog en een ondersteunende literatuurstudie.

Er heeft een literatuurstudie plaatsgevonden die zich richt op de vijf deelvragen. Op deze manier wordt er houvast geboden bij het begrijpen en formuleren van interpretaties. Tevens worden interpretaties en conclusies uit de socratische dialoog indien mogelijk door middel van literatuur onderbouwd. De literatuurstudie is methodisch vormgegeven aan de hand van zoekstrings. Zie hiervoor bijlage 4: Zoekstring.

Levensverhalen van ervaringsdeskundigen zijn verzameld door de socratische dialoog, met als doel inzicht in het feitelijk handelen verkrijgen. De ervaringsdeskundigen zijn hierbij aan het denken gezet over hun leven en belangrijke momenten, zodat zij zelf kritisch naar hun handelen kunnen kijken. Er wordt doorgevraagd naar drijfveren en gemaakte keuzes.

Hiermee worden beweegredenen en motivaties volgens het kritische perspectief van de ervaringsdeskundigen verkregen. Het oordeel van de aspirant onderzoekers is afwezig (Delnoij & Dalen, 2003; Graff et al., 2010, p. 25).

Om iedere ervaringsdeskundige van dezelfde informatie te voorzien en om op het niveau van de ervaringsdeskundige aan te sluiten, is er een interviewgide ontwikkeld met één (openings-)vraag en visuele ondersteuning (bijlage 2: Interviewgide). De gesprekken hebben individueel plaatsgevonden in de omgeving van de ervaringsdeskundige en zijn opgenomen met een videocamera om de kwaliteit en betrouwbaarheid van resultaten te optimaliseren en te waarborgen. Er is toestemming verleend voor het opnemen en het gebruiken van de gesprekken door middel van een informed consent (bijlage 3: Informed consent). Bij de gesprekken waren één of twee aspirant onderzoekers, de ervaringsdeskundige en indien wenselijk de ambulant begeleider van de ervaringsdeskundige aanwezig.

2.4. Verwerking en analyse

De dialogen zijn individueel getranscribeerd met behulp van de beeld- en geluidsopnamen. De transcripten zijn geanalyseerd. Er is gebruik gemaakt van een inductieve strategie bestaande uit een exploratie-, specificatie- en reductiefase. Dit is een interactief proces waarin analyse en reflectie afgewisseld worden en waarin naar de kern toegewerkt wordt om antwoord te geven op de deelvragen en onderzoeksvraag (Baarda et al., 2013, pp. 205-252). Er is gewerkt via een structuuranalyse waarbij gefocust wordt op de inhoud en structuur van het verhaal, de 'hoe' van het verhaal (Riessman, 2008, pp. 77-103).

In de exploratiefase is er grof begonnen met open coderen. De transcripties zijn opgedeeld in segmenten en geïmporteerd naar ATLAS.ti. Na het segmenteren is er naast elkaar gericht en in vivo gecodeerd. Hierbij zijn deelvragen in het achterhoofd gehouden en is er tegelijkertijd gefocust op elementen die als belangrijk en relevant geacht worden. Na het coderen is er gereflecteerd naar aanleiding van de ontstane codes. Deze fase is doorlopen met alle aspirant onderzoekers. Typefouten en synoniemen zijn gecontroleerd en samengevoegd. Reflecteren geeft al enigszins inzicht in de resultaten van de verkregen informatie (Baarda et al., 2013, pp. 205-252).

In de specificatiefase zijn codes geordend die verkregen zijn tijdens het open coderen. Dit geeft inzicht tussen overeenkomsten en verschillen van de codes en geeft een onderliggende structuur weer. Tevens is er een conceptueel kader gemaakt in de vorm van axiaal coderen. De losse codes zijn teruggebracht in de onderliggende structuur en gegroepeerd tot categorieën (zie Tabel 2). In ATLAS.ti heten dit families. Deze fase is afgesloten met een reflectie waarbij er is ingegaan op het totaalbeeld met zicht op blinde vlekken, samenhang en patronen (Baarda et al., 2013, pp. 205-252).

In de reductiefase zijn de verhaallijnen in het materiaal ontdekt en gereconstrueerd aan de hand van categorieën en ontstane thema's uit deze categorieën (zie Tabel 2). Aan de hand hiervan zijn de vijf deelvragen beantwoord. De nadruk heeft in deze fase gelegen op de categorieën, thema's, overeenkomsten, verschillen, samenhang en of patronen van het verkregen materiaal. Bijbehorende reflectie heeft zich gericht op het beantwoorden van de deelvragen (Baarda et al., 2013, pp. 205-252).

Tabel 2: Categorieën en thema's

Categorieën gevormd uit samenvoegen codes	Categorieën samenvoegen tot thema's	Thema's en categorieën
Moment	Moment + proces → kritieke momenten	Kritieke momenten
Proces		
Impact	Impact + gevolgen → impact kritieke momenten	Impact kritieke momenten
Gevolgen		
Coping	Coping + helpend → copingstrategieën	Copingstrategieën
Helpend		
Significante derde	Significante derde + helpend → ondersteunend versterkend	Significante derde
Emotie		Emotie
Besef		Besef
Basis		Basis
Hulpverlening		Hulpverlening

3. Resultaten

De dialogen die aangegaan zijn met de ervaringsdeskundigen, zijn uitgewerkt en geanalyseerd. De uitkomsten van de analyse worden in dit hoofdstuk uiteengezet. In de eerste paragraaf volgen eerst de persoonsgegevens van de ervaringsdeskundigen.

3.1. Ervaringsdeskundigen

In Tabel 3 staan de persoonsgegevens van ervaringsdeskundigen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek weergegeven. Het nummer dat vermeld staat bij ervaringsdeskundige komt overeen met de data-analyse, bijvoorbeeld P1.

Tabel 3: Persoonlijke gegevens

Ervaringsdeskundige	Geslacht	Leeftijd	Diagnose LVB?	Diagnose LVB benoemd door ervaringsdeskundige?	Benoemde comorbiditeit
P1	Vrouw	22	Ja	Nee	ADD, CP en epilepsie
P2	Vrouw	23	Ja	Nee	
P3	Vrouw	25	Ja	Nee	Slechthorend en ADHD
P4	Man	26	Ja	Nee	Vermoeden van ADHD, depressie, overspannen, gedragsstoornis
P5	Man	23	Ja	Nee	ADHD
P6	Vrouw	19	Ja	Nee	Spasme

3.2. Kritieke momenten

Uit de analyse van de onderzoeksresultaten komt een lijst naar voren met de ervaren kritieke momenten door de ervaringsdeskundigen. Zij geven aan dat door deze momenten hun leven veranderde en dat deze momenten een impact hebben gehad op het leven. De

ervaringsdeskundigen geven hier zowel negatieve als positieve momenten aan die van invloed zijn geweest op hun leven.
(Tussen haakjes staat aangegeven hoeveel ervaringsdeskundigen dit hebben meegemaakt.)

Lijst met negatieve kritieke momenten ervaren door de ervaringsdeskundigen

- Moeder krijgt herseninfarct
- Van basisschool van middelbare school (4)
- Scheiding ouders (3)
- Overlijden moeder door acute hartstilstand
- Einde relatie
- Ziekte leukemie bij moeder
- Overlijden moeder aan leukemie
- Uit huis plaatsing (3)
- Uit huis gaan door onhoudbare situatie (3)
- Verhuizen (6)
 - Met ouders
 - Crisisopvang naar crisisopvang
 - Instelling naar instelling
- Werkeloos raken
- Overlijden opa door zelfmoord
- Overlijden van opa
- Het niet afmaken van school

“De scheiding van mijn ouders. Die is zwaar geweest. Heel veel rechtszaken, ouders die niet naar me luisterden, een eigen mening doordrukten en dat je elke keer moest kiezen tussen één van de twee en dat vind ik niet dat een kind dat hoort te doen.” (P6)

“Toen liep het gewoon beetje uit de hand ook met zijn vrouw en kreeg ik met hem een handgemeen. Ik had een beugel toen die tijd nog dus ik kreeg een tik van hem en ik kwam tegen de dakkapel aan en die hele mond scheurde los van hier tot daar, dus ja toen was bij mij die prikkel compleet. Ja, toen was het gelijk klaar, werd ik uit huis geplaatst.” (P4)

Lijst met positieve kritieke momenten ervaren door de ervaringsdeskundigen

- Werk (5)
- School (2)
- Relatie (3)
- Samenwonen
- Op vakantie gaan
- Geboorte van dochter
- Op kamers gaan
- Zelfstandig gaan wonen/mogen worden (6)
- ‘Het gevoel dat je het voor elkaar hebt’ → eigen regie (5)
- Genezing van moeder van leukemie
- Halen rijbewijs
- Hond krijgen/nemen

“De andere kant van het verhaal is, ik heb van alles wat ik heb, heb ik keihard moeten werken en de waardering is dan ook heel hoog voor hetgeen wat je hebt. En ik ben ook heel zuinig op een theelepeltje bij wijze van.” (P4)

Naast ervaren kritieke momenten, geven de ervaringsdeskundigen aan dat zij kritieke processen ervaren. Niet alleen één moment dat hun leven veranderde, maar een heel proces dat invloed en impact heeft gehad op hun leven. Hierbij geven zij aan dat mogelijk een kritiek moment ten grondslag ligt aan het daaropvolgende proces en dat dit proces een gevolg is van het kritieke moment, maar dit hoeft niet het geval te zijn.

Lijst met kritieke processen ervaren door de ervaringsdeskundigen

- Omstandigheden binnen familie (5)
- Omstandigheden thuis beïnvloeden school
- Omstandigheden school/werk
- Psychogene epileptische aanvallen door te veel spanning
- Pesten
- Verandering sociale en fysieke omgeving (6)
- In aanraking komen met ander milieu/beïnvloeding door ander milieu
- Drugs (4)
- Proces na overlijden moeder
- Keuzes maken in het leven (6)
- Keuzes maken met geld
- Invloed scheiding
- Opnieuw opbouwen band met ouder

“Omdat het thuis niet goed ging. Tussen mij en mijn ouders niet. Ik was een jaar of 14 en ja, er werd thuis niet gepraat en ik deed gewoon dingen altijd maar alleen. En dan krijg je ruzies thuis en op een gegeven moment, dan gaat het gewoon niet meer. En zo ben ik op de crisis opvang terecht gekomen.” (P2)

“Vanaf daar werd het alleen maar moeilijker uh ja nog langdradiger want het waren eigenlijk hele lange dagen die je maakt. Waardoor wij op een gegeven moment, me zuster en ik, heel veel naar buiten trokken. Ik kwam heel snel met de verkeerde mensen in aanraking en dan krijg je eigenlijk het verhaal wat je heel vaak hoort van jongeren die langzaam afglijden, ja dat gebeurde bij mij net zo weet je.” (P4)

3.3. Impact van kritieke momenten

De impact van een kritiek moment of proces wordt door elke ervaringsdeskundige anders ervaren. Zij geven aan dat dit persoonlijk is en afhankelijk van het moment of proces. De impact kan zowel positief, neutraal als negatief zijn. De impact van gebeurtenissen of processen raken alle levensdomeinen: spelen/vrije tijd, leren/werken, wonen/zorgen. De emotionele gevolgen worden door de ervaringsdeskundige vaak benoemd als zijnde een impact.

“Ja, echt gewoon wat ik net ook zei he, een beetje een kluizenaar geworden. Ik ben wel heel erg veranderd sinds de dood van mijn moeder ja. Mensen zeggen dat ik heel stil ben geworden. Dat ik niet meer veel praat en soms niet meer gezellig ben. Ja, soms denk ik, heb ik ook helemaal geen zin in. En soms ook wel. En soms ook niet en het is gewoon allemaal heel erg veranderd.” (P3)

“Weet je wat het is als je niemand meer vertrouwd, dan sluit je jezelf af en als je niemand meer vertrouwd dan kan je ei niet kwijt. Maar je kan ook nooit meer een stap maken zonder dat je er eigenlijk goed over hebt nagedacht, want je hebt eigenlijk mensen om je heen nodig om je eigen mening te creëren, dat is gewoon zo, want vooral voor mij toen die tijd, ik dacht niet correct.” (P4)

Enkele ervaringsdeskundigen geven aan dat hun beperking niet alleen nadelen heeft, maar ook voordelen. De ervaringsdeskundigen geven aan dat hun beperking en de kritieke momenten en processen ook een positieve impact kunnen hebben.

“Mijn beperking heeft me ook veel sterker gemaakt. Ik heb echt leren knokken.” (P1)

“Dan krijg je ineens alles voor elkaar, waar andere jongeren dan ineens jaloers op kunnen zijn. Zoals een huis, uitkering, noem maar op. Het gaat allemaal veel makkelijker. Je hebt altijd de zekerheid om ergens op terug te vallen. Als ik geen werk meer heb dan krijg ik gelijk mijn uitkering terug. Als ik geen huis heb, krijg ik wel iets. Je hoeft je eigenlijk nooit druk te maken over huur betalen of weet ik veel wat. Daar heb ik helemaal geen last van.” (P5)

“Ik ben aan de ene kant blij omdat ik een handicap heb. Aan de andere kant vind ik het stom. Ik heb hier een eigen leven, ik heb vrienden, ik sport, ik heb een leuke vriend. Ja, alles heb ik eigenlijk wat ik wil en ik weet van mijzelf dat als ik geen handicap heb, had ik dit nooit kunnen bereiken om op mijn achttiende op mijzelf te komen wonen.” (P6)

3.4. Copingstrategieën

Drie ervaringsdeskundigen geven aan nu of in het verleden een palliatieve copingstrategie te hanteren. In alle gevallen ging het hierbij om het gebruik van drugs en verslavingsproblematiek. Ze geven aan afleiding te vinden in het gebruik hiervan. Door het gebruik van middelen hebben de ervaringsdeskundigen het gevoel gehad innerlijke rust te vinden waardoor emoties als boosheid, woede of agressie vaak overmeesterd konden worden.

“Ik vond een middeltje waardoor ik weinig last had van mijn gevoel.” (P4)

Ook is expressie van emoties voor twee ervaringsdeskundigen een veel gebruikte strategie. Beide ervaringsdeskundigen geven hierbij aan dat het zoeken van sociale steun achteraf een betere optie leek, maar..

“...het werkte wel. Als ik boos was sloeg ik tegen de muur aan ... De begeleider zei dat heb je jezelf aangeleerd, de aanval is voor jou de beste verdediging.” (P4)

De ervaringsdeskundigen gaven beide aan tot deze conclusie te komen na een positieve ervaring met het zoeken van sociale steun. Vertrouwen speelt hier een grote rol in.

Ook geven drie ervaringsdeskundigen aan stressvolle situaties voornamelijk te vermijden of te negeren. Dit is hun manier van coping met kritieke momenten en processen.

“Als het aan mij ligt, blijf ik gewoon thuis en ga ik gewoon de hele dag filmpjes kijken.” (P4)

“Ik negeer hem, dat is mijn techniek.” (P6)

Het negeren en vermijden van situaties wordt als prettige techniek beschouwd. Door deze strategieën toe te passen, hoeft er niet gedacht te worden aan negatieve gevoelens en gebeurtenissen en worden deze vergeten. Hierna wordt er niet meer over de situatie gepraat.

De mogelijkheid om coping te vinden in sociale steun ontbreekt in bijna alle gevallen.

“Ik had het gevoel dat ik echt niemand meer had.” (P4)

Wanneer er wel sociale steun is, komt dit vaak vanuit de omgeving van de ervaringsdeskundige. In geen enkel geval hebben ervaringsdeskundigen vanuit zichzelf steun gezocht bij personen in hun omgeving. De reden hiervan heeft vaak te maken met vertrouwen en de omgeving niet willen lastig vallen.

“Maar, het moet wel echt van een ander komen. Ik zal nooit zelf zeggen van, hé, ik bel mam op om te zeggen wat voor rot week ik heb, zeker niet.” (P1)

Wanneer er sociale steun plaats vindt, is dit in veel gevallen door professionele hulpverlening, denkend aan een psycholoog of ambulant begeleider. De strategie hanteren

van troostende en geruststellende gedachtes komt samen met het actief aanpakken niet terug in de gesprekken.

3.5. Invloed van significante derde

Iedere ervaringsdeskundige in het onderzoek heeft een significante derde. Deze persoon wordt als belangrijke persoon gezien. In alle gevallen is dit een familielid, vriend of hulpverlener. In één geval is de hond van de ervaringsdeskundige een significante derde.

“Als ik ergens mee zit, vertel ik het maar aan eentje, dat is mijn beste vriendin. ... Familie, dat komt later pas.” (P5)

“Rambo [hond] geeft mij wel het vertrouwen en de liefde en aandacht. Heel veel liefde, ja, liefde van een hond, dat kan ik niet omschrijven, maar dat is zoveel. Ook als ik verdrietig ben, dan huil ik wel eens en dan komt hij bij me liggen en gaat hij al me tranen weg likken.” (P3)

De meeste ervaringsdeskundigen geven aan dat deze persoon hen niet altijd voldoende heeft kunnen ondersteunen op kritieke momenten. De oorzaak hiervan is verschillend. Enkele ervaringsdeskundigen geven aan dat dit door afwezigheid van deze persoon komt.

“Ze was alleen maar weg, alleen maar bij haar vriend.” (P3)

“Het zijn mijn opa en oma geweest, dat zijn de enige twee mensen geweest samen met m'n zus, waarvan ik zoiets had van daarvoor blijf ik leven ... Ik had mijn opa en oma al bijna een half jaar niet meer gezien en mijn zus ook niet. Dat contact was tussentijd verbroken, mocht van mijn vader uit niet meer.” (P4)

Anderen geven aan dat ze zich niet gehoord voelen of een gebrek aan vertrouwen ervaren.

“Als ik iets vraag, als er wat is of als ik ergens over wil praten dan luister je ook niet naar mij.” (P3)

De significante derde kan een positieve invloed zijn op kritieke momenten of tijdens kritieke processen. De ervaringsdeskundigen gaven aan, dat als zij zich wel gehoord of begrepen voelen en er een gevoel van vertrouwen aanwezig is, de significante derde een positieve invloed heeft.

“Mijn moeder probeerde het contact met mijn vader in stand te houden. Puur omdat ze merkte dat wij dat heel erg nodig hadden.” (P1)

“Ze hebben ook laten zien van jij kan dit, ik dacht dat ik nooit iets kon.” (P3)

3.6. Ondersteunende en versterkende factoren tijdens een kritiek moment

Wat ondersteunend en versterkend werkt voor de ervaringsdeskundigen van dit onderzoek, is allemaal extrinsiek. Tijdens kritieke momenten en processen zijn het de significante derden die de ervaringsdeskundigen ondersteunen en hen versterken. In alle dialogen komt terug dat het vrienden, familie of hulpverlening zijn die ze nodig hebben.

“Mijn opa, die had ik nodig gehad op dat moment. Ja, die heeft zoveel gesprekken met mij gehad.” (P2)

“Ik moet iemand hebben die mij een schop onder me kont geeft, net als mijn vader dat doet.” (P3)

"Je hebt eigenlijk mensen om je heen nodig om ook je eigen mening te creëren, dat is gewoon zo, want vooral voor mij toen die tijd, ik dacht niet correct weet je soms wel soms niet." (P4)

"De begeleider liet mij de eerste weg zien snap je, maar elke weg moet je zelf bewandelen, maar hij liet me wel zien welke kant ik op moest gaan weet je." (P4)

"En als ik nou ergens mee zit, vertel ik dat aan vrienden, of ja, aan eentje. Dat is dan mijn beste vriendin. Die weet het allemaal wel." (P5)

"Ik heb iemand nodig, die een beetje dezelfde leeftijd heeft want die mij kan begrijpen en op een vriendschappelijke manier advies geeft." (P6)

Wanneer de ervaringsdeskundige oprechte interesse en vertrouwen ervaart van de significante derde, die hem ook duidelijkheid en transparantie biedt, is er sprake van een relatie van beide kanten. Dan ervaart hij de ruimte om het gesprek aan te gaan en wordt hij op die manier gemotiveerd in het maken van keuzes waar hij anders tegenaan loopt.

"Ik had een vertrouwd persoon in mijn leven die uhm, eens in de zoveel tijd aan mij vroeg, hoe gaat het met je, loop je nog ergens tegenaan. Hoe zit het met je financiën? ... En vertrouwd is veilig." (P2)

"Mijn vader die was gewoon ja strenger en consequenter, bij hem was ook nee is nee en al zette ik mijn puppytranen op of aaaah toe dan, nee nee gewoon nee, klaar. Dat heb ik nodig." (P3)

"Je moet mensen hebben waar je op terug kan vallen hè en waar je van op aan kan en mensen waarvan je ook kan zeggen dat je niet lekker in je vel zit en dat je kan zeggen van ik zie het leven helemaal niet meer zitten zonder dat ze tegen jou zeggen van wat lul je nou man, weet je dat ze ook begrijpen waarom je dat zegt." (P4)

"En ik denk toch wel wil je iemand kunnen helpen met lichte of zware problemen dat vertrouwen, dat is net zoals met een relatie, dat is de basis, altijd de basis." (P4)

"Duidelijkheid eh.. ik heb dat zwaar nodig!" (P5)

"Een psycholoog of een maatschappelijk werker die ook wat meer over zichzelf vertelt dat het meer vriendschappelijk voor iemand wordt... En dat het niet een muur is die alleen maar ja en nee zegt en zegt kan je dit doen." (P6)

3.7. Invloed van hulpverlening volgens ervaringsdeskundigen

In de levensverhalen van de ervaringsdeskundigen wordt meerdere malen de invloed van de hulpverlening tijdens kritieke momenten besproken. Een belangrijke factor uit deze verhalen is vertrouwen. Het gevoel dat de ervaringsdeskundige gehoord wordt, dat ze iemand kunnen vertrouwen en er iemand is die zich probeert te verplaatsen in de ander staat hierin centraal. Alle ervaringsdeskundigen geven allen aan dat zij dit gemist hebben. Ze hebben het gevoel er alleen voor te staan in een nieuwe en vreemde omgeving. Eén van de ervaringsdeskundigen heeft aangegeven dat hij het proces van uithuisplaatsing en crisisopvangen mensonterend vond.

"Weet je ik heb altijd het idee gehad dat wij dieren waren in die instellingen wist je dat. Dat is hoe ik het heb ervaren." (P4)

“Vanaf daar werd het alleen maar minder, toen kwam ik in de instellingen, crisisopvangen, al die vreemde mensen. Dat is toch wel het ergste, je hebt dan niemand die je kent en niemand die je kan vertrouwen op dat moment. Tenminste dat zegt jouw gevoel.” (P4)

De ervaringsdeskundigen geven aan dat het belangrijk is dat iemand je niet wil veranderen, maar dat er eerst een basis gecreëerd moeten worden, voordat er iets bereikt kan worden.

“Als je zegt van jij hebt een hoop problemen en ik kom je helpen.. jij komt mij helpen? Jaja.. Nee, je moet altijd eerst het gevoel geven van dat je komt helpen en niet zeggen dat je komt helpen. Ik denk toch wel wil je iemand kunnen helpen met lichte of zware problemen dat vertrouwen, dat is de basis, altijd de basis.” (P4)

“Die man dat was de eerste man in twee jaar tijd die mij geloofde, die niet van mijn vaders verhaal uitging, die niet uitging van wat de psychiater zei. Ik wil jou verhaal horen zei hij. Hij zei want ik geloof er niet in dat iemand met jouw leeftijd, ik was twaalf, waarom dat hier op papier staat dat dat alleen de reden is.” (P4)

Twee ervaringsdeskundigen hebben aangegeven dat de instelling een betere plek was om te zijn dan thuis. Thuis was de situatie onhoudbaar en met de hulpverlening in de instellingen werkte het beter.

“Op mijn zestiende kwam ik weer terug, toen mocht ik het thuis weer proberen, maar dat werkte op een of andere manier niet meer. Ik voelde me ook niet meer in het gezin thuis passen. Ik had natuurlijk hele andere dingen die ik mocht doen in de instelling. Een half jaartje ben ik thuis geweest en toen heb ik gezegd ik wil weer terug.” (P2)

Uit de analyse komt naar voren dat de ervaringsdeskundigen met de hulpverlening stappen in hun leerproces hebben gemaakt. Zij hebben aspecten van het leven geleerd die ze nu nog steeds toepassen in het dagelijks leven.

“Ik denk dat die internaten en instellingen mij wel wat positiefs hebben opgeleverd. De manier van denken en doen is daar wel uit voort gekomen. Het is niet zo dat ik voordat ik daar heen ging als zo dacht als zoals ik nu doe.” (P4)

3.8. Basis en vertrouwen

De ervaringsdeskundigen die aangeven dat hun omgeving (basis) niet voldoende steunend is op kritieke momenten, vertellen dat ze een persoon missen waarop ze kunnen terugvallen. In sommige gevallen is er sprake problematiek in de familie waardoor de ervaringsdeskundige zich niet wil of kan uiten op momenten wanneer hier wel behoefte aan is.

“Papa, ja die heeft toch wel een probleem.. met alcohol. En ja, daar kon ik niet goed mee omgaan. Maar ja, niemand snapt het.” (P6)

In andere gevallen is het vertrouwen in mensen geschaad of zijn vertrouwde personen niet in het zicht.

“Als je niemand meer vertrouwd, dan sluit je jezelf af ... En in die instellingen in crisisopvangen, dat is toch wel het ergste. Je hebt niemand die je kent en die je kan vertrouwen.” (P4)

“Je wilt toch die liefde van je moeder voelen op een gegeven moment en dat had ik niet. Ze was alleen maar weg.” (P3)

Bij basis wordt niet alleen gedacht aan sociale omgeving, maar ook aan fysieke omgeving. De fysieke omgeving en een verandering hiervan kan zowel een positieve of negatieve invloed hebben op de ervaringsdeskundigen. Een stabiele omgeving geeft de ervaringsdeskundige rust.

"Ik heb me eigen huisje, ik heb werk en ik betaal mijn eigen dingen. Dat maakte mij wel gelukkig na lange tijd." (P4)

"Mijn eigen huis. Ja, dat heeft me echt gelukkig gemaakt. Hiervoor had ik allemaal verschillende leefgroepen en dan deel je ook dingen met anderen en dat vond ik nooit wat. En daarom heeft mijn eigen huis me gelukkig gemaakt. Alles voor je zelf." (P2)

3.9. Emotie

De ervaringsdeskundigen geven vooral aan veel negatieve gevoelens te hebben, zoals boosheid, verdriet en schaamte en stress.

"Ik schaam me voor dingen die in het verleden gebeurd zijn of dingen die ik liever niet tegen mijn ouders had verteld. Bijvoorbeeld blowen." (P5)

In sommige gevallen is er moeite om de emoties te uiten.

"Ik was bang dat hij boos werd omdat ik dan verkeerd commentaar gaf." (P6)

"Ik heb gewoon echt problemen met het uiten van mijn gevoel. De enige manier waarop ik mij kan uiten is op het moment dat ik boos wordt. Dan komt ook alles er uit." (P4)

Boosheid uit zich in veel gevallen door fysiek geweld.

"Een vriendin van mij werd belaagd. Toen heb ik die jongen geslagen." (P5)

"Dan was er iemand die zei iets met kanker en dat was bij mij al [knipt met vingers] weet je, want kanker heeft er voor gezorgd dat me moeder dood ging. Ja, dat was voor mij gelijk de reden om los te gaan." (P4)

De momenten waarop de ervaringsdeskundigen wel of geen emoties tonen, zijn verschillend en afhankelijk van de persoon. Het omgaan met emoties is per persoon wisselend, zoals al werd beschreven in hoofdstuk 3.4.

3.10. Inzicht en verbanden leggen door de ervaringsdeskundigen

Bij de ervaringsdeskundigen komt er inzicht in handelen nadat ze de gevolgen van een moment of proces hebben ervaren. Wanneer er inzicht ontstaat na een gesprek met een significante derde, gebeurt dit enkel wanneer hij er voor openstaat. De ervaringsdeskundige kan zich hier voor openstellen, wanneer er sprake is van vertrouwen.

"Nu zegt een vriendin ook altijd, van ja, het moet bij jou een keer goed fout gaan. Voordat je een keer door hebt en dat realiseer ik me wel steeds meer dat ik daarin moet gaan oppassen. Want, ja, het kan een keer ook heel anders aflopen. Daar ben ik me wel van bewust." (P1)

"Maar naar mate ik echt vertrouwen in de groepsleiding begon te krijgen, toen had ik echt zoiets van nu moet ik echt aan me zelf gaan werken. Want ik was 18 en anders kom ik er niet. Ik kan wel iedere keer mijn kont tegen de krib blijven gooien, maar daar bereik je uiteindelijk toch niets mee." (P2)

"Omdat mijn bonuszusje die blowt zoveel en uh en zegt ze ja maar ik rook minder sigaretten en dan denk ik van ja je rookt alleen maar veel wiet en dan zit ze te klagen dat ze soms dingen niet kan halen en dan denk ik van ja daar word ik gewoon boos om en denk ik van ja dan moet je die klote wiet maar eens laten liggen weet je." (P3)

"Als het nu was gebeurd was het heel anders, dan weet ik wat ik moet doen en weet je dan weet je ook waar je over praat." (P4)

"Ja, toen voelde je je echt stoer haha. En als je er op terug kijkt, ja, dan denk je wel bij je eigen na. Had ik het maar anders gedaan. Maar ja, nu kan het niet meer." (P5)

Er is onder de ervaringsdeskundigen besef dat ze makkelijker dan anderen terug in een negatieve spiraal kunnen komen. Door dit besef wordt er eerder gerealiseerd dat ze in dit proces zitten, waardoor er eerder gealarmeerd kan worden.

"Ja, ik probeer de situaties, ik heb heel lang de situaties echt uit de weg gegaan. Probeer het nu niet meer, maar onbewust ben ik toch nog wel bezig dat je inplant van: oké, dit kan een trigger zijn. Ik zorg dat er iemand bij is of ik zorg dat diegene het van te voren weet, of ik plan die dag zo min mogelijk in ieder geval om die activiteit vol te houden." (P1)

"Ik ben er mee bezig om het op de rit te brengen nu, het is wel om het gewoon heel eerlijk te zeggen, met zo'n verleden ben je altijd gevoelig voor nieuwe problemen, weet je en het is wel voor mij altijd een drang geweest om uit de problemen te blijven maar we zijn wel weer in de problemen gekomen, zowel met de relatie als met werk, financieel, alles bij mekaar." (P4)

4. Discussie

In de discussie wordt in onderstaand verhaal antwoord gegeven op de volgende vijf deelvragen:

- Wat zijn kritieke momenten in de levensloop van burgers met een LVB?
- Wat is de impact van een kritiek moment op de levensloop van burgers met een LVB?
- Wat zijn de copingstrategieën die een burger met een LVB op een kritiek moment hanteert?
- Wat is de invloed van de significante derde op kritieke momenten bij burgers met een LVB?
- Wat is ondersteunend en versterkend voor burgers met een LVB op kritieke momenten?

Kritieke momenten

Een kritiek moment is door Martorell en Tsakanikos (2008) gedefinieerd als een ervaring met een bepaalde oorsprong en beperkte duur die de psychische toestand van iemand kan beïnvloeden en de sociale en fysieke omgeving aanzienlijk kan veranderen. Dit is in tegenstelling met wat de ervaringsdeskundigen vertellen. Zij geven namelijk aan dat een kritiek moment vaak een kritiek proces wordt. Hiermee wordt de beperkte duur uit de definitie van Martorell en Tsakanikos (2008) tegengesproken. Een kritiek proces kan volgens de ervaringsdeskundigen wel beginnen met een kritiek moment. De kritieke processen benoemd door de ervaringsdeskundigen richten zich voornamelijk op de omstandigheden thuis, in de familie, op school en op het werk.

De kritieke momenten die de ervaringsdeskundigen van dit onderzoek ervaren zijn niet anders dan de in de literatuur beschreven momenten. Hatton, Taylor en Wigham, (2011) beschrijven voorbeelden van veelvoorkomende bekende kritieke momenten, namelijk ziekte,

ongeval, hospitalisatie, worden gescheiden van belangrijke derden, een slachtoffer van diefstal of criminaliteit, het plegen van criminaliteit, rouw, het verbreken van een relatie, seksueel misbruik, het verlies van de mogelijkheid tot handelen, ernstige ziekte of dood van een belangrijke naaste. Tijdens negatieve kritieke momenten ervaren de ervaringsdeskundigen negatieve gevoelens zoals boosheid, verdriet en schaamte en stress. Belangrijk is dat de ervaringsdeskundigen aangeven dat negatieve momenten beter herinnerd worden, maar dat zij zeker ook positieve momenten mee maken die een omslag in hun leven hebben betekend. Positieve momenten uit de levensverhalen hebben te maken met school, zelfstandig mogen worden, werk en relatie.

De projectgroep heeft verondersteld dat naast de bekende kritieke momenten, zoals net beschreven, er ook onbekende kritieke momenten zijn die worden ervaren door burgers met een LVB. Momenten die mogelijk niet ervaren worden door burgers zonder een LVB. (Projectgroep Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn, 2015). Martorell en Tsakanikos (2008) schrijven in hun artikel dat een duidelijke scheidlijn moeilijk te trekken is, als niet-traumatische momenten voor de burgers zonder een LVB traumatische kritieke momenten kunnen worden als gevolg van moeilijkheden in het begrijpen en analyseren van situaties door een licht verstandelijke beperking. Of een kritiek moment als traumatisch ervaren wordt door een burger met een LVB hangt af van de interactie tussen het individu en interne en externe factoren (Hatton et al., 2011). Hastings en Hulbert (2008) onderschrijven dat in hun artikel. Burgers met een licht verstandelijke beperking kunnen een groter aantal kritieke momenten ervaren dan hun normaal ontwikkelende gelijken. De aard van de kritieke momenten die betrekking hebben op burgers met een LVB kunnen in zekere mate verschillen van die van burgers zonder een LVB. De ervaringsdeskundigen vertellen in hun verhaal dat zij veel kritieke momenten mee maken, die kunnen uitmonden in een kritiek proces. Te denken aan ziekte of overlijden van naaste, daardoor ontwrichting gedrag, uithuisplaatsing, van instelling naar instelling verhuizen, etc. Er zijn uit de levensverhalen van de ervaringsdeskundigen echter geen nieuwe, onbekende momenten naar voren gekomen, zoals de projectgroep verondersteld heeft.

Impact van kritieke momenten

De impact van een kritiek moment of proces wordt door elke ervaringsdeskundige anders ervaren. Zij geven aan dat dit persoonlijk is en afhankelijk van het moment of proces. De impact van een kritiek moment hangt af van het perspectief van de persoon wie het moment ervaart (Benson & Esbenson, 2006). De aard van kritieke momenten kan een positieve, neutrale of negatieve impact hebben op het individu. Dit wordt zowel aangegeven door de ervaringsdeskundigen als door de literatuur (Patti, 2012). Hoe een kritiek moment ervaren wordt, is belangrijker is dan de frequentie van kritieke momenten. Blootstelling aan kritieke momenten kan een directe als ook een indirecte invloed hebben op fysieke en mentale gezondheid van burgers met een LVB (Patti, 2012). De ervaringsdeskundigen benoemen voornamelijk de emotionele gevolgen van kritieke momenten.

Copingstrategieën

Wanneer burgers met een LVB beschikken over adequate vaardigheden en hulpbronnen zoals een significante derde, wordt er vaak gebruik gemaakt van een probleem- of emotiegerelateerde copingstrategie (Janssen & Schuengel, 2006, pp. 69-70). Probleemgerelateerde strategieën halen vaak de nood van psychologische hulpverlening omlaag (Hartley & MacLean, 2005; Hartley & MacLean, 2008; Hartley & MacLean, 2009). Omdat veel burgers met een LVB, waaronder de ervaringsdeskundigen, niet altijd beschikken over adequate vaardigheden om coping toe te passen of een significante derde tot hun beschikking hebben, wordt er onder de ervaringsdeskundigen vaak gekozen voor een passieve (vermijdende en palliatieve) strategie waardoor de situatie ontweken wordt. De ervaringsdeskundigen geven aan weinig tot geen steun te zoeken bij een significante derde. Ook Hartley en MacLean (2008) geven aan dat er weinig steun wordt gezocht in de omgeving van burgers met een LVB. De ervaringsdeskundigen geven aan dat de oorzaak

hiervan ligt in de afwezigheid van deze persoon of in het gebrek aan vertrouwen in deze persoon. In alle gevallen is er geen constante basis aanwezig waar de ervaringsdeskundigen op terug kan vallen. De ervaringsdeskundigen geven aan te wisselen van coping naarmate de tijd vordert. Zo wordt er vaker een actieve vorm van coping gehanteerd wanneer er (opnieuw) vertrouwen is gevonden bij bijvoorbeeld vrienden of hulpverlening.

Invloed van significante derde

Wanneer de ervaringsdeskundigen wel een significante derde hebben, geven ze aan dat de invloed hiervan zowel negatief als positief kan zijn. Een negatieve invloed zien de ervaringsdeskundigen als hopen op vertrouwen, hulp, begrip, et cetera, maar dit niet krijgen. Positieve invloed zorgt voor het wel ervaren van vertrouwen en gehoord worden. Wanneer de ervaringsdeskundigen aangeven steun te zoeken, gebeurt dit altijd bij familie, vrienden of hulpverleners. Dit komt terug in de literatuur. Hier vallen deze mensen vaak onder één noemer (Hartley & MacLean, 2008).

Wanneer er negatieve steun ontvangen wordt, krijgen burgers met een LVB relatief snel te maken met psychische stoornissen (Benson & Lunskey, 2001). Deze bevinding komt niet expliciet naar voren tijdens de dialogen met de ervaringsdeskundigen. Wel hebben zij allen ervaring met het krijgen van negatieve steun. Zoals beschreven staat in de vorige paragraaf, geven de ervaringsdeskundigen aan niet altijd terug te kunnen vallen op hun significante derde door afwezigheid of een gebrek aan vertrouwen. Zij missen een basis van vertrouwen en steun en hebben het gevoel er alleen voor te staan.

Naast negatieve invloed, is bekend dat significante derden een positieve invloed kunnen hebben. Ondersteunende relaties kunnen zorgen voor het behoud en preventie van de gezondheid door bijvoorbeeld het behoud van eigenwaarde (Berthera, 2005). Buiten deze invloed op de gezondheid is het vanuit de literatuur niet bekend hoe burgers met een LVB de steun van een significante derde tijdens kritieke momenten ervaren (Hartley & MacLean, 2008). Wel geven de ervaringsdeskundigen aan behoefte te hebben aan deze persoon. Uit de socratische dialogen komt naar voren dat hulpverlening kan functioneren als significante derde. Een voorwaarde hiervan is dat er eerst een basis gecreëerd moet worden voordat hulpverlening als ondersteunend kan worden ervaren. De jonge burgers van dit onderzoek hebben in eerste instantie het proces van hulpverlening als negatief of zelfs mensonterend ervaren. Ze voelden zich niet gehoord. Ervaringsdeskundigen geven aan dat wanneer ze het gevoel van steun en vertrouwen ervaren, zij terug komen in hun empowerment en dat zij weer in hun kracht worden gezet door de steun van de significante derde.

Ondersteunende en versterkende factoren

Goodin, Lokey en Turner (2012) beschrijven dat er twee soorten factoren zijn die ondersteunend en versterkend kunnen werken tijdens kritieke momenten. Dit zijn intrinsieke en extrinsieke factoren. Intrinsiek: het geloof in persoonlijke controle is een belangrijk aspect in het vasthouden van motivatie om keuzes te maken. Door moeite met het begrijpen en analyseren van gebeurtenissen en het reguleren van emoties is het voor burgers met een LVB vaak moeilijk om uit intrinsieke motivatie ondersteunende of versterkende gedachten te vormen. Het intrinsiek reguleren van emoties is wel extrinsiek aan te leren (Martorell & Tsakanikos, 2008; Hartley & MacLean, 2005, Hartley & MacLean, 2008). Bij de ervaringsdeskundigen treedt dit intrinsiek besef (sneller) op naar mate ze de situatie al eerder ervaren hebben. Er treedt herkenning op, waardoor er in het vervolg eerder gealarmeerd kan worden.

Anderzijds kan er ook een beroep gedaan worden op externe factoren. Uit het onderzoek van Cairney, Jahoda, Stalker en Wilson (2011) blijkt dat steun van buitenaf helpend kan zijn. Dit kan een sociale factor zijn, zoals de veelgenoemde significante derde. Dit is de behoefte van alle ervaringsdeskundigen die deel hebben genomen aan de dialogen. Deze significante derde kan ook een bovennatuurlijke kracht zijn, zoals het geloven in een god (Goodin et al., 2012). De ervaringsdeskundigen geven aan dat de fysieke omgeving ook een belangrijke factor is. Een verandering in de fysieke omgeving kan een positieve of negatieve invloed

hebben op de ervaringsdeskundigen. Een stabiele omgeving geeft de ervaringsdeskundige rust. Een negatieve invloed heeft het wisselen van crisisopvang/instelling waarin de ervaringsdeskundige verblijft. Een nieuwe omgeving vraagt om het opnieuw creëren van vertrouwen, wat als lastig ervaren wordt.

De betrokkenheid van externe factoren (significante derde) als middel om oplossingen te zoeken voor een kritiek moment, door te luisteren en begrip te tonen voor de emotie rondom het moment, geeft burgers met een LVB geloof in persoonlijke controle (Hartley & MacLean, 2008). Dit is een belangrijk aspect in het hebben van motivatie om het kritieke moment aan te gaan, te accepteren, te verwerken en een plek te geven (Goodin et al., 2012). Door deze persoonlijke controle, kan de burger met een LVB een actieve copingstrategie hanteren (Hartley & MacLean, 2005). Dit wordt door alle deelnemende ervaringsdeskundigen bevestigd. Wel valt of staat het gebruik maken van externe factoren met een gevoel van veiligheid, oprechte interesse en vertrouwen. Pas dan staan ervaringsdeskundigen open voor reflectie, besef en het gevoel van controle.

Limitations of the study

De aspirant onderzoekers hebben gedurende het onderzoek de inclusie- en exclusiecriteria moeten bijstellen, om de voortgang van het onderzoek te borgen. Gedurende de werving van ervaringsdeskundigen kwamen de aspirant onderzoekers voor het voldongen feit dat de doelgroep van jonge burgers met een licht verstandelijke beperking moeilijk bereikbaar was. De werving is belemmerd enerzijds door geldende wet- en regelgeving omtrent privacy en anderzijds door het niet bewust zijn van de licht verstandelijke beperking door de betreffende burgers. Hierdoor is het voor de aspirant onderzoekers onmogelijk geweest om bij de doelgroep in de wijk terecht te komen. Om deze reden zijn de inclusiecriteria in overleg met de projectgroep vergroot. Vanaf dit moment is deelname in het onderzoek ook toegestaan wanneer de ervaringsdeskundigen in contact staan met zorginstellingen. Het is geen vereiste meer dat de ervaringsdeskundigen in de wijk wonen, maar zij mogen ook wonen in een vorm van een zorginstelling. De aspirant onderzoekers zijn na overleg met de opdrachtgever naast Arnhem, ook in de rest van Gelderland gaan zoeken naar ervaringsdeskundigen. De aanpassing met betrekking op de plaats waar de ervaringsdeskundige woont, heeft geen invloed op de opgestelde onderzoeks- en deelvragen, doordat de emotie die ervaren wordt onder de gehele bevolking te vergelijken is. Bij burgers met een LVB is enkel de invloed groter, omdat deze burgers kwetsbaarder zijn. Dit hangt niet samen met de cultuur of de gemeente waar de persoon in woont (Bramston & Forgarty, 1994; Hartley & MacLean, 2005).

Naast de locatie, is ook de leeftijd in de inclusiecriteria aangepast. De ervaringsdeskundigen die geworven zijn met hulp van contactpersonen vanuit zorginstellingen, zijn ouder dan opgestelde leeftijdscriteria. De criteria zijn om redenen van werving bijgesteld naar 26 jaar. Voor jongeren tussen de 23 en 26 jaar is het aannemelijk dat zij op dezelfde momenten kunnen terugkijken dan jongeren tussen de 18 en 23.

Door de moeizame werving en verkleining van het onderzoeksteam in combinatie met de relatief korte onderzoek tijd is er een relatief kleine groep ervaringsdeskundigen (zes) betrokken geweest in het onderzoek. Door dit aantal is het onderzoek niet geheel representatief voor alle burgers met een LVB in de gemeente Arnhem. Wel is er enige saturatie opgetreden in de resultaten. In de verhalen van de ervaringsdeskundigen is een duidelijk patroon te vinden.

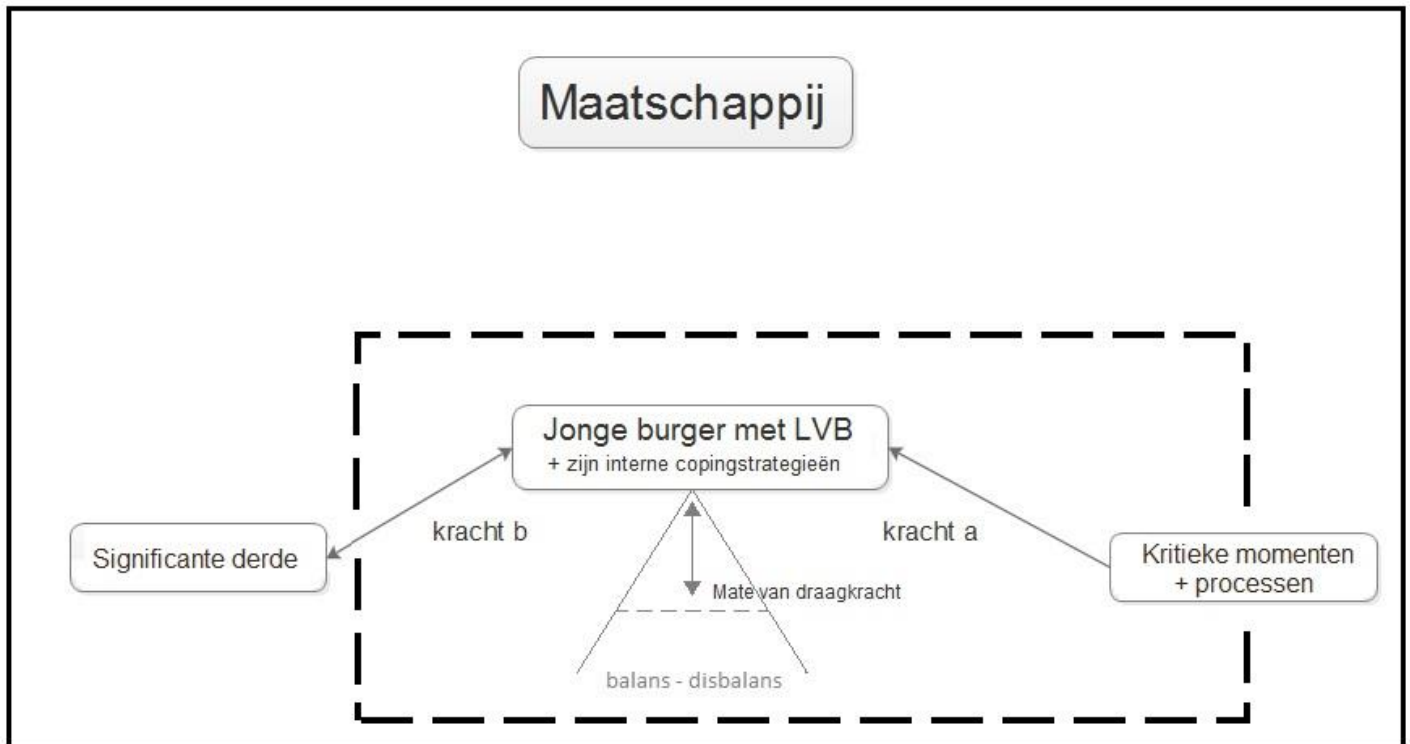
5. Conclusie

Concluderend uit de deelvragen is de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

Wat vertellen burgers met een LVB, tussen de 18 en 23 jaar wonend in een wijk in de gemeente Arnhem, over de ervaren kritieke momenten in hun levensloop?*

*Onder ervaren wordt hier verstaan de gebeurtenis, het gevoel en de omgang met deze gebeurtenis.

Wat de ervaringsdeskundigen uit dit onderzoek vertellen over de ervaren kritieke momenten, hebben de aspirant onderzoekers weergegeven in Figuur 2: Participatiemodel 2.0.



Figuur 2: Participatiemodel 2.0

De ervaringsdeskundigen vertellen dat zij in hun levensloop kritieke momenten hebben meegemaakt die de aspirant onderzoekers terug vonden in de literatuur. Daarmee wordt de hypothese van de projectgroep, dat jonge burgers met een LVB andere onbekende kritieke momenten meemaken, in dit onderzoek ontkracht. De ervaringsdeskundigen vertellen in hun levensverhaal dat zij kritieke processen doormaken. Dit is geen moment van beperkte duur, maar een heel proces. Een proces kan wel starten met een kritiek moment en er kunnen ook kritieke momenten gedurende het proces plaatsvinden. Een kritiek moment en/of proces kan zowel negatief als positief zijn en kan dus ook een negatieve of positieve impact hebben op de ervaringsdeskundigen. Kracht a uit Figuur 2 is het kritieke moment of proces met daarbij de impact die dit heeft op de jonge burger met een LVB.

De kritieke momenten, zowel positief als negatief, vragen om copingstrategieën van de burger met een LVB. De burger kan een intrinsieke copingstrategie toepassen, maar uit de verhalen van de ervaringsdeskundigen en ook uit de literatuur blijkt dat burgers met een LVB vaak niet vaardig zijn om intrinsiek actieve copingstrategieën toe te passen. De ervaringsdeskundigen vertellen dat zij gebaat zijn bij externe factoren die ondersteunen bij coping. De significante derde is hierbij de belangrijkste externe factor. Hoewel de ervaringsdeskundigen de behoefte hebben aan de hulp van een significante derde, zoeken ze deze niet actief op, maar moet de significante derde de ervaringsdeskundige opzoeken.

De significante derden moeten het gevoel van vertrouwen en respect geven en echt willen luisteren naar het verhaal van de ervaringsdeskundigen. Zodra deze basis is gelegd, heeft de significante derde een ondersteunende en versterkende invloed op de ervaringsdeskundige. De basis vergroot de draagkracht van de ervaringsdeskundige waardoor er motivatie gevonden wordt om het kritieke moment aan te gaan, te accepteren, te verwerken en een plek te geven. Externe factoren kunnen er voor zorgen dat de burgers met een LVB intrinsiek actieve copingstrategieën leren toepassen. Kracht b in het model is de invloed van de significante derde die voor de ervaringsdeskundige ondersteunend en versterkend kan werken bij de coping van een kritiek moment, als er een basis is waar op gebouwd kan worden. Een kanttekening is dat de basis en het vertrouwen van de significante derde een constante wisselwerking is die onderhouden moet worden om ondersteunend en versterkend te blijven.

De aspirant onderzoekers concluderen dat de significante derde, zowel in negatieve als in positieve zin, in alle levensverhalen van de ervaringsdeskundigen terug komt bij de ervaren kritieke momenten én kritieke processen. De menselijke factor van de significante derde is het kernbegrip als het gaat om de ervaren kritieke momenten én processen door de ervaringsdeskundigen. Zij zijn het contragewicht van een kritiek moment en proces voor de ervaringsdeskundigen.

6. Aanbevelingen

De aspirant onderzoekers hebben aanbevelingen opgesteld voor de projectgroep en het team van aspirant onderzoekers van het vervolgonderzoek. Deze aanbevelingen zijn opgesteld om ervoor te zorgen dat het vervolgonderzoek vloeiend kan starten en aansluit op de bevindingen van het huidige deelonderzoek.

Aanbevelingen voor de projectgroep

Contactmomenten

Aanbevolen is om in de start van het onderzoek afspraken te maken over de beschikbare contactmomenten (zowel per mail als via bijeenkomsten). Dit om te zorgen dat het contact tussen de projectgroep en aspirant onderzoekers niet verloren gaat.

Werving van ervaringsdeskundigen

Aanbevolen is om afspraken met het nieuwe team van aspirant onderzoekers te maken over de rol van de projectgroep bij de werving van de ervaringsdeskundigen. Daarnaast is het belangrijk om aan te geven wat de mogelijkheden van de projectgroep hierin zijn.

Aanbevelingen voor de aspirant onderzoekers

Betrekken van de praktijk

Vanuit de opdrachtgever is gevraagd de praktijk te betrekken in het onderzoek. Aanbevolen wordt om zowel de burgers met een LVB als hun omgeving met daarin significante derden te betrekken. Omdat de omgeving door de burger met een LVB als erg belangrijk beschouwd wordt tijdens kritieke momenten, is het belangrijk om deze een stem te geven in het vervolgonderzoek en het perspectief van deze personen mee te nemen in de ontwikkeling van een methodiek.

Werving van ervaringsdeskundigen

Het is aanbevolen om vanaf de start van het onderzoek duidelijke afspraken te maken met de projectgroep over het werven van ervaringsdeskundigen en hier meteen actief mee bezig te zijn. Op deze manier kan vertraging van het project door een tekort aan ervaringsdeskundigen mogelijk voorkomen worden.

De nieuwe methodiek

Naar aanleiding van de socratische dialogen is aanbevolen om de menselijke factor centraal te stellen in de nieuwe methodiek. Gezien alle ervaringsdeskundigen behoefte hebben om in gesprek te gaan met en gehoord te worden door een significante derde, wordt er verwacht dat een app enkel een alarmerende/signalerende functie kan hebben door hierop aan te geven wanneer er (vermoedelijk) een kritiek moment plaatsvindt. Dit kan zowel door de burger met een LVB zelf als zijn omgeving gedaan worden. Op dit moment denken de aspirant onderzoekers dat de ondersteuning bij een kritiek moment zich richt op menselijke factoren die niet door een app te vervangen zijn. Gezien de ervaringsdeskundigen allen aangeven al vroeg een kritiek moment of proces te hebben doorgemaakt, zou ook school een alarmerende functie kunnen hebben en professionele hulpverlening in kunnen schakelen. Wanneer er gealarmeerd is, kan het sociaal wijkteam een belangrijke rol in spelen in het verlenen van hulp.

7. Relevantie van het onderzoek

Het kerndomein van de ergotherapie is handelen. De kwaliteit van leven wordt belemmerd wanneer een burger met een LVB niet optimaal kan handelen ten gevolge van een kritiek moment (Hartingsveldt, Kinébanian, & Logister 2010; Satink & Velde, 2012).

Een tijdelijke verstoring van het handelen ten gevolge van kritieke momenten, bijvoorbeeld ziekte of verandering van omgeving, noemt de ergotherapie 'occupational disruption'.

Mensen verliezen dan hun evenwicht, zoals ook beschreven staat in de probleemanalyse van dit onderzoek (Figuur 1: Participatiemodel). Iedere levensloop omvat veranderingen. In veel gevallen gaan veranderingen vanzelf. Soms gaat dit niet vanzelf. Waar mensen tegenaan lopen, is dat ze het handelen soms niet naar eigen tevredenheid of die van de omgeving kunnen aanpassen. Dit uit evenwicht zijn wordt een verstoring van het handelen genoemd (Satink & Velde, 2012).

Handelen is onderdeel van participeren. Participeren wil zeggen: deelname aan het maatschappelijk leven door betekenisvol en noodzakelijk handelen. Het paradigma van de ergotherapie verbindt participatie met de drie kernaspecten van handelen:

- Het menselijk handelen is een fundamentele behoefte;
- Het handelen geeft een subjectieve en unieke betekenis aan het leven;
- Het handelen maakt deel uit van een sociale en fysieke omgeving.

Handelen is niet het enige belangrijke onderdeel van participatie. De persoonlijke ervaringen van erbij horen, gevoelens ervaren van veiligheid, vertrouwen en wederkerigheid, vormen een even belangrijk onderdeel. Dit geldt voor zowel de uitkomsten van dit onderzoek als voor de ergotherapie. Deze abstracte en vaak moeilijk te vatten subjectieve gegevens maken het boeiend voor de ergotherapie, er wordt gezocht naar de subjectieve beleving van het handelen. Er wordt gezocht naar de vraag achter de vraag om de kwaliteit van leven te bevorderen of te behouden (Satink & Velde, 2012).

Burgers met een LVB hebben soms een significante derde nodig om te kunnen blijven handelen en participeren. Een ergotherapeut kan de rol van belangrijke derde op zich nemen om voor, tijdens of na een kritiek moment te kunnen ondersteunen. Dit kan gedaan worden door het (opnieuw) leren van handelingen zoals koken of werken, leren op school, maar dit kan ook door het goed invullen van de dag en vrije tijd. Het doel hiervan is om de draagkracht van de burger met een LVB te vergroten. De ergotherapeut kan faciliteren om te kunnen participeren, want "participeren is een vitaal belang van alle mensen" (Hartingsveldt, Kinébanian, & Logister, 2010).

Met dit onderzoek draagt het team van aspirant onderzoekers bij aan de kennis over kritieke momenten in de levensloop van jonge burgers met een LVB en de ervaring hiervan. Hiermee

kunnen zowel paramedici als andere hulpverleners interventies beter laten aansluiten op de beleving van de cliënt. De jonge burger wordt begrepen en het therapeutisch proces kan effectiever plaatsvinden door de informatie van dit onderzoek. De weg om te participeren blijft voor de jonge burger met een LVB op deze manier begaanbaar.

De relevantie van dit deelonderzoek ligt voornamelijk bij het leggen van een basis en het inzicht geven in gegevens die nodig zijn om het overkoepelende onderzoek te vervolgen. Het overkoepelende onderzoek heeft de insteek om een methodiek te ontwikkelen om (onbekende) kritieke momenten op te vangen. Uit dit onderzoek is gebleken dat er geen onbekende momenten zijn, maar dat het gaat om de processen rond de bekende kritieke momenten. Met deze wetenschap kan de projectgroep bekijken of de eerste insteek van een nieuwe methodiek toereikend is, of dat jonge burgers met een LVB andere behoeften hebben omtrent hun kritieke momenten.

Literatuur

American Psychiatric Association. (2014). *Beknopt overzicht van de criteria (DSM-5): Nederlandse vertaling van de Desk Reference to the diagnostic Criteria from DSM-5*. Amsterdam: Boom.

Arissen, S. M. P., Finck, L. K., Proost, E. D. H. B., & Terpstra, F. A. (2013). *Onbewust bekwaam: Narratief onderzoek naar narratieve werkvormen en narratief onderzoek binnen vaktherapie* (Bachelorscriptie). Creatieve therapie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Asma, M. J. O. van, Bosch, R. J. van den, & Jaspers, J. P. C. (1989). Coping en psychopathologie: een overzicht van theorie en onderzoek. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, (31), 587-599. Geraadpleegd op 7 oktober 2015, van http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles_823pdf.pdf

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. de, Peters, V., & Velde, T. van der. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Benson, B. A., & Esbenson, A. (2006). A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 248-258.

Benson, B. A., & Lunskey, Y. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcomes for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 106–114.

Bertera, E. M. (2005). Mental health in U.S. adults: The role of positive social support and social negativity in personal relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(1), 33-48.

Bostock, J., & Bramston, P. (1994). Measuring stress in people with intellectual disabilities: The development of a new scale. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(2), 149–157.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1997). Validation of the Lifestress Inventory for people with a mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 18(6), 435–456.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1999). The nature of stressors reported by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(1), 1–10.

Cairney, A., Jahoda, A., Stalker, K., & Wilson, A. (2011). 'It's like an itch and I want to get it away but it's still there': understandings and experiences of anxiety and depression among young people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), 311-326.

Crowe, R., Hastings, R. P., Hulbert-Williams, L., & Pemberton, J. (2011). Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), 427-436

Dekker, M., Douma, J., Hans, K., & Ruiter, K. de. & (2006). Aard, ernst, comorbiditeit en beloop van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij kinderen en jeugdigen met

een verstandelijke beperking. In R. Didden (Red.), *In perspectief: Gedragsproblemen psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 21- 40). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Dalen, W. van, & Delnoij, J. (2003). *Het socratisch gesprek*. Budel: Damon.

Dagnan, D., Forte, M., & Jahoda, A. (2011). An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology*, 50(4), 398-411.

Dekker-Doom, C. van, Kuiper, C., Neijenhuis, K., Rosendal, H., & Verhoef, J. (2015). *Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma.

Deth, R. van, & Vandereycken, W. (2011). *Psychiatrie: van diagnose tot behandeling* (3e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543.

Donk, C. van der, & Lanen, B. van. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2^e druk). Bussum: Coutinho.

Dorresteyn, M. van. (2014, 4 december). *Zorgvraag stijgt door complexe maatschappij*. Geraadpleegd op 14 december 2015, van <http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Nieuws/2014/12/Zorgvraag-stijgt-door-complexe-maatschappij-1658795W/>

Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen* (4e druk). Assen: Van Gorcum.

Dr. Leo Kannerhuis. (2008). *Van Disease Management naar Levensloopbegeleiding* (Visiestuk). Doorwerth: Ernst & Young Advisory.

Eggink, E., Putman, L., Ras, M., & Woittiez, I. (2014). *Zorg beter begrepen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Elserafi, J., & Lunskey, Y. (2011). Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 714-718.

Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Boom Lemma

Gemeente Arnhem. (z.d.). *Wijkteams in Arnhem*. Geraadpleegd op 23 september 2015, van <https://zodoenwehetinarnhem.nl/is/wijkteams-arnhem/over-wijkteams-arnhem>

Gemeente Nijmegen. (z.d.). *Video Sociaal Wijkteam*. Geraadpleegd op 23 september, van http://www2.nijmegen.nl/content/1642702/video_sociaal_wijkteam

Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Adviesrapport. Den Haag: Auteur.

Goodin, J. B., Lokey, C., & Turner, J. E. (2012). Exploring the Roles of Emotions, Motivations, Self-Efficacy, and Secondary Control Following Critical Unexpected Life Events. *Journal of Adult Development*, 4(19), 215-227.

Graff, M., Melick, M. van, Thijssen, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2010). *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Greeven, I. (2014). *Rapportage Onderzoek naar jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Gouda: JSO Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling

Hartingsveldt, M. van, Logister- Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel Ergotherapeut*. Utrecht: Boom Lemma uitgevers.

Hartley, S. L., & MacLean, W. E. (2005). Perceptions of stress and coping strategies among adults with mild mental retardation: insight into psychological distress. *American journal on mental retardation*, 110(4), 285-297.

Hartley, S. L., & Maclean W. E. (2008). Coping strategies of adults with mild intellectual disability for stressful social interactions. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 110(1), 109-127.

Hartley, S. L., & MacLean, W. E. (2009). Depression in adults with mild intellectual disability: role of stress, attributions and coping. *American Journal of Intellectual Developmental Disability*. 114(3), 147-160.

Hastings, R. P., Hatton, C., Maddison, C., & Taylor, J. L. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(1), 42–46

Hastings, R., & Hulbert, L. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 883-895.

Hatton, C., Taylor, J., & Wigham, S. (2011). The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4(1), 19-39

Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 110(39), 331-340.

Herderscheê, G. (2014). *Hulpvraag van licht verstandelijk beperkten groeit*. Geraadpleegd op 14 oktober 2015, van <http://www.volkskrant.nl/economie/hulpvraag-van-licht-verstandelijk-beperkten-groeit-a3803413/>

Janssen, C. G. C., & Schuengel, C. (2006). Gehechtheid, stress, gedragsproblemen en psychopathologie bij mensen met een lichte verstandelijke beperking: aanzetten voor interventie. In R. Didden (Red.), *In perspectief: Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen, en lichte verstandelijke beperking* (pp. 67-84). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Jong, F. de, & Schoot, R. van de. (2014). *Infographic Hervorming zorg en ondersteuning*. Gedownload op 6 oktober 2015, van <http://www.vilans.nl/Kennis-en-informatie-publicaties-infographic-hervormingen-langdurige-zorg.html>

Kaldenback, Y. (2015). *DSM-5: De verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis) in de DSM-5*. Geraadpleegd op 12 januari 2016, van [http://www.dsm-5.nl.org/documenten/dsm-5 whitepaper yaron kaldenbach verstandelijke beperking.pdf](http://www.dsm-5.nl.org/documenten/dsm-5%20whitepaper%20yaron%20kaldenbach%20verstandelijke%20beperking.pdf)

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. (2015). *Comorbiditeit van jeugdigen met LVB*. Geraadpleegd op 9 november 2015, van <http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Verstandelijk-beperkten/Inleiding-15/Klinisch-beeld>

Kooijmans, M. M., Rijbroek, D. J. P. van, Ringlever, D.H. van, Schijndel, A. M. M., & Vrijhof, J. P. (2012). *I (am)use me: lokale dienstverlening vanuit klantperspectief*. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Kooiker, S., Lucht, F. van der, & Polder, J. (2012). *De gezondheidsepidemie: waarom wij gezonder en zieker worden*. Amsterdam: Reed Business.

Kouwenhoven, A., & Vriesema, I. (2015). *Gemeenten overschatten licht verstandelijk beperkten*. Geraadpleegd op 10 november 2015, van <http://www.nrc.nl/nieuws/2015/09/28/gemeenten-overschatten-licht-verstandelijk-beperkten>

Lawson, A., McMillan, R., & Taggart, L. (2009). Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13(4), 321-340.

Martorell, A., & Tsakanikos, E. (2008). Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability. *Current opinion on psychiatry*, 21(5), 445-448.

Mulder, M., & Scholten, E. (2010). *Levensloopbegeleiding bij Stichting Autitude Levensloop (afstudeerscriptie)*. Pedagogiek, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2014). *Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor?* Geraadpleegd op 24 september 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-beperking/hoe-vaak-komt-een-verstandelijke-beperking-voor/>

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2014). *Wat is een verstandelijke beperking en wat zijn de gevolgen ervan?* Geraadpleegd op 24 september 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-beperking/beschrijving/>

Nationale Onderwijsgids. (2015). *Handreiking voor vroegtijdige signalering verstandelijke beperking op school*. Geraadpleegd op 5 oktober 2015, van <http://www.nationaleonderwijsgids.nl/docenten/nieuws/28993-handreiking-voor-vroegtijdige-signalering-verstandelijke-beperking-op-school.html>

Nederlands Jeugd Instituut. (z.d.). *Werkwijze wijkteams*. Geraadpleegd op 23 september 2015, van <http://www.nji.nl/Werkwijze-wijkteams>

Patti, P. (2012). Life events exposure in people with intellectual disabilities. *Life Span and Disability*, 15(1), 7-18.

Projectgroep Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn. (2015). *Op weg naar flexibele levensondersteuning*. Projectplan. Arnhem: Auteur.

Riessman, C. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Rijksoverheid. (2013). *Troonrede 2013*. Gedownload op 6 januari 2016, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2013/09/17/troonrede-2013>

Robins, S. (2004). *The experience of stress in adults with mental retardation* (Master Theses). Amherst: University of Massachusetts.

Satink, T., & Velde, D. van de. (2012). Het kerndomein van de ergotherapie. In: Kinébanian, A., Granse, M. le., & Hartingsveldt, M. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 73-94). Amsterdam: Reed Business.

Teunisse, J. P. (2009). *Weerbaar bij veranderingen: naar een levensloopbenadering voor mensen met een autistische spectrumstoornis* (Lector intrede). Faculteit Gedrag, Gezondheid en Maatschappij, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Cultuur. (2014). In *Van Dale*. Geraadpleegd op 25 september 2015, van http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=cultuur&lang=nn#.VgUE_mbovIV

Ervaren. (2014). In *Van Dale*. Geraadpleegd op 6 oktober 2015, van <http://vandale.nl/opzoeken?pattern=ervaren&lang=nn#.VhPdNGbovIU>

Normen. (2014). In *Van Dale*. Geraadpleegd op 25 september 2015, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=norm+&lang=nn#.VgUJqjahf4g>

Waarde. (2014). In *Van Dale*. Geraadpleegd op 25 september 2015, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=waarden&lang=nn#.VpTNvCFIjmQ>

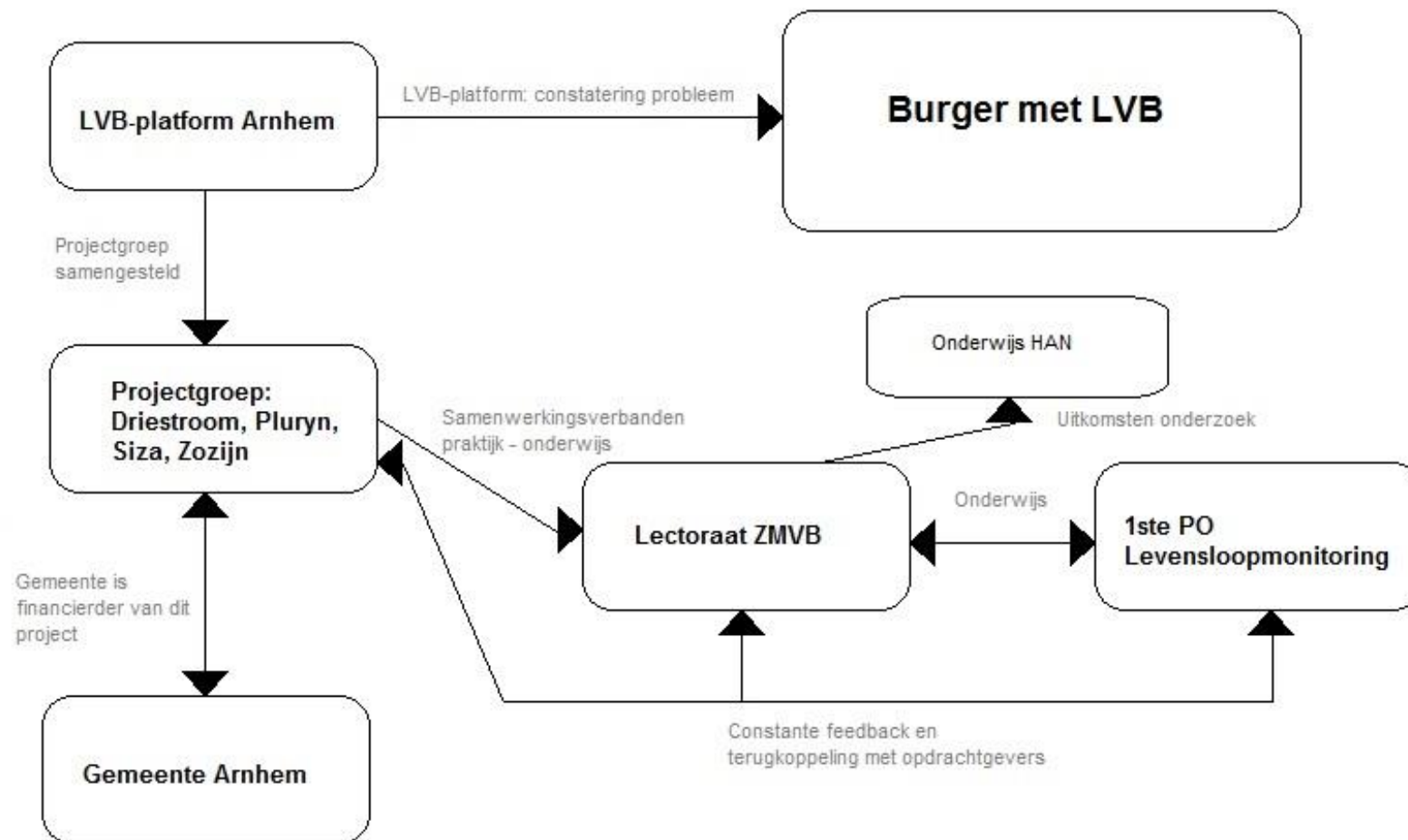
Wijk. (2014). In *Van Dale*. Geraadpleegd op 5 oktober, 2015 van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=wijk&lang=nn#.VhK2iTahfIV>

Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC). (z.d.). *Factsheet Jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Gedownload op 5 oktober 2015, van <http://www.vobc.nu/publicaties/product/15-factsheet-jeugdigen-met-een-licht-verstandelijke-beperking>

Verhoeven, N. (2005). *Wat is onderzoek?: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger beroepsonderwijs* (5^e druk). Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Bijlagen

Bijlage 1 – Relatieschema



Figuur 3: Relatieschema

Bijlage 2 – Interviewgide

INTERVIEWGUIDE

Stellen van vragen

Het narratief onderzoek wordt vormgegeven door een socratisch dialoog. Omdat het levensverhaal centraal staat wordt het gesprek geopend door onderstaande startvraag te stellen aan de ervaringsdeskundigen. Om ervoor te zorgen dat de antwoorden zo min mogelijk gestuurd worden, worden er zo veel mogelijk open vragen gesteld. Wanneer de ervaringsdeskundige geen antwoord weet te geven, wordt de vraag op een andere manier gesteld en. Indien nodig worden er gesloten vragen of voorbeelden gegeven waardoor de vragen verduidelijkt kunnen worden.

Visuele ondersteuning

Om de levensloop zo goed mogelijk weer te geven wordt er een levenslijn geprint ter minimale grootte van A3 papier (pagina 3). Hierin kunnen de belangrijke momenten in het leven van de ervaringsdeskundige tijdens het gesprek getekend op de bijbehorende leeftijd. Dit kan de ervaringsdeskundige houvast geven gedurende het vertellen van een belangrijke gebeurtenis of kritiek moment. Ook helpt dit de onderzoeker met het samenvatten van het gesprek en het uitvragen van de hele levenslijn. Hierdoor kan er een zo compleet mogelijk beeld worden gegeven van de kritieke momenten uit alle levensfasen.

Attitude van de aspirant onderzoekers

Bij een socratisch dialoog is het belangrijk dat de onderzoekers een open en waarderende houding aannemen.

Het is van belang dat er geen oordeel gegeven wordt. Op deze manier wordt het gesprek niet positief of negatief beïnvloedt. Daarnaast is het van belang dat er weinig non-verbale reacties gegeven worden op het verhaal van de ervaringsdeskundige. Ook dit kan het gesprek positief of negatief beïnvloeden. Daarnaast is het belangrijk om de ervaringsdeskundige zijn of haar verhaal te laten vertellen. Door middel van onderstaande vragen kan het gesprek vorm gegeven worden en kan er diepgang gecreëerd worden.

Vragen

Introductie	Fijn dat je deel wilt uitmaken in ons onderzoek en hier tijd voor hebt willen maken.
Uitleg en doel van het onderzoek	We hebben we je uitgenodigd voor dit gesprek. We zijn op zoek naar verhalen over jouw leven. We zijn benieuwd naar wat jou verdrietig en blij heeft gemaakt in jouw leven. Tijdens het gesprek, is alles wat je zegt goed. Wanneer je geen antwoord weet op de gestelde vraag mag je dit aangeven. Omdat we jouw verhaal belangrijk vinden, komen we nog eens terug, om te controleren of alles wat wij hebben opgeschreven klopt.
Privacy waarborging	Als we aan de slag gaan met jouw verhaal, zullen we je naam niet noemen. Deze komen niet terug in het onderzoek. Tenzij je het leuk vindt, dan mag je met naam en foto in ons werkstuk. Alles wat je aan ons vertelt zal alleen voor het onderzoek gebruikt worden.
Stoppen	Als je tijdens het gesprek wilt stoppen kun je dit aangeven. We zullen dan stoppen en overleggen wat we doen met het gesprek dat al gevoerd is.

Opnemen	Omdat we het belangrijk vinden dat de gegevens kloppen willen we het gesprek filmen. Deze opname zullen wij terugkijken en zal verder niemand zien. Vind je het goed dat het gesprek gefilmd wordt?
---------	---

Startvraag	Ben je vaak blij, boos of verdrietig?
	 happy  wonderful  loved  sad  annoyed  pretty  excited  blessed  angry  tired  meh  determined  great  awesome  better  sick  special  guilty  irritated  sleepy  amused  bored  bad  hungry  good  safe  lonely  down  confused  free  hopeful  exhausted  curious  alone  proud  lost  sorry  relaxed  accomplished  depressed
Mogelijke verdiepende vragen	Wanneer was dat? Wat vond je van dat moment? Hoe voelde je je op dat moment? Wat zou je helpen op zo'n moment? Wat heb je op dat moment gedaan? - Heeft dat geholpen? - Wat zou je de volgende keer anders willen doen? - Hoe zou je dat de volgende keer willen doen? - Wat had je prettig gevonden op dat moment?
Mogelijke vragen die het gesprek kunnen	Weergeven van een samenvatting. Kun je wat vertellen over een ander belangrijk of ingrijpend moment in je leven dat je zo (emotie) maakte? - Waarom is dit zo'n belangrijk/ ingrijpend moment voor je?

Herstarten	Wat is je grootste succes/mislukking in je leven? Wat doe je in het dagelijks leven? - Wat vind je daarvan? - Hoe komt het dat je dit nu doet? - Wat is de reden dat je dit doet? Waar heb je heel veel moeite mee?
Afsluiting	Zijn er nog dingen die je wilt vertellen? Zijn er nog dingen aan bod gekomen die je graag kwijt wilt? Wat vond je van het gesprek?



Bijlage 3 – Informed consent



Kenniscentrum HAN SOCIAAL

Toestemmingsformulier voor het gebruik van verkregen gegevens en/of beeldmateriaal voor onderzoek- en onderwijsdoeleinden

Ondergetekende,

Naam:

Geboortedatum:

geeft het Kenniscentrum HAN SOCIAAL toestemming om:

☐ O de verkregen gegevens uit interviews

☐ O de audiovisuele opnamen

te gebruiken voor onderzoek- en onderwijsdoeleinden. De gegevens worden geanonimiseerd verwerkt.

Plaats, datum

Handtekening

Bijlage 4 – Zoekstring

In Tabel 2 staan de zoekstrings die gebruikt zijn om te zoeken naar relevante bronnen in de literatuurstudie.

Tabel 2 : Zoekstrings (relevante hits)				
Databank: HAN QUEST				
Zoektermen	Hits	Relevante hits	Titel	Auteur en jaartal
Coping strategies AND live events AND intellectual disability	8	2	Coping Strategies of Adults with Mild Intellectual Disability for Stressful Social Interactions. Perceptions of stress and coping strategies among adults with mild mental retardation: insight into psychological distress.	Hartley & MacLean, (2008) Hartley & MacLean, (2005)
Coping strategies OR coping mechanisms AND life event* AND intellectual disability	15	1	'It's like an itch and I want to get it away but it's still there': understandings and experiences of anxiety and depression among young people with intellectual disabilities	Cairney, Jahoda, Stalker, & Wilson, (2009)
young adult* AND (intellectual disab* or mental retard* or learning disab*) AND "life events"	78	2	Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities	Martorell & Tsakanikos, (2008) Elserafi & Lunskey, (2011)
Support AND "mild intellectual disability" OR "intellectual development disorder" OR "mental retardation" OR "intellectual developmental disorder" AND "life events" OR "life changing events"	169	1	Exploring the Roles of Emotions, Motivations, Self-Efficacy, and Secondary Control Following Critical Unexpected Life Events	Goodin, Lookey, & Turner, (2012)
Databank: Google Scholar				
Zoektermen	Hits	Relevante hits	Titel	Auteur en jaartal
"intellectual disability" coping (title)	43	1	Depression in Adults With Mild Intellectual Disability: Role of Stress, Attributions, and	Hartley & MacLean, (2009)

			Coping. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities	
Stress "mental retardation" NOT families, mothers, parents, father (title)	59	1	The experience of stress in adults with mental retardation.	Robins, (2004)
Databank: RU QUEST				
Zoektermen	Hits	Relevante hits	Titel	Auteur en jaartal
"intellectual disability" OF "mental retardation" AND Coping AND Life event	266	3	Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review	Lawson, McMillan, & Taggart, (2009) Dodd, Dowling, & Hollins, (2005) Hastings & Hulbert, (2008)
ti:intellectual disab* AND ti:"life events"	77	3	Life events exposure in people with intellectual disabilities A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review	Patti, (2012) Benson & Esbensen, (2006) Hastings & Hulbert, (2008)
young adult AND intellectual disab* AND effect AND life event	189	1	An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood	Dagnan, Forte, & Jahoda, (2011)
ti:effect AND ti:life events AND "intellectual disab*"	1	1	The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: a systematic review	Hatton, Taylor, & Wigham, (2011)

Snowballen

De artikelen van Hartley en MacLean (2008) en Benson en Lunskey (2001) zijn gevonden door middel van bovenstaande zoekstring. Zij blijken erg relevant voor dit onderzoek te zijn. Door de relevantie van de informatie in deze artikelen, is er gesnowbald naar bronnen binnen deze artikelen, die deze informatie onderbouwen.

Snowballen: Artikelen die door Hartley en MacLean (2008) zijn geciteerd:

Benson, B. A., & Lunskey, Y. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcomes for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 106–114.

Bostock, J., & Bramston, P. (1994). Measuring stress in people with intellectual disabilities: The development of a new scale. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(2), 149–157.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1997). Validation of the Lifestress Inventory for people with a mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 18(6), 435–456.

Bramston, P., Cummins, R. A., & Fogarty, G. J. (1999). The nature of stressors reported by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(1), 1–10.

Hastings, R. P., Hatton, C., Maddison, C., & Taylor, J. L. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(1), 42–46.

Snowballen (Via google scholar): Artikelen die Benson en Lunskey (2001) hebben geciteerd:

Bertera, E. M. (2005). Mental health in U.S. adults: The role of positive social support and social negativity in personal relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(1), 33-48.

Crowe, R., Hastings, R. P., Hulbert-Williams, L., & Pemberton, J. (2011). Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), 427-436