

Inhoud

Ponsioen	4	Voorwoord
Orobio de Castro Embregts van Nieuwenhuijzen & Stolker	6	Samen op zoek naar effectieve behandeling van gedrags-problemen bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking
Donkers	13	Zelfwaargenomen competentiebeleving bij jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking met en zonder een autismespectrumstoornis
Wiegers	24	Cliënttevredenheid binnen de William Schrikker Jeugdreclassering
Zeef, Cnossen & Sonke	30	Jobcoaching op het schoolplein

Column

Didden	34	Effectonderzoek: op weg naar evidence-based practice
---------------	-----------	---

Gelezen

39

Binnengekomen

42

VOORWOORD

Albert Ponsioen
hoofdredacteur Onderzoek & Praktijk

In 2008 is een flinke impuls gegeven aan het verder ontwikkelen van LVG-relevant onderzoek door de oprichting van het Platform Onderzoek LVG (POL). Inmiddels is het POL al een tweede keer bijeen geweest en kent de deelnemerslijst nu meer dan 40 namen. Het gaat hierbij zowel om onderzoekers die werkzaam zijn in een LVG-behandelcentrum, als om medewerkers van een hogeschool of universiteit die op één of andere manier bij LVG-onderzoek betrokken zijn. In het POL zitten het onderzoek en de praktijk letterlijk aan één taak: een optimale situatie om onderzoeksinitiatieven op elkaar af te stemmen en om praktijkmensen met onderzoeksplannen niet dat zetje (en netwerk) te geven om deze plannen tot uitvoer te kunnen brengen. Vanzelfsprekend volgt *Onderzoek & Praktijk* de POL-ontwikkelingen op de voet.

In het najaarsnummer 2007 van *Onderzoek & Praktijk* werd een andere belangrijke steun in de rug van het LVG-onderzoek vermeld: de honorering van een onderzoeksproject door ZonMW, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Een gezamenlijk initiatief van het VOBC LVG, Stichting de Borg (het kenniscentrum van de SGLVG) en een aantal universiteiten, waarbij de samenwerking tussen deze partijen is vormgegeven in het consortium 'Effectieve Behandeling Gedragsproblemen LVG'. Drie projecten worden de komende vier jaar in nauwe samenwerking met (S)LVG-behandelcentra uitgevoerd. In dit nummer van *Onderzoek & Praktijk* wordt het consortiumproject beschreven. In het volgende nummer (najaarsnummer 2008) wordt uitvoeriger op de drie deelprojecten ingegaan.

Het tweede artikel is van Lisette Donkers. Haar onderzoek naar de competentiebeleving bij LVG-jongvolwassenen snijdt een aantal relevante thema's aan. Vanzelfsprekend het thema van de zelfbeleving: het hebben van cognitieve beperkingen betekent nog niet dat zelfreflectie uitgesloten is. In tegenstelling tot de gangbare opvattingen blijken ook LVG-jongeren met ASS-problematiek prima tot enige zelfreflectie in staat. Ook worden in het onderzoek diagnostische instrumenten gebruikt om de competentiebeleving te beoordelen die een aanwinst kunnen zijn voor de huidige klinische praktijk.

In het artikel van Femke Wieggers over cliënttevredenheid binnen de William Schrikker Jeugdreclassering, staat de LVG-cliënt centraal. Meer en meer wordt de LVG-cliënt actief bij onderzoeksprojecten betrokken als respondent en als mede-onderzoeker. Keer op keer wordt duidelijk dat deze cliënt hiertoe zeer wel in staat is.

Elly Zeef, Suze Cnossen en Corine Sonke doen in hun artikel over de problemen met de arbeidsintegratie van een grote groep ex-leerlingen van het PraktijkOnderwijs praktische aanbevelingen om deze problemen aan te pakken. Nu maar hopen dat *Onderzoek & Praktijk* ook in Den Haag gelezen wordt, komt men daar misschien ook op andere gedachten dan het verlagen van (Wajong-)uitkeringen en het verhogen van de eigen bijdrage (AWBZ) waardoor een kwetsbare groep jongeren nog minder kansen heeft op de arbeidsmarkt en op een volwaardige plek in de samenleving.

In dit nummer van Onderzoek & Praktijk vindt u ook weer de vertrouwde column. Dit keer van de hand van Robert Didden, universitair hoofddocent bij de afdeling Orthopedagogiek van de Radboud Universiteit Nijmegen en tevens als GZ-psycholoog verbonden aan een SGLVG-centrum. Hoe nobel is het streven naar 'evidence-based practice'. Maar komt men daartoe met het traditionele effectonderzoek waarbij groepsgemiddelden worden vergeleken of zijn er alternatieven?

Laat u zich tenslotte ook inspireren door de artikelen uit de internationale onderzoeksliteratuur, verzameld door Mariët van der Molen.

De redactie wenst u veel leesplezier.

**SAMEN OP ZOEK NAAR
EFFECTIEVE BEHANDELING VAN GEDRAGSPROBLEMEN
BIJ CLIËNTEN MET EEN LICHTE VERSTANDELIJKE BEPERKING:
Het consortium Effectieve Behandeling Gedragsproblemen LVG**

*Bram Orobio de Castro¹
Petri Embregts²
Maroesjka van Nieuwenhuijzen³
Joost Jan Stolker⁴*

Gedragsproblemen komen bijzonder veel voor bij cliënten met lichte verstandelijke beperkingen. Ze zijn moeilijk te behandelen en belastend om mee om te gaan, zowel voor cliënten zelf als voor hun omgeving. In de LVG sector is veel expertise over het omgaan met gedragsproblemen, die echter nog beter gedeeld zou kunnen worden, en waarvan de effecten nog onvoldoende zijn onderzocht. Om effectieve behandelingen voor gedragsproblemen bij cliënten met LVG te kunnen ontwikkelen en toetsen is het consortium “effectieve behandeling van gedragsproblemen bij cliënten met lichte verstandelijke beperkingen” opgericht door de in VOBC LVG en de Borg verenigde behandelcentra en de universiteiten van Utrecht en Nijmegen. Met financiële steun van ZonMW, VOBC LVG, de Borg en de universiteiten zijn inmiddels drie projecten gestart: (1) Begeleiders in Beeld, ontwikkeling en effectonderzoek naar training voor begeleiders in het hanteren van gedragsproblemen; (2) Minder Boos en Opstandig LVG, ontwikkeling en effectonderzoek naar een gecombineerde cognitief gedragstherapeutische ouder- en kindtraining; en (3) Psychofarmaca gebruik, onderzoek naar gebruik van psychofarmaca bij gedragsproblemen en optimalisering van medicatie afbouw en begeleiding. In dit artikel worden het consortium, haar doelstellingen en de drie projecten beschreven.

Inleiding

De meerderheid van cliënten met licht verstandelijke beperkingen (LVG) die doorverwezen zijn naar de geestelijke gezondheidszorg vertoont ernstig probleemgedrag, zoals fysieke agressie, oppositioneel gedrag en delinquent gedrag. Bij een aanzienlijk deel van deze cliënten zijn deze problemen zo ernstig en frequent dat ze onder de noemer van een disruptieve gedragsstoornis vallen. De prognose voor deze cliënten is ongunstig: gedragsproblemen gaan vaak samen met internaliserende en sociale problemen, verminderen kansen op participatie in de maatschappij en bemoeilijken behandeling van andere problematiek. Jeugdigen met LVG gedragsproblemen hebben meer kans op sociale, emotionele en maatschappelijke problemen dan volwassenen. (Didden, 2005; Van Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro, & Matthys, 2006).

¹ Prof. dr. Bram Orobio de Castro is hoogleraar Ontwikkelingspsychopathologie aan de Universiteit Utrecht.

² Dr. Petri Embregts is verbonden aan de afdeling Orthopedagogiek van de Radboud Universiteit Nijmegen en aan de Hogeschool Arnhem Nijmegen.

³ Dr. Maroesjka van Nieuwenhuijzen is verbonden aan de afdeling Ontwikkelingspsychologie van de Universiteit Utrecht.

⁴ Dr. Joost Jan Stolker is beleidspsychiater bij GGZ Altrecht.

Gedragsproblemen zijn een dermate zware last voor cliënt en omgeving dat zij deze problemen beschouwen als belangrijkste focus voor interventie (Abma et al., 2005). De kosten van deze problemen zijn ook zeer hoog voor de maatschappij: Denk aan het vele contact met hulpverlening, frequent gebruik van sociale voorzieningen, veelvuldig in aanraking komen met justitie, schade voor slachtoffers en een belangrijke bijdrage aan (al of niet terechte) onveiligheidsgevoelens bij veel burgers. Last but not least worden door veel hulpverleners in de (L)VG sector juist de gedragsproblemen van cliënten ervaren als meest belastende problematiek in hun dagelijks werk. Om al deze redenen zijn effectieve interventies om gedragsproblemen van cliënten met LVG te verminderen hard nodig.

Hoewel de roep om effectieve aanpak van gedragsproblemen van LVG cliënten breed gedeeld wordt weten we echter nog steeds weinig over de effectiviteit van interventies die gericht zijn op deze problemen. Internationaal zijn slechts een paar studies uitgevoerd en in Nederland is het bewijs beperkt tot een aantal case studies (zie voor NL van Nieuwenhuijzen et al, 2007; internationaal Didden et al., 2006). Dat is jammer, temeer omdat in de (L)VG sector heel veel deskundigheid is over het hanteren van de combinatie van gedragsproblemen en verstandelijke beperkingen, die in andere sectoren node gemist wordt (gezamenlijke inspecties, 2003). Door gebrek aan onderzoek krijgt deze deskundigheid niet de stem en erkenning die ze verdient: Het is heel goed mogelijk dat op locatie X groepsleider Y een heel effectieve methodiek heeft ontwikkeld, maar dat dit nooit ten goede komt aan zijn of haar collega's in de rest van het land doordat deze methodiek niet is vastgelegd, en het succes ervan niet is aangetoond. Gebrek aan bewijsmateriaal maakt het bovendien zeer moeilijk voor cliënten, financiers en andere betrokkenen om te weten wat men op dit gebied van (L)VG instellingen kan verwachten en hoe men daar maximaal aan kan bijdragen.

Gelukkig wordt binnen de (L)VG sector al jaren de overtuiging gedeeld dat de krachten gebundeld moeten worden om effectieve interventies te ontwikkelen, te evalueren en, indien succesvol, toe te passen. De afgelopen jaren is hiertoe hard gewerkt aan samenwerkingsverbanden, professionalisering van de sector, fundamenteel onderzoek als basis voor behandeling, en ontwikkeling van behandelmethodieken en instrumenten. De ruimte ontbreekt hier om op ieder van deze punten in te gaan, maar het recente congres 'met het oog op behandeling' en het bijbehorende boek geven een aardige indruk van de mate van samenwerking en expertise die inmiddels bereikt is (Didden & Moonen, 2007).

Vanuit deze samenwerking is een consortium van instellingen, expertisecentra en universiteiten opgericht met als doel gezamenlijk structureel de effectiviteit van behandeling van gedragsproblemen in de LVG te verbeteren en wetenschappelijk aan te tonen. Dankzij bijdragen van betrokken instellingen en ZonMW heeft dit consortium onlangs een vliegende start gemaakt.

Doel van dit artikel is voor alle belanghebbenden de opzet en aanpak van het consortium te beschrijven. Met deze beschrijving hopen wij inzicht te geven in de overkoepelende doelstelling van het consortium en de rol van de verschillende projecten om dat doel te bereiken. Daarnaast hopen wij instellingen vast een beeld te geven van de samenwerking en kennisuitwisseling die wij de komende jaren met hen willen opzetten.

Het Consortium Effectieve Behandeling van Gedragsproblemen LVG

Het consortium effectieve behandeling van gedragsproblemen LVG is een samenwerkingsverband van VOBC LVG met alle daarbij aangesloten instellingen, de Borg met alle daarbij aangesloten instellingen, de faculteiten sociale wetenschappen en farmaco-

epidemiologie en -therapie van de Universiteit Utrecht en de afdeling Orthopedagogiek van de Radboud Universiteit Nijmegen. Deze partijen hebben in een overeenkomst voor vier jaar vastgelegd structureel samen te werken aan ontwikkeling van en wetenschappelijk onderzoek naar effectieve behandeling van gedragsproblemen bij jeugdige en volwassen cliënten met een lichte verstandelijke beperking.

Voor de komende vijf jaar is deze samenwerking concreet ingevuld met drie projecten. Deze projecten worden voor het grootste deel gefinancierd door VOBC LVG, de Borg en een subsidie vanuit het ZonMW programma 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'. Het Ministerie van VWS vindt ontwikkeling van 'evidence based' zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zeer belangrijk en ziet structurele samenwerking tussen instellingen, kenniscentra en universiteiten als beste middel om dat te bereiken. VWS heeft ZonMw daarom een subsidieronde specifiek voor dergelijke structurele samenwerking laten instellen. Het consortium heeft hierbij een voorstel ingediend dat tot onze blijdschap gehonoreerd is. Naast deze financiële bijdrage zal ZonMW het consortium ondersteunen bij communicatie en implementatie van resultaten.

De doelstelling van het consortium vraagt intensieve samenwerking tussen een dertigtal (!) instellingen, vakgroepen en afdelingen. Om deze samenwerking goed te laten verlopen is de volgende structuur vastgelegd. Ieder project wordt geleid door een projectleider. De drie projectleiders en vertegenwoordigers van VOBC LVG en de Borg zien elkaar regelmatig in een zogenaamd projectgroevoerleg. Dit overleg wordt voorgezeten door de principal investigator, die wetenschappelijke eindverantwoordelijkheid draagt over de drie projecten. Deze principal investigator legt een aantal keer per jaar verantwoording af aan de stuurgroep, waarin bestuurders van VOBC LVG en de Borg zitting hebben. Stuurgroep en principal investigator leggen ook verantwoording af aan ZonMW, voor het door ZonMW gefinancierde deel. Samenwerking tussen de projecten en de instellingen wordt ondersteund door een coördinator en contactpersonen bij de instellingen.

In deze bijdrage lichten we de concrete plannen van het consortium voor de komende vier jaar toe, die op deze wijze gefinancierd en georganiseerd zijn. Het is echter nadrukkelijk de bedoeling van consortium en ZonMW om het niet bij die vier jaar en deze projecten te laten. Wij beogen structurele samenwerking en het creëren van een academisch klimaat en infrastructuur waarin op de lange termijn evidence-based behandeling, ontwikkeling en (effect)onderzoek vanzelfsprekend samen zullen gaan.

Ontwikkeling en behandeling van gedragsproblemen bij mensen met LVG

De consortiumplannen zijn gebaseerd op onze kennis over de ontwikkeling en behandeling van gedragsproblemen bij mensen met LVG. Hier ontbreekt de ruimte om daar een compleet overzicht van te geven (zie daarvoor bijv de consortiumuitgave "Met het oog op behandeling", Didden & Moonen, 2007).

Samenvattend zijn de meest relevante feiten waar wij ons op baseren:

- Gedragsproblemen komen veel vaker en in veel ernstiger vormen voor onder kinderen, jeugdigen en volwassenen met LVG dan in de algemene populatie.
- Gedragsproblemen ontstaan veelal vroeg in de jeugd en zijn bijzonder hardnekkig.
- Voor het ontstaan van gedragsproblemen is niet één oorzaak voldoende. Daarvoor is een samenspel nodig van meerdere individuele kwetsbaarheden (bijvoorbeeld lage intelligentie, geringe impulscontrole, lage hartslag in rust) met

meerdere omgevingsinvloeden (bijvoorbeeld in gezin, leeftijdgenoten, school, buurt).

- De elementen in dat samenspel kunnen van persoon tot persoon variëren.
- Bij cliënten in LVG en SGLVG zorg is sprake van een opmerkelijke cumulatie van zulke individuele kwetsbaarheden en ongunstige omgevingsinvloeden.
- Gedragsproblemen dragen op hun beurt bij aan het versterken van negatieve omgevingsinvloeden, bijv door inadequate opvoeding op te roepen, afwijzing door anderen op te roepen of bij te dragen aan schooluitval.
- De hardnekkigheid van gedragsproblemen kan daardoor het best begrepen worden als een voortdurende wisselwerking tussen een cliënt en diens verschillende omgevingen.
- De meest effectieve interventies beïnvloeden meerdere elementen in deze wisselwerking tegelijk, bijvoorbeeld door gelijktijdig aan cognities van een cliënt, opvoedingsvaardigheden van diens ouders en omgangsstijl van hulpverleners te werken.
- Maar veel behandelvormen voor gedragsproblemen sluiten helaas juist cliënten met LVG uit en vrijwel alle studies naar effecten van behandelingen hebben geen cliënten met LVG laten deelnemen, waardoor over de effectiviteit van dergelijke behandelingen bij LVG-clieënten veel te weinig bekend is.

Gezien de opeenstapeling van ongunstige factoren bij LVG-clieënten en de chroniciteit van hun gedragsproblemen zal voor behandeling van deze problemen nog sterker gelden wat ook voor andere cliënten geldt: behandeling kan alleen slagen als ze zich tegelijkertijd richt op meerdere oorzaken en in stand houdende factoren.

Op welke factoren moet de behandeling zich dan vooral richten? In de eerste plaats natuurlijk op factoren die een sleutelrol spelen bij het in stand blijven van de problemen. Van die sleutelfactoren zijn natuurlijk alleen diegenen aan te pakken die enigszins te beïnvloeden zijn. Daarbij zijn vooral die beïnvloedbare factoren relevant waarvan we al weten dat interventies ze met succes hebben beïnvloed, en dat dat ook leidde tot vermindering van gedragsproblemen.

Op basis van deze criteria zijn wij op een aantal sleutelfactoren voor behandeling uitgekomen.

1. Ten eerste de directe dagelijkse omgeving van cliënten: bij kinderen en jongeren zijn dat ouders/verzorgers, bij zowel jeugd als volwassenen de mede cliënten op (dag)behandelgroepen en de groeps(bege)leiders. Het is overtuigend aangetoond dat behandeling en training gericht op deze directe interactiepartners van cliënten gedragsproblemen substantieel kan doen afnemen. Meest effectief lijken hierbij oudertraining en training van hulpverleners in omgang met cliënten en sturen van groepsprocessen (Jahr, 1998; Reid, Persons, Lattimore, Towery & Reade, 2005).
2. Ten tweede sociaalcognitieve leerprocessen bij cliënten met gedragsproblemen zelf. Vergeleken met niet-LVG jeugdigen en LVG jeugdigen zonder gedragsproblemen, vertonen LVG kinderen en jeugdigen met gedragsproblemen atypische sociale informatie verwerking (Van Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro, Wijnroks, Vermeer, & Matthys, 2004; Van Nieuwenhuijzen et al., 2005). Veel studies naar effectieve interventies voor niet-LVG jeugdigen met gedragsproblemen hebben aangetoond dat de gedragsproblemen voor deze jeugdigen kunnen worden verminderd door de atypische sociale informatieverwerking te beïnvloeden (Lochman & Wells, 2003, 2004; Van Manen, Prins, & Emmelkamp, 2004; Webster-Stratton, Reid, & Hammond,

2004). Gegeven de specifieke problemen die LVG kinderen en jeugdigen met gedragsproblemen hebben met sociale informatie verwerking, lijken interventies die gericht zijn op het verwerken van sociale informatie dus zeer relevant en veelbelovend.

3. Ten derde psychofysiologische processen bij LVG-cliënten. Over de beïnvloeding van deze processen, met name neurotransmitters in de hersenen door psychofarmaca, is weinig bekend. Medicijnen gericht op verminderen van probleemgedrag worden echter veel en langdurig voorgeschreven aan cliënten met LVG. Daarbij is in veel gevallen de vraag of (de bijwerkingen van) het middel niet erger zijn dan de kwaal. Voor onze zoektocht naar effectieve behandeling is dan ook met name de vraag van belang of behandeling even effectief of wellicht zelfs effectiever is bij minder en specifiekere voorschrijven van deze middelen.

Naast deze drie factoren spelen natuurlijk nog vele factoren in de bredere omgeving, als scholing, mogelijkheden tot participatie in werk, huisvesting, etc etc hun rol. Deze verschillen echter veel sterker tussen individuele cliënten, zijn moeilijker te beïnvloeden, en lijken vaak meer een indirecte invloed te hebben via de directe omgeving en cognities van de cliënt. Daarom is bij de huidige projecten van het consortium vooral nog niet gekozen voor systematische beïnvloeding van deze distale factoren.

Samenvattend kan voor de meest effectieve aanpak van gedragsproblemen volgens ons het best ingezet worden op de combinatie van (i) training van begeleiders in de uitvoering van behandelafspraken, (ii) cliënttraining in sociale informatieverwerking en - voor kinderen - training van ouders in opvoedingsvaardigheden afgestemd op kinderen met LVG, en (iii) specifiekere inzetten van psychofarmaca afhankelijk van de balans tussen hun daadwerkelijke effectiviteit en de bijwerkingen.

Ieder van deze drie pijlers is de focus van één consortiumproject. In het project “Begeleiders in Beeld” wordt een training voor begeleiders ontwikkeld en op effectiviteit onderzocht. Er wordt videofeedback gegeven over het handelen van begeleiders, afgestemd op hun persoonlijke profiel. Begeleiders in Beeld wordt uitgevoerd vanuit Radboud Universiteit Nijmegen, vakgroep Orthopedagogiek door Drs. Linda Zijlmans (junior onderzoeker), Dr. Petri Embregts (projectleider, co-promotor en dagelijks begeleider), Dr. Linda Gerits (co-promotor), Prof. dr. Anna. Bosman en Prof. dr. Jan Derksen (promotoren), in samenwerking met het opleidingscentrum van Cello en de coördinatoren en begeleiders van instellingen.

Het project “Effectiviteit van gecombineerde kind- en oudertraining” ontwikkelt bij elkaar aansluitende kind- en oudertrainingen op basis van evidence-based interventies, pilot deze, en toetst hun effectiviteit middels een randomized trial. Het project wordt uitgevoerd vanuit de Universiteit Utrecht, afdeling ontwikkelingspsychologie, door Hilde Shuringa (AIO), Dr. Maroesjka van Nieuwenhuijzen (projectleider en co-promotor), Marion Eikelenboom (oudertraining), Christine van ‘t Hof (kindtraining), Prof.dr. Walter Matthys (ontwikkelaar, promotor), Prof.dr. Bram Orobio de Castro (principal investigator, promotor), in samenwerking met coördinatoren en begeleiders van instellingen.

Het project “psychofarmacagebruik” analyseert eerst zorgvuldig welke psychofarmaca aan cliënten met (SG) LVG worden voorgeschreven en welke factoren dit beïnvloeden. Vervolgens wordt nagegaan wat de effectiviteit en veiligheid van psychofarmaca in de populatie van LVG zijn en testen we of verbetering van de kwaliteit van medicatie en

begeleide afbouw van irrationele medicatie mogelijk is. Dit project wordt uitgevoerd vanuit de Universiteit Utrecht, Disciplinarygroep Farmaco-epidemiologie en -therapie, Utrecht Institute for Pharmaceutical Sciences (UIPS) en vanuit de Borg in samenwerking met coördinatoren en begeleiders van instellingen. Drs. Arlette Scheifes is onderzoeker (AGIKO), Dr. Joost Jan Stolker is projectleider en co-promotor evenals dr. Rob Heerdink. Prof. dr. Toine Egberts is promotor.

Er zal zoveel mogelijk sprake zijn van een uitwisseling tussen de projecten van het consortium. Zo zal in de projecten 1 en 2 informatie over het gebruik van psychofarmaca worden verzameld ten behoeve van project 3 en kunnen in projecten 2 en 3 begeleiders worden getraind door middel van de methodiek uit project 1. In het volgende nummer van *Onderzoek & Praktijk* (najaarsnummer 2008) wordt uitvoeriger op ieder project ingegaan.

Slot

Gedragsproblemen zijn een grote uitdaging voor cliënten en behandelaars in de LVG. Met het consortium hopen we systematisch na te kunnen gaan hoe we gedragsproblemen het hoofd kunnen bieden. De komende jaren ontwikkelen, protocolleren en implementeren wij behandelvormen, toetsen wij deze wetenschappelijk en komen wij zo tot evidence-based methodieken die in de hele sector toepasbaar zijn.

Het ontwikkelen van bewezen effectieve interventies is belangrijk om aan cliënten, financiers en onszelf te kunnen verantwoorden hoe wij behandelen, en wat voor resultaten daarvan verwacht mogen worden. In onze ogen heeft effect onderzoek echter een breder doel dat deze vormen van 'verantwoording' afleggen. Soms wordt effect onderzoek ervaren als georganiseerd wantrouwen: checken of je wel het effect bereikt waar je voor betaald wordt. Als effectonderzoek zo wordt opgevat en ingezet leren wij er weinig van. Dan maakt het mensen die gezamenlijk effectiviteit zou moeten verbeteren alleen maar defensief en gepreoccupeerd met strategisch gedrag om goed te 'scoren'.

De vragen die we gezamenlijk zouden moeten willen beantwoorden zijn veeleer: Waarom doen we wat we doen? Wat heeft dat voor gevolgen? Wanneer en bij welke cliënten treden die op? Hoe komt dat? Hoe kunnen we die kennis benutten om (nog) meer te bereiken? Daarbij uitgaande van de gezamenlijke intrinsieke motivatie om deze vragen te beantwoorden bij klinici en wetenschappers.

Effectief behandelen en zinvol onderzoeken zijn alleen mogelijk door creativiteit, inzet en openheid voor nieuwe ideeën van behandelaars en onderzoekers. Het is daarom zeker niet onze bedoeling met dit artikel de activiteiten van het consortium tot een dichtgetimmerd plan te beperken. De drie in dit artikel beschreven projecten komen tot stand in voortdurende dialoog tussen onderzoek en praktijk, en wij roepen alle betrokkenen van harte op daar aan bij te dragen. Lange termijn doel van het consortium is ons niet te beperken tot deze drie projecten, maar een academisch klimaat en infrastructuur te ontwikkelen waarin klinici en wetenschappers gezamenlijk blijven zoeken naar effectiever behandeling van gedragsproblemen.

Referenties

Abma et al. (2006). *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Eindrapport Vraagsturing in wetenschappelijk onderzoek voor en met mensen met een verstandelijke beperking.

- Diden, R. (Ed.) (2005). *In perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en licht verstandelijke beperking*. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum.
- Diden, R., Korzilius, H., van Oorsouw, W., & Sturmey, P. (2006). Behavioral treatment of challenging behaviors in individuals with mild mental retardation: Meta-analysis of single-subject research. *American Journal On Mental Retardation*, 111(4), 290-298.
- Diden, R. & Moonen, X. (Red). (2007). *Met het oog op behandeling. Effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Bergdrukkerij: Amersfoort
- Embregts, P.J.C.M. (2003). Using self-management, video feedback, and graphic feedback to improve social behavior of youth with mild intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 283-295.
- Embregts, P.J.C.M. (2002). Effect of Resident and Direct-care staff training on responding during social interactions. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 353-366.
- Inspectie jeugdhulpverlening en jeugdbescherming, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Inspectie van het Onderwijs, Inspectie Openbare Orde en Veiligheid, en het Verwey-Jonker Instituut. (2003). *Horen, zien, niet zwijgen: Onderzoek naar de kwaliteit van de keten van voorzieningen voor kinderen en gezinnen in probleemsituaties*.
- Jahr, E. (1998) Current issues in staff training. *Research in Developmental Disabilities* 19, 73-87.
- Reid, D.H., Parsons, M.B. Lattimore, L.P., Towery, D.L., & Reade, K.K. (2005). Improving staff performance through clinician application of outcome management. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 101-116.
- Stolker JJ, Heerdink ER, Leufkens HG, Clercx MG, Nolen WA. (2001). Determinants of multiple psychotropic drug use in patients with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning and psychiatric or behavioral disorders. *Gen Hosp Psychiatry*, 23(6), 345-9.
- Van de Wiel, N.M.H., Hoppe, A., & Matthys, W. (2003b). *Minder boos en opstandig*. Alkmaar: Buro Extern.
- Van de Wiel, N.M.H., Matthys, W., Cohen-Kettenis, P., & van Engeland, H. (2003a). Application of the Utrecht Coping Power Program and Care as Usual to children with disruptive behavior disorders in outpatient clinics: A comparative study of cost and course of treatment. *Behavior Therapy*, 34, 421-436.
- Van Manen, T. G., Prins, P. J. M., & Emmelkamp, P. M. G. (2004). Reducing aggressive behavior in boys with a social cognitive group treatment: Results of a randomized, controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(12), 1478-1487.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Bijman, E. R., Lamberix, I. C. W., Wijnroks, L., Orobio de Castro, B., Vermeer, A., et al. (2005). Do children do what they say? Responses to hypothetical and real-life social problems in children with mild intellectual disabilities and behavior problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 419- 433.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006) Problematiek en behandeling van LVG jeugdigen. Een literatuurreview. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 32 (4), 211-228.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., Wijnroks, L., Vermeer, A. & Matthys, W. (2004). The relations between intellectual disabilities, social information processing, and behavior problems. *European Journal of Developmental Psychology*, 1, 215-229.
- Webster-Stratton, C., Reid, M. J., & Hammond, M. (2004). Treating children with early-onset conduct problems: Intervention outcomes for parent, child, and teacher training. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(1), 105-124.

**ZELFWAARGENOMEN COMPETENTIEBELEVING
BIJ JONGVOLWASSENEN
MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING
MET EN ZONDER EEN AUTISMESPECTRUMSTOORNIS**

*Lisette Donkers*⁵

In dit onderzoek is gekeken naar de zelfwaargenomen competentiebeleving van 13 jongvolwassenen (14 - 25 jaar) met een licht verstandelijke beperking (LVB-groep) en naar 8 jongvolwassenen met een LVB in combinatie met een autismespectrumstoornis (ASS-groep) en naar de visie van de Persoonlijk Ondersteuner (PO'er) hierop. Met behulp van de Pictorial Scale is het competentiegevoel van de jongvolwassenen op het gebied van Sport, Cognitie, Sociale acceptatie en het totale zelfbeeld gemeten. Gebleken is dat de groepen, met name de ASS-groep adequaat kunnen reflecteren op hun competentiebeleving, gemeten met behulp van kwalitatieve en kwantitatieve analyses. De scores van de LVB- en de ASS-groep op de domeinen van competentiebeleving verschillen niet significant van elkaar, zijn dus evenredig te noemen. Kijkend naar de ruwe scores scoort de LVB-groep op ieder domein feitelijk gezien wel hoger dan de ASS-groep, waarbij het verschil op het domein Sociale acceptatie het grootst is. Maar deze verschillen zijn aan niets anders toe te schrijven dan toeval. Leeftijd en sekse blijken niet van invloed te zijn op de competentiebeleving. IQ-score hangt samen met het domein Cognitie voor de LVB-groep: Hoe hoger het IQ, des te hoger de score op Cognitie. Tot slot is gebleken dat de PO'ers van de jongvolwassenen met een ASS in staat waren in te schatten hoe hun cliënt zichzelf zou beoordelen op de 3 afzonderlijke domeinen, in tegenstelling tot de PO'ers van de LVB-groep die dit op een domein (Sport) in konden schatten. Verder wetenschappelijk onderzoek en een klinische implementatie naar competentiebeleving bij mensen met een ASS en/of LVB wordt aanbevolen, aangezien zowel de doelgroep zichzelf als hun omgeving gemakkelijk kan onder- of overschatten. Gedragsproblemen zouden hiervan het gevolg kunnen zijn, terwijl dat zoveel mogelijk voorkomen dient te worden.

Inleiding

Zelfbeeld speelt een grote rol in het ontwikkelings- en leerproces van de mens (Elias, 2005). De mate waarin iemand zijn mogelijkheden ervaart en waarneemt vormt namelijk een belangrijke factor voor iemands motivatie om nieuwe vaardigheden te leren, waarbij een positieve zelfwaardering aanzet tot leren (Elias e.a., 2005; Vermeer e.a., 2004; Veerman, 1997). Een laag competentiegevoel belemmert kinderen in het aangaan van nieuwe taken en activiteiten (Elias, 2005; Vermeer e.a., 2004) en geeft een kans op psychopathologie (Van der Ploeg, 1997; Fabriek-Van de Glind & Widdershoven – Van der Wal, 2005). Daarom is het belangrijk om een laag competentiegevoel vroegtijdig te signaleren zodat interventies tijdig plaats kunnen vinden. Echter, meetinstrumenten om competentie-beleving te meten zijn schaars (Elias, 2005; Vermeer e.a., 2004) waardoor onderzoek hiernaar ook schaars is. Onderzoek en gegevens hieromtrent bij kinderen met een verstandelijke beperking en/of een autismespectrumstoornis zijn nog schaarser (Bauminger e.a., 2004; Elias, 2005), terwijl zij een groter risico hebben op het ontwikkelen van een laag competentiegevoel (Elias, 2005).

⁵ Mevrouw L.W.M. Donkers MSc is als Orthopedagoog verbonden aan Stichting Prisma, lokatie Biezenmortel. Correspondentieadres: Stichting Prisma - Postbus 637 - 5140 AP Waalwijk. E-mail: LDonkers@prismanet.nl

Interesse in (globale) zelfwaardering heeft de laatste eeuw wel steeds meer aandacht gekregen (Harter & Withesell, 2003; Silon & Harter, 1985). De laatste jaren heeft de theorie van Harter, welke gebaseerd is op die van White (Veerman, 1997), meer aan populariteit gewonnen.

Voor Harter (1982) staat de zelfwaargenomen competentie (perceived competence) centraal, welke zij omschrijft als de perceptie van een individu wat betreft zijn of haar mogelijkheden om om te gaan met verschillende domeinen in het leven en het zelf, waarbij cognitieve en motivationele componenten een rol spelen (Elias, 2005). Zelfwaardering komt tot stand aan de hand van de competentiebeleving op diverse domeinen enerzijds en het globale gevoel van eigenwaarde anderzijds (Harter, 1982; Harter & Pike, 1984). Het aantal en de verschillende domeinen waar adequaat op te reflecteren is, hangt af van de leeftijd en ontwikkelingsleeftijd (Harter, 1982; Silon & Harter, 1985).

Voor kinderen tussen vier en zeven jaar blijkt dit vier domeinen (Cognitieve en Fysieke competentie, Acceptatie door ouders en door leeftijdgenoten) te bestrijken (Harter & Pike, 1984), waarbij Vermeer e.a. (2004) 'Acceptatie door ouders en leeftijdgenoten' samenvoegen tot een domein, namelijk de Sociale acceptatie. Het zelfoordeel van deze kinderen is een gedragsbeschrijving van specifieke vaardigheden (Harter & Pike, 1984) en feitelijkheden (Van der Meulen, 1993), waarbij zij nog geen oordeel kunnen geven betreffende hun globale zelfwaardering (Van der Meulen, 1993). De evaluaties van jonge kinderen zijn vaak onrealistisch positief (Elias, 2005). Door hun cognitieve limitaties hebben zij moeite met het onderscheiden van hun gewenste en bereikte niveau van competentie (Harter, 1998).

Vanaf het achtste jaar kunnen kinderen een beter onderscheid maken tussen het reële en het ideale zelf (Elias, 2005) en kunnen zij reflecteren op vijf domeinen en bovendien een globale zelfwaardering uitspreken (Harter, 1982; Harter & Pike, 1984). Globale zelfwaardering stijgt naarmate iemand meer succesvol is op en een grotere waarde toekent aan een bepaald domein (Harter, 1993): de motivationele component (Harter, 1982).

Wat betreft sekse lijken resultaten te wijzen op het feit dat jongens op de domeinen Schoolvaardigheden, Sociale acceptatie en Fysieke verschijning (Van den Bergh, 1999; Veerman, 1997) en op Sportieve vaardigheden (Bolognini e.a., 1996; Van den Bergh, 1999; Veerman, 1997) een hoger zelfbeeld hebben dan meisjes, terwijl meisjes op het domein Gedragshouding hoger scoren (Harter, 1993; Van den Bergh, 1999; Veerman, 1997). Door Harter en Pike (1984), Mantzicopoulos (2006) en Vermeer e.a. (2004) werden geen verschillen tussen jongens en meisjes gevonden.

Zelfwaardering bij mensen met een licht verstandelijke beperking

Zelfwaardering is minder gedifferentieerd bij lagere cognitieve niveaus (Silon & Harter, 1985) en lijkt op dat van het jonge kind: LVB'ers kunnen alleen reflecteren op concrete en niet op abstracte items (Silon & Harter, 1985), er is een kleine incongruentie tussen het reële en het ideale zelfbeeld (Van der Ploeg, 1997) wat zorgt voor een minder accuraat zelfbeeld (Elias, 2005; Vermeer e.a., 2004) en voor over- en onderwaardering (Vermeer e.a., 2004). Daarnaast bestaat het reflectievermogen uit een tweefactor structuur, namelijk Algemene competentie (samenstelling van cognitieve en fysieke vaardigheden) en Sociale acceptatie (Renick & Harter, 1989; Silon & Harter, 1985; Vermeer e.a., 2004). In onderzoek van Vermeer e.a. (2004) worden per domein (met een range van 1 tot 4) de

volgende ruwe scores behaald: Sport ($M = 3.30$, $SD = 0.55$), Cognitie ($M = 3.35$, $SD = 0.49$), Sociale acceptatie ($M = 3.18$, $SD = 0.49$) en Totale score ($M = 3.27$, $SD = 0.44$).

Uit onderzoek van Elias, Vermeer en 't Hart (2005), een review van Elias (2005) en in twee-derde van de studies uit het review-artikel van Zeleke (2004) bleken geen verschillen tussen het zelfbeeld van normaal begaafden en kinderen met een LVB op alle domeinen en op de globale zelfwaardering. Zeleke baseert dit echter wel op onderzoeken waarbij verschillende meetinstrumenten (zoals SPP-C, SPP-A, PCS-C, MSCS) zijn toegepast. Indien er een verschil wordt gevonden tussen de twee doelgroepen, is dit vaak op het domein van Academische vaardigheden en Sociale acceptatie het geval (Zeleke, 2004).

Zelfbeeld wordt bepaald door de groep waarmee de kinderen zich vergelijken: bij moeilijk lerende kinderen is het zelfbeeld op het domein Academische vaardigheden lager wanneer zij zich vergelijken met kinderen zonder leerproblemen, maar hoger als zij zich vergelijken met mensen van hun eigen niveau (Renick & Harter, 1998). Het zelfbeeld van kinderen op een reguliere en speciale basisschool is gelijk, omdat ieder zich vergelijkt met de eigen doelgroep (Silon & Harter, 1985). Dit wordt door de theorie van Rosenberg (1979) ondersteund: het behoren tot een minderheidsgroep hoeft geen negatieve invloed te hebben op het zelfconcept.

Zelfwaardering bij mensen met een Autisme spectrum stoornis

Autisme is onder andere te verklaren vanuit tekorten in de 'Theory of mind'. Hiermee wordt het onvermogen bedoeld zich in te leven en zich te kunnen verplaatsen in de gevoelens, gedachten en intenties van anderen (Kraijer, 2004) en het identificeren en beschrijven van eigen gedachten, inclusief gevoelens (Hill, Berthoz & Frith, 2004). Gezien deze tekorten, blijkt het basale theoretische begrip van emoties bij kinderen met een ASS desondanks relatief sterk, maar het communiceren over en het toepassen van deze kennis in alledaagse situaties is relatief zwak (Begeer et al., 2004). Oudere, niet verstandelijk beperkte mensen met een ASS hebben een aanzienlijk begrip van het herkennen en benoemen van emotionele uitdrukkingen en hebben inzicht in de oorzaken van hun emoties (trots, blijheid, affectie tonen) (o.a. Mundy e.a., 1986; Capps e.a., 1992).

Een stoornis binnen het ASS maakt het erg moeilijk om een vast, helder en realistisch zelfbeeld te ontwikkelen, omdat een duidelijk zicht op eigen mogelijkheden en beperkingen bij het uitvoeren van opdrachten en in het sociale verkeer ontbreekt (De Hoop, e.a., 1998). Dit is een gevolg van tekorten in de Theory of Mind (Frith, 2005) en van primaire limitaties in de interpersoonlijke verbondenheid die zorgen voor een tekortkoming en achterstand in de ontwikkeling van psychologische concepten en zelfbegrip (Hobson, 1993; Rogers & Pennington, in Bauminger e.a., 2004). (dit stukje hierna wordt herhaald) Wat betreft de totstandkoming (van structuren) van de zelfwaardering bij kinderen met autisme blijkt uit een studie van Lee en Hobson (1998) dat zij zichzelf minder in relatie en interactie tot andere mensen bekijken en dat hun gedachten over zelfbeeld meer gerelateerd zijn aan lichamelijke en actieve aspecten dan aan sociale en psychologische aspecten.

Frith (2005) laat er geen twijfel over bestaan dat mensen met een ASS beschikken over zelfkennis. Ook minder begaafden met een ASS beschikken over zelfkennis, waar zij bovendien waarde aan kunnen toekennen (Lee & Hobson, 1998). Capps e.a. (1995) geven toe dat het lastig blijkt bij mensen met een ASS om gedachten en gevoelens van zichzelf en anderen te herkennen en identificeren, maar het is niet onmogelijk volgens hen. Het reikt dus verder dan alleen basale emotie-kennis. Het vervolgens rapporteren over die gedachten en gevoelens is dan nog een tweede, maar de studie van Hill e.a. (2004) geeft enige

bemoediging dat hoogfunctionerende mensen met een ASS capabel zijn om adequaat vragenlijsten omtrent het rapporteren van eigen gevoelens in te vullen. Al genoemd in voorgaande alinea.

Capps e.a. (1995) publiceerden als eersten, en als een van de weinigen (Bauminger e.a., 2004; Elias, 2005), een onderzoek naar de competentiebeleving, gemeten met de Perceived Competence Scale for Children (PCSC), van 18 kinderen met autisme en 20 zonder, waarbij tevens gekeken werd naar IQ (tussen 75 en 136) en leeftijd (9;3 tot 16;10 jaar). Hieruit is gebleken dat autistische kinderen kunnen rapporteren op bepaalde domeinen over zichzelf. Zij beoordelen zichzelf minder competent dan hun niet autistische leeftijdsgenoten op het Sociale, Fysieke en Totale domein, maar even competent op het Cognitieve domein. De kinderen met autisme die zichzelf als verminderd sociaal competent beoordeelden, hadden een hoger IQ, waren meer in staat op hun eigen en andermans emotionele ervaringen te rapporteren en toonden meer sociaal aangepast gedrag.

De zelfwaargenomen competentiebeleving, gemeten met de Self-perception Profile for Children (SPPC), onder 16 kinderen tussen 8;3 en 17;2 jaar met een ASS en een gemiddeld IQ van 97 in vergelijking tot 16 mensen zonder ASS, kwam in onderzoek van Bauminger e.a. (2004) op de volgende resultaten uit: kinderen met een ASS rapporteerden lagere scores op het domein Sociale acceptatie en Sportieve vaardigheden dan hun leeftijdsgenoten zonder ASS. Op de andere domeinen (Schoolse vaardigheden, Fysieke verschijning, Gedragshouding en Algemene zelfwaardering) verschilden de scores niet significant van elkaar.

Oordeel zelfwaardering door cliënt en een buitenstaander over de cliënt

Er zijn weinig onderzoeken verricht naar de zelfwaargenomen competentie van een jongere en de wijze waarop anderen denken dat de persoon zichzelf beoordeelt. Dit blijkt lastig uit te voeren studies vanwege mogelijke validiteits- en betrouwbaarheidsproblemen (De Hoop e.a., 1998; Cummings, 2002) te zijn. Moonen (2006) heeft onlangs wel onderzoek verricht naar (o.a.) de wijze waarop 15 LVB-jongeren hun verblijf in een instelling ervaren en in hoeverre ouders, persoonlijk begeleider en gedragswetenschapper deze houding in kunnen schatten, gemeten aan de hand van uitgebreide interviews. Het blijkt dat persoonlijk begeleiders matig zicht hebben hoe de jongeren hun verblijf in de instelling ervaren. Globaal is de kennis over de jongere redelijk, maar van details zijn ze minder goed op de hoogte. Gedragswetenschappers en ouders hebben redelijk goed zicht op de globale ervaringen van de jongeren. Gemiddeld is bij de persoonlijk begeleider zo'n 57 procent overeenkomst met het oordeel van de jongere.

Dit onderzoek

Het doel van deze studie is tweeledig. Enerzijds staat het in kaart brengen van de competentiebeleving en het achterhalen of er een verschil hierbij is tussen jongvolwassen met een LVB en jongvolwassen met een LVB en een ASS op drie domeinen (Sport, Cognitie en Sociale acceptatie) en hun totale zelfbeeld centraal. Hierbij wordt ook bekeken of er een invloed is van leeftijd, sekse en IQ-score. Tevens wordt bekeken in hoeverre de antwoorden van de participant overeenkomen op twee schalen. Dit heeft tot doel informatie te verschaffen over de validiteit en betrouwbaarheid van de antwoorden. Anderzijds wordt onderzocht of de PO'er inzicht heeft in de wijze waarop de ASS- en LVB-participant zichzelf beoordeelt op de drie domeinen.

Methode

Participanten

Uiteindelijk hebben er 21 jongvolwassenen deelgenomen aan het onderzoek, waarvan er 13 licht verstandelijk beperkt tot zwakbegaafd zijn, eerder vastgesteld met behulp van de WISC-Rn, WISC-III of WAIS. De overige 8 deelnemers hebben naast een LVB een autismespectrumstoornis, die in dit onderzoek gekenmerkt wordt door de diagnose PDD-NOS, klassiek autisme of Asperger, vastgesteld vanuit dossieronderzoek. Een persoon heeft een IQ-score van 91 waardoor hij officieel buiten de categorie LVB/zwakbegaafdheid valt. Vanuit de richtlijnen van de AAMR die naast een cognitieve beperking tevens beperkte adaptieve vaardigheden in het criterium voor LVB/zwakbegaafdheid betrekken, is te verklaren waarom ook deze persoon met deze IQ-score in het onderzoek is opgenomen. Er bevindt zich geen significant verschil in IQ-score en leeftijd tussen beide groepen, dat inhoudt dat beide niet van invloed zijn op de uitslag van het zelfbeeld.

In tabel 1 zijn diverse gegevens verwerkt van de totale groep, de LVB-groep en de ASS-groep.

Tabel 1

Gegevens betreffende sekse, leeftijd en IQ van de totale, LVB- en ASS-groep

	N	Sekse J / M	Leeftijd- range	Leeftijd M (SD)	IQ- range	IQ M (SD)
Totaal:	21	12 / 9	14;11-25;1	20;9 (3.06)	54-91	69.80 (12.30)
LVB-groep:	13	6 / 7	14;11-25;1	21;0 (2.80)	54-86	72.17 (12.49)
ASS-groep:	8	6 / 2	15;0-24;2	20;4 (3.59)	54-91	66.25 (11.90)

Variabelen en instrumenten

Zelfwaargenomen competentiebeleving

Hiermee wordt het oordeel van de participant bedoeld betreffende hoe competent hij/zij zichzelf ziet op het gebied van Sport, Cognitie en Sociale acceptatie. Met behulp van de Pictorial Scale (Vermeer e.a., 2004) komt de totaalscore voor zelfwaardering tot stand. Deze is ontwikkeld, omdat er in Nederland nog geen andere valide en betrouwbare schalen waren die het zelfbeeld van een brede leeftijdsgroep LVB-mensen op drie domeinen afzonderlijk en tezamen meet en waarbij tevens direct de externe validiteit wordt gemeten (zie de VAS). De bestaande Nederlandse (versie van de) CBSK en CBCA beperken zich namelijk tot een smalle leeftijdsrange, waarbij er op meer domeinen getoetst wordt dan waar jongeren met een LVB gezien hun cognitieve structuren op kunnen reflecteren en scores hiervan dus met zeer veel voorzichtig geïnterpreteerd dienen te worden (Veerman, 1997). De Pictorial Scale bestaat uit 41 platen / items die informatie verschaffen over de Sportieve vaardigheden (14 items) en Cognitieve vaardigheden (12 items) en de mate van Sociale acceptatie (15 items) van LVB-mensen in de leeftijd van 12 tot 60 jaar. De score loopt van 1 (helemaal niet capabel) tot 4 (helemaal wel capabel). De Pictorial Scale blijkt een betrouwbaar ($\alpha = .93$ bij test en $\alpha = .94$ bij hertest; $\alpha = .88$ middels eigen analyse) en valide instrument te zijn (Vermeer e.a., 2004).

De Visual Analogue Scale (VAS) is ontworpen door Vermeer e.a. (2004) om een meer globaal inzicht te krijgen in de externe validiteit van de Platenschaal. Op een plaatje staan zeven personen afgebeeld, waarbij persoon 1 staat voor 'heel slecht', persoon 4 voor 'gemiddeld', persoon 7 voor 'heel goed' en de rest tussen deze waarden ligt. De drie platen bestrijken de gebieden 'Sport', 'Cognitie' (leren) en 'Sociale acceptatie' (heeft veel

vrienden). De correlatie tussen de domeinen van de VAS en de Pictorial scale is matig ($r =$ tussen .34 en .59), maar significant (Vermeer e.a., 2004).

Om te achterhalen met welke doelgroep (mensen met LVB of mensen zonder LVB) de participant zichzelf vergelijkt en hoe het zelfbeeld er uit ziet als diegene zich vergelijkt met de andere doelgroep wordt hier door de onderzoekers van dit onderzoek zelf een extra vraag over gesteld. De participant dient daartoe de VAS nogmaals in te vullen, maar dan zijn of haar antwoorden te vergelijken met de andere dan de zojuist gekozen doelgroep.

Wijze waarop PO'er denkt dat de participant zichzelf beoordeelt

Om te achterhalen of de PO'er in kan schatten hoe zijn cliënt (=participant) zichzelf beoordeelt op de drie domeinen, is een korte zeven-puntsschaal vragenlijst opgesteld die door de PO'er wordt ingevuld. In de vragenlijst zijn de vragen 'hoe denk jij dat de cliënt zichzelf beoordeelt op het gebied van respectievelijk sport, leren en vrienden?' verwerkt.

Analyses

Omdat er enige bemoediging is voor het feit dat mensen met een ASS capabel zijn tot het invullen van zelfreflectie-vragenlijsten, zal ter versterking van de resultaten rondom 5 onderzochte personen met een ASS een beschrijving van kwalitatieve bevindingen worden gegeven. Hierbij wordt vooral bekeken of en hoe deze mensen in staat zijn adequaat antwoord te geven op de vragen, waarbij het belangrijkste criterium / grootste punt is of de argumenten die zij geven voor een antwoord in overeenstemming zijn met de gegeven score.

Bij het uitvoeren van de kwantitatieve analyses wordt gebruik gemaakt van ruwe scores en non-parametrische testen, omdat de onderzoeksgroep maar uit 21 mensen bestaat. Er worden Mann-whitney testen gebruikt om verschillen in scores en sekse te bepalen. Hierbij worden ook effect-sizes (r) gegeven, waarbij $>.10$ staat voor een laag, $>.30$ een matig en $>.50$ voor een hoog effect. Hoe groter de effect-size, des te meer relevant en krachtig een bepaalde uitkomst is. Met behulp van een Spearman-correlatie wordt getoetst of er een verband is tussen het zelfbeeld met IQ en leeftijd, en tussen scores op de Pictorial Scale en de VAS. Het verschil in antwoorden van de participant en wijze waarop PO'er denkt dat de participant zichzelf beoordeelt, wordt met behulp van een Wilcoxon Signed Rank toets, waarbij gekeken wordt in welke groep de meeste overeenkomende resultaten gevonden worden. Bij alle analyses wordt een α van .05 gehanteerd.

Resultaten

Kwalitatieve bevindingen ASS-groep

Opvallend was dat de participanten vooral argumenten aandroegen die zeer concreet waren en rationeel benaderd werden. De argumenten die zij aandroegen voor de keuzes van hun waardering waren een logisch gevolg op de antwoordkeuzes, wat pleit voor een betrouwbare invulling. Voorbeelden van toelichtingen zijn: 'Ik leen eigenlijk nooit spullen uit, dus doe maar een 1', en 'Ik ga vaak bij vrienden eten en logeren, namelijk bij mijn zus en mijn vriend'. De meesten gaven redelijk tot vaak verbale toelichting op hun oordeel. Indien de testleider het nodig achtte (bijvoorbeeld bij een te snel gegeven antwoord) om door te vragen, gebeurde dit ook. In de antwoorden van de participanten waren over de hele lijn genomen geen patronen of gewenste antwoorden te ontdekken.

Opvallend bij het domein Sociale acceptatie was dat veel participanten zeiden vaak bij anderen te eten of logeren, omdat zij daar ook bezoek aan ouders onder schaalden. Op het domein Cognitie waardeerde een persoon zichzelf constant hoog, omdat hij alle dieren,

planten, vormen en verkeersborden van het plaatje herkende. Wat betreft Sport werden er vragen gesteld over activiteiten die de meesten nauwelijks meer uitvoerden, zoals glijden, touwtje springen, hinkelen en hoogspringen. Sommigen waardeerden zich dan hoog omdat zij het vroeger goed konden, terwijl anderen zich laag waardeerden omdat ze dit al een tijd niet meer hadden gedaan. Met het herkennen van de meeste plaatjes hadden de meesten geen moeite, zo nu en dan wel met het herkennen van plaatjes vanuit het domein Sociale acceptatie. Uit het tweede gedeelte van de VAS ('Met welke doelgroep heb jij jezelf vergeleken en vergelijk je nu met die andere groep') bleek dat zowel de mensen met een ASS als de mensen zonder ASS deze vraag zeer moeilijk konden beantwoorden. De meest voorkomende argumenten hierbij waren: 'Ieder mens is uniek, dus waarom zou ik me vergelijken met een andere groep', 'Ik ga alleen maar om met mensen uit mijn eigen groep' of 'Ik vind mezelf niet anders dan anderen'. Dit gedeelte van de VAS is dan ook als niet betrouwbaar en valide te beschouwen.

Zelfwaargenomen competentiebeleving bij ASS-groep en LVB-groep

De gemiddelden (*M*), standaarddeviatie (*SD*) en mediaan (*Mdn*) die per item door beide groepen zijn behaald op de Pictorial Scale zijn te vinden in tabel 2.

Tabel 2

Gemiddelde item- en totaalscore van de ASS- en LVB-groep op de domeinen van de Pictorial Scale

		<i>per item</i>		<i>totaal</i>		<i>Mediaan</i>	<i>Praktische range</i>	<i>Theoretische range</i>
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Sport	ASS	3.12	1.03	43.63	10.51	46.00	25-54	14-56
	LVB	3.17	0.97	44.00	9.31	47.00	22-56	
Cognitie	ASS	3.06	0.90	36.75	3.37	35.50	32-42	12-48
	LVB	3.33	0.93	38.62	8.16	42.00		
Sociale acceptatie	ASS	2.58	1.00	38.75	3.69	39.00	31-43	
	LVB	3.00	1.05	44.08	6.97	45.00	35-56	
Totaalscore	ASS	2.90	0.98	119.00	12.67	125.00	100-130	41-164
	LVB	3.07	1.35	125.92	20.30	132.00	80-150	

Aan de hand van tabel 2 is te zien dat de gemiddelde ruwe scores van de ASS-groep op ieder domein lager liggen dan die van de LVB-groep, waarbij het verschil op Sociale acceptatie het grootst is. Tevens is te zien dat de praktische range van de LVB-groep op alle domeinen groter is dan die van de ASS-groep, de diversiteit in hun antwoorden loopt meer uit een. Er bevindt zich echter geen significant verschil tussen (de score op) de competentiebeleving van de ASS-groep en van de LVB-groep op alle domeinen en de totaalscore (Sport: $U = 52.00$, $p = 1.00$; Cognitie: $U = 30.50$, $p = .12$, $r = 1.89$; Sociale acceptatie: $U = 31.00$, $p = .13$, $r = -0.31$; Totaalscore: $U = 34.00$, $p = .19$, $r = -.27$). De gevonden feitelijke verschillen zijn dus toe te schrijven aan toeval.

Kijkend naar de leeftijd van de participanten en de score van hun competentiebeleving op drie domeinen, blijkt dat deze niet gerelateerd aan elkaar zijn. IQ is alleen significant van invloed bij de LVB-groep op Cognitie ($p = .01$), waarbij het effect (.73) groot is: hoe hoger dus het IQ bij de LVB-groep, des te hoger de score op Cognitie. Niet significant ($p = -.23$), maar wel opmerkelijk, is het feit dat bij de ASS-groep een hoger IQ gerelateerd is aan een

lagere score op Sociale acceptatie. Er is geen verschil tussen jongens en meisjes in beide groepen qua competentiebeleving.

Kijkend naar de overeenkomst tussen de twee afgenomen schalen (Pictorial Scale en VAS), om zo de betrouwbaarheid van de antwoorden te toetsen, blijkt dat de antwoorden van de ASS-groep op de domeinen Sport ($r = .88$) en Cognitie ($r = .72$) van de Pictorial Scale significant en in zeer sterke mate overeen komen met het antwoord op de VAS (zie tabel 3). Voor het domein Sociale acceptatie geldt geen significante overeenkomst, maar deze correlatie is wel sterk te noemen. Bij de LVB-groep zijn er geen significante correlaties te vinden, wat inhoudt dat hun gegeven scores op de Pictorial Scale niet significant overeenkomen met hun 'eindscore' op de VAS.

Tabel 3

Correlaties tussen Pictorial Scale en VAS

	Sport	Cognitie	Sociale acceptatie
ASS-groep	.88**	.72*	.68
LVB-groep	-.18	.41	.25

* Significant bij $\alpha .05$ (tweezijdig)

** Significant bij $\alpha .01$ (tweezijdig)

Waardering participant en de wijze waarop de PO'er denkt dat deze zichzelf beoordeelt

Wat betreft de wijze waarop de PO'er denkt dat de participant zichzelf heeft beoordeeld is te zien dat er geen significant verschil is tussen de score die de participant zichzelf toekent op Sport ($p = .32$, $r = -.35$), Cognitie ($p = .16$, $r = -.50$) en Sociale acceptatie ($p = .52$, $r = -.23$). De PO'er van de participanten met een ASS heeft dus op alle domeinen zicht op de manier waarop de participant zichzelf ziet op de drie domeinen.

Voor de LVB-groep gaan de overeenkomstige antwoorden niet op voor het domein Cognitie ($Mdn Participant = 5.00$, $Mdn PO = 4.00$, $T = 0.00$, $p = <.01$, $r = -.88$) en Sociale acceptatie ($Mdn Participant = 7.00$, $Mdn PO = 4.00$, $T = 3.50$, $p = <.01$, $r = -.82$), maar wel voor het domein Motoriek ($Mdn Participant = 5.00$, $Mdn PO = 5.00$, $T = 76.00$, $p = .16$, $r = -.08$). De PO'ers van de participanten met LVB scoren dus overal lager dan de jongere zelf en hebben dus minder zicht op de manier waarop de participant zichzelf beoordeelt in vergelijking tot PO'ers van participanten met een ASS.

Conclusie en discussie

Uit dit onderzoek naar de zelfwaargenomen competentiebeleving van jongvolwassenen met een LVB en een LVB met een ASS, blijkt, aan de hand van kwalitatieve bevindingen, dat de participanten met een ASS in staat zijn adequaat te reflecteren op zichzelf. De argumenten die zij hebben aangedragen voor hen gegeven score waren namelijk met elkaar in overstemming. Deze indruk wordt positief bevestigd aan de hand van enkele resultaten, eerder in deze paragraaf. Kijkend naar de ruwe scores is te zien dat jongvolwassenen met een LVB zichzelf op alle domeinen (Sport, Cognitie, Sociale acceptatie en de totaalscore) een hogere score toekennen dan die met een ASS. Op het domein Sociale acceptatie is er zelfs een groot verschil waar te nemen, wellicht doordat mensen met een ASS zich minder geaccepteerd door anderen voelen of het mogelijk ook zijn? Echter, de verschillen zijn niet significant bevonden, waardoor het zelfbeeld van de twee groepen niet van elkaar verschilt, gemeten aan de hand van de Pictorial Scale. De verschillen zijn toe te schrijven aan toeval. Dit is wellicht te verklaren vanuit het feit dat de steekproef erg klein is. Hierdoor zijn

resultaten minder krachtig en wordt een nulhypothese eerder aangenomen vanwege de noodzakelijke, non-parametrische, analyses (De Vocht, 2006). De participanten uit dit onderzoek scoren allen wel lager dan LVB-mensen gemeten met dezelfde schaal in onderzoek van Vermeer e.a. (2004). In het onderzoek van Vermeer e.a. (2004) zijn ook participanten betrokken die niet in een instelling wonen, waardoor zij wellicht minder bijkomende stoornissen hebben dan de huidige onderzoeksgroep en daardoor een hoger zelfbeeld. Meer bijkomende stoornissen vergroot namelijk de kans op een lager zelfbeeld (Van der Ploeg, 1997).

De jongvolwassenen uit dit onderzoek hebben hun competentiescore niet bewust gebaseerd op vergelijk met dezelfde doelgroep als waartoe zij behoren (LVB-groep) of een andere (zonder LVB of ASS). De vraag die hierover werd gesteld was moeilijk te beantwoorden door de meeste participanten, in tegenstelling tot participanten uit onderzoek van Renick en Harter (1998) en Silon en Harter (1985) die dit wel aan konden geven. Een verklaring hiervoor is lastig. Wellicht heeft het te maken met het feit dat er in dit onderzoek meer participanten zijn met een bijkomende stoornis, zoals een ASS, waardoor het zich in een ander kunnen verplaatsen bemoeilijkt wordt (Frith, 2005).

Sekse (zoals vergelijkbaar met uitkomsten van Harter & Pike, 1984; Mantzicopoulos, 2006; Vermeer e.a., 2004), leeftijd en IQ-score zijn niet significant van invloed op de competentiebeleving. Er is wel een zwak tot matig verband rondom IQ waar te nemen voor de ASS-groep op Sociale acceptatie: hoe hoger de IQ-score, des te lager de score op Sociale acceptatie, evenals in onderzoek van Capps e.a. (1995). Wellicht is iemand met een ASS en een hoger IQ zich meer bewust van zijn verschillen en beperkingen (ten opzichte van mensen zonder ASS) in vergelijking tot mensen met een ASS en een lager IQ. Bij de LVB-groep staat een hoger IQ voor een hogere score op Cognitie: hoe hoger het IQ, des te hoger de score op het domein Cognitie. Dit laatste ondersteunt de validiteit van de gegeven antwoorden, omdat zij zich hiervoor hoger waarderen naarmate hen IQ hoger is. Het feit dat de antwoorden op alle domeinen van de LVB-groep op de VAS en de Pictorial Scale niet significant met elkaar overeenkomen is echter een contra-indicatie voor een hogere validiteit voor deze groep. De antwoorden van de ASS-groep voor beide schalen op Sport en Cognitie komen wel sterk met elkaar overeen, wat pleit voor de valide antwoorden van deze groep. Het lijkt er dus op dat participanten met een ASS in dit onderzoek meer valide antwoorden geven dan die met een LVB. Dit kan verband houden met het feit dat aan de participanten met een ASS tijdens de afname vaker een mondelinge toelichting voor hun score is gevraagd dan aan die met een LVB, waardoor de ASS-groep wellicht een meer weloverwogen besluit heeft genomen. Dit wordt echter vrij onwaarschijnlijk geacht, aangezien scores nauwelijks gewijzigd werden na doorvragen, maar kan niet uitgesloten worden.

Uit de literatuurstudie is gebleken dat PO'ers vaak matig zicht hebben op de beleving van hun cliënt (Moonen, 2006), terwijl het wel belangrijk is om een laag competentiegevoel tijdig te signaleren. In dit onderzoek hebben de PO'ers van de mensen met een ASS goed zicht op de competentiebeleving van hun cliënt. Er is geen significant verschil in de wijze waarop de PO'er denkt dat de participant zichzelf beoordeelt en de wijze waarop deze zichzelf beoordeelt. De PO'ers van de LVB-participanten hebben alleen correct zicht op de wijze waarop hun cliënt zich op het domein Sport beoordeelt, maar verschillen significant van de wijze waarop de cliënt zichzelf op Cognitie en Sociale acceptatie beoordeelt. Een verklaring hiervoor kan zijn dat mensen met een ASS intensievere begeleiding nodig hebben dan mensen met een LVB, waardoor een PO'er van iemand met een ASS zijn cliënt daarom mogelijk ook beter kent. Ook is het mogelijk dat mensen met een LVB meer in

staat zijn sociaal wenselijk gedrag te vertonen tijdens begeleidingsmomenten, waardoor het beeld wat de PO'er krijgt van de cliënt niet in overeenstemming is met hoe hij/zij zich werkelijk voelt.

Het onderzoek kent enkele beperkingen, namelijk dat de onderzoeksgroep klein is waardoor resultaten minder krachtig zijn en een nulhypothese eerder wordt aangenomen. Daarnaast hebben de mensen uit de LVB-groep meer bijkomende stoornissen (67%) en problemen dan gemiddeld is voor de (zowel thuis- als instelling-wonende) LVB-populatie (35-49%: Wallander e.a., 2006). De IQ-scores waar gebruik van is gemaakt, zijn in sommige gevallen al jaren geleden vastgesteld, wat gevolgen kan hebben dat voor de betrouwbaarheid (Ponsioen e.a., 2006). De schaal die is gebruikt voor het meten van het zelfbeeld is niet beoordeeld door bijvoorbeeld de COTAN. Dit kan de resultaten beïnvloeden. Commentaar op de Engelse schaal (Pictorial Scale for Perceived Competence and Social Acceptance) is, zoals reeds al vermeld, onder andere gelegen in het feit dat de items op het Sociale acceptatie domein van een hoger niveau zijn dan die op het Sportieve domein (Mantzicopoulos e.a., 2004) wat in deze schaal ook het geval kan zijn.

Ondanks positieve uitkomsten, blijft het noodzakelijk voor betrokkenen van de jongvolwassen om op de hoogte te zijn van hun zelfbeeld. Beide groepen hebben namelijk de neiging zich te overschatten en gemakkelijk door de omgeving te worden overschat, waardoor het risico op overvraging en veelvuldige faalervaringen toeneemt wat kan resulteren in een negatief zelfbeeld (Fabriek- Van de Glind & Widdershoven – Van der Wal, 2005). Hoe eerder dit gesignaleerd wordt, des te eerder interventies ingezet kunnen worden om de schade van een negatief zelfbeeld (bijvoorbeeld psychopathologie) te verkleinen. Belangrijk hierbij is dat de jongvolwassene en hun verhaal serieus genomen worden, omdat zelfreflectie wel degelijk mogelijk is bij beide groepen.

Literatuur

- Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2004). The link between perceptions of self and of social relationships in high-functioning children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16*, 193-214.
- Begeer, S., Rieffe, C., & Meerum Terwogt, M. (2004). Onderkennen kinderen met autisme de invloed van stemming op gedrag? *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 1*, 4-16.
- Bergh, B. van den (1999). Jongens versus meisjes: zelf- en leerkrachtbeoordeling op de CBSK en CBCL. *Kind en adolescent, 20*, 93-103.
- Bolognini, M., Plancherel, B., Bettschart, W., & Halfon, O. (1996). Self-esteem and mental health in early adolescence: development and gender differences. *Journal of Adolescence, 19*, 233-245.
- Capps, L., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1992). Understanding of simple and complex emotions in non-retarded children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 1169-1182.
- Capps, L., Sigman, M., & Yirmiya, N. (1995). Self-competence and emotional understanding in high functioning children with autism. *Development and Psychopathology, 7*, 137-149.
- Cummings, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation, 25*, 183-207.
- Elias, C. (2005). *The development of perceived competence in children with mild intellectual disabilities*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Elias, C., Vermeer, A., & Hart, H. 't (2005). Measurement of perceived competence in Dutch children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 288-295.
- Fabriek-Van de Glind, I. & Widdershoven – Van der Wal, M. (2005). Kenmerken van jongeren met een licht verstandelijke handicap en crisishulpverlening. *Onderzoek & Praktijk, 3*, 23 – 27.

- Frith, U. (2005) *Autisme: verklaringen van het raadsel*. Berchem: Uitgeverij EPO.
- Harter, S. (1981). A model of intrinsic mastery motivation in children: individual differences and developmental change. In A. Collins (Ed.), *Minnesota symposia on child psychology (Vol. 14, pp. 215-255)*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Harter, S. (1982). The Perceived Competence Scale for Children. *Child Development, 53* (1), 87-97.
- Harter, S. (1993). *Causes and consequences of low self-esteem in children and adolescents*. In: R.F. Baumeister (Ed.) *Self-esteem: the puzzle of low self-regard*. New York: Plenum Press.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self: a developmental perspective*. Guilford Press.
- Harter, S. & Pike, R. (1984). The pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children. *Child Development, 55*, 1969-1982.
- Hill, E., Berthoz, S., & Frith, U. (2004). Brief report: Cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 229-235.
- Hobson, R.P. (1993). The emotional origins of social understanding. *Philosophical Psychology, 6*, 227-245.
- Hoop, F. de, Janson, D.J., & Kooten, A.H. van. (1998). *Gaan alle kinderen naar de basisschool?* Baarn: Uitgeverij Intro.
- Kraijer, D. (2004). *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking*. Lisse: Harcourt Assessment B.V.
- Lee, A., & Hobson, R.P. (1998). On developing self-concepts: a controlled study of children and adolescents with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*, 1131-1144.
- Mantzicopoulos, P. (2006). Younger children's changing self-concepts: boys and girls from preschool through second grade. *The Journal of Genetic Psychology, 167*, 289-308.
- Meulen, M., van der. (1993). Zelfbeeld en psychisch functioneren: Een introductie. *Kind en Adolescent, 14*, 115-126.
- Moonen, X. (2006) *Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een LVB*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Mundy, P., Sigman, M., Ungerer, J., & Sherman, T. (1986). Defining the social deficits of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 27*, 657-669.
- Ploeg, J. D. van der. (1997). *Gedragsproblemen: Ontwikkelingen en risico's*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Ponsioen, A. Pesch, W. & Harder, P. (2006). Licht verstandelijk gehandicapte kinderen en de hardnekkige mythe van een IQ-score. *Onderzoek & Praktijk, 4*, 26- 30.
- Renick, M.J. & Harter, S. (1989). Impact of Social Comparisons on the Developing Self-Perceptions of Learning Disabled Students. *The Journal of Educational Psychology, 81* (4), 631.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Book Inc.
- Silon, E.L., & Harter, S. (1985). Assessment of perceived competence, motivational orientation and anxiety in segregated and mainstreamed educable mentally retarded children. *Journal of Educational Psychology, 77*, 217-230.
- Silon, E.L. & Harter, S. (1985). Assessment of perceived competence, motivational orientation, and anxiety in segregated and mainstreamed educable mentally retarded children. *The Journal of Educational Psychology; 77* (2), 217.
- Veerman, J.W. (1997). *Competentiebelevingschaal voor kinderen*. Lisse: Swets Test Services.
- Vermeer, A., Lijnse, M. & Lindhout, M. (2004). Measuring perceived competence and social acceptance in individuals with intellectual disabilities. *European Journal of Special Needs Education, 19*, 283-300.
- Vocht, A. De. (2006). *Basishandboek SPSS 14*. Utrecht: Bijleveld Press.
- Wallander, J.L., Dekker, M.C., & Koot, H.M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: a prospective longitudinal population based study. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 259 - 268.
- Zelege, S. (2004). Self-concepts of students with learning disabilities and their normally achieving peers: a review. *European Journal of Special Needs Education, 19*, 145-170.

CLIËNTTEVREDENHEID
BINNEN DE WILLIAM SCHRIKKER JEUGDRECLASSERING
Een haalbaarheidsstudie naar het doen van kwalitatief onderzoek naar cliënttevredenheid bij jongeren met een lichte verstandelijke beperking

Femke Wiegiers⁶

In deze dieptestudie (N=5) werd nagegaan of het mogelijk is om langs kwalitatieve weg inzicht te krijgen in de cliënttevredenheid binnen de William Schrikker Jeugdreclassering. In de literatuur worden veel kanttekeningen geplaatst bij het doen van onderzoek met de verstandelijk beperkte cliënt als respondent. Bovendien is tevredenheidsonderzoek met verstandelijk beperkte personen in een gedwongen kader nog schaars. In deze studie zijn ervaringsdeskundige cliënten betrokken bij de voorbereiding en uitvoering van het onderzoek. Het primaire doel van deze studie was, behalve een beeld te vormen van de ervaringen van jongeren met hun begeleiding, aantonen dat onderzoek met deze jongeren wel degelijk zinvol is. Er is een instrumentarium ontwikkeld voor en ervaring opgedaan met cliënttevredenheidsonderzoek binnen de William Schrikker Jeugdreclassering. Gestreefd is naar onderzoek dat past binnen de uitgangspunten van cliëntenparticipatie en de visie op hulpverlening van de William Schrikker Groep. Nadruk ligt daarbij op capaciteiten en niet op beperkingen van de doelgroep licht verstandelijk beperkte jongeren. De jongeren hebben getoond betrokken, enthousiast, serieus en responsief te zijn en hun eigen mening over de begeleiding goed kenbaar te kunnen maken. Door gebruik te maken van kwalitatieve diepte-interviews is een valide en betrouwbaar beeld verkregen van de cliënttevredenheid. Gevonden werd dat de cliënten in het begin vage verwachtingen hadden van de begeleiding. Het doel van de begeleiding werd echter wel begrepen. Opmerkelijk is dat de cliënten de deelaspecten van de begeleiding positief beoordelen, maar dat tegelijkertijd onbegrip en ongemotiveerdheid naar voren komen.

Onderzoeksvraag

”Hoe ervaren jongeren met een lichte verstandelijke beperking die de maatregel Hulp en Steun opgelegd hebben gekregen, hun begeleiding bij de William Schrikker Jeugdreclassering?”

Theoretisch kader

Mensen met een verstandelijk beperking krijgen de laatste jaren steeds meer gelegenheid hun mening te geven en eigen keuzes te maken. Ze worden betrokken bij beslissingen ten aanzien van hun leefomgeving en de invulling van hun begeleiding (Jurrius, 2003, 2005; Jurrius, e.a., 2004). Er worden echter veel kanttekeningen geplaatst bij het doen van onderzoek met de verstandelijk beperkte cliënt als respondent. Gewezen wordt op allerlei negatieve kenmerken, zoals een beperkt ontwikkeld taalbegrip, moeilijke verstaanbaarheid, concentratieproblemen en bewegingsdrang (Brantley, e.a., 2002; Moonen, 2006). Als gevolg van deze kenmerken durven onderzoekers het vaak niet aan de verstandelijk beperkte cliënt als respondent te gebruiken. In zulke gevallen wordt gebruik gemaakt van ouders of begeleiders, wier meningen, opvattingen en ervaringen worden gebruikt als

⁶ MSc F. Wiegiers studeerde in juni 2007 af als orthopedagoog aan de Universiteit van Amsterdam. Zij is werkzaam als onderzoeker aan de UvA bij Forensische Orthopedagogiek en studeert daarnaast Criminologie aan de VU. Email: femkewiegiers@gmail.com.

vervanging van die van de cliënt. Dit leidt tot onbetrouwbare en niet-valide uitkomsten (Moonen, 2006; Schuurman, Speet & Kersten, 2004).

Bestaande instrumenten die cliënttevredenheid meten zijn te moeilijk voor verstandelijk beperkte personen (De Boer, e.a., 2006). Bovendien is onderzoek naar cliënttevredenheid binnen de jeugdreclassering nog schaars. Het enige onderzoek dat gevonden is, is dat van Jurrius, Straatsma en Strating (2004).

Methode

Participanten

In dit onderzoek participeerden vijf cliënten van de William Schrikker Jeugdreclassering. De cliënten zijn jongeren met een verstandelijke beperking (IQ <70) of met een ernstige gedragsstoornis en een IQ tussen de 70 en 85, die een delict hebben gepleegd of daarvan worden verdacht en om deze reden de jeugdreclasseringsmaatregel 'Hulp en Steun' opgelegd hebben gekregen.

De jongeren zijn geselecteerd op basis van de volgende criteria: (1) begrip van het onderwerp dat in het onderzoek centraal staat; (2) mening verbaal kenbaar kunnen maken; (3) motivatie om actief te participeren in het onderzoek en (4) minimaal een half jaar begeleiding achter de rug. Hiermee wordt rekening gehouden, in die zin dat er geen generaliserende conclusies getrokken worden over de totale cliëntèle van Hulp en Steun.

De participanten zijn jongens tussen de zestien en negentien jaar. Ze wonen alle vijf thuis, in Amsterdam. Drie van hen zitten op school, één van hen heeft een fulltime baan en één zit momenteel zonder werk of opleiding. Hun vrije tijd besteden ze aan sport, bijbaantjes en leuke dingen doen met vrienden. De jongens hebben ten tijde van het onderzoek één à twee jaar begeleiding in het kader van Hulp en Steun. De jongens zijn cliënten van twee verschillende jeugdreclasserders.

Onderzoeksdesign

Dit onderzoek is een kwalitatieve dieptestudie. Voordeel van dit onderzoeksdesign is dat het diepgaande informatie oplevert, jongeren gelegenheid krijgen hun verhaal te vertellen en de onderzoeker uitleg kan geven wanneer dat nodig blijkt.

Omdat de jongeren op zeer bijzondere wijze zijn betrokken bij zowel voorbereiding als uitvoering van het onderzoek, worden zij beschouwd als onderzoeker en als respondent. Dit garandeert enerzijds een betrouwbaar inzicht in de opvattingen van cliënten en anderzijds betrokkenheid van cliënten bij beleid en uitvoering.

Materialen

Om de ervaringen van de jongeren omtrent de begeleiding te onderzoeken, is gebruik gemaakt van focusgroepen en individuele interviews. Een focusgroep is een georganiseerde discussie met een geselecteerde groep mensen om informatie te vergaren over hun opvattingen en ervaringen. De jongens hebben gezamenlijk gebrainstormd over het begrip tevredenheid en thema's die de cliënttevredenheid bepalen. Aan de hand van deze thema's zijn onderzoeksvragen geformuleerd. Om diepgaande en gedetailleerde informatie over de cliënttevredenheid te krijgen en eventuele andere perspectieven op cliënttevredenheid aan bod te laten komen, zijn de vijf jongens op een later tijdstip individueel geïnterviewd.

Resultaten individuele interviews

Begrip van begeleiding

Allereerst is nagegaan in hoeverre de jongens begrijpen wat het doel van de begeleiding is. Wanneer je de jongens vraagt waarom jongeren bij de William Schrikker Jeugdreclassering terecht komen, antwoorden zij: “als zij met de politie in aanraking zijn gekomen en een handicap of ziekte hebben”.

Op de vraag wat de jeugdreclassering doet, antwoorden zij: “ze komen met je praten, houden contact met je, regelen veel voor je en zorgen ervoor dat je een goede toekomst krijgt”.

Wat zij zelf bij de jeugdreclassering doen, omschrijven ze als: “veel praten, maar ik regel alles zelf”.

Het uiteindelijke doel van de begeleiding is volgens de jongens: “jongeren op het rechte pad krijgen en houden”.

Verwachtingen van begeleiding

Vervolgens is nagegaan welke verwachtingen de jongens hebben ten aanzien van de begeleiding. Wat de jongens aan het begin van de begeleiding verwachtten, omschrijven zij als: “dat de jeugdreclasserder alles voor me zou regelen, zoals het in orde maken van papieren en regelen van een kamer en uitkering” en “ dat ik me veel aan afspraken moest houden en dat ik veel moest praten”.

De verwachtingen zijn volgens hen veelal uitgekomen, maar ze benadrukken ook dat ze veel dingen zelf geregeld hebben: “het meeste heb ik zelf gedaan. Ik krijg overal advies, ook bij vrienden. Jeugdreclassering heb ik dus niet echt nodig”.

Op de vraag wat de jongens nog willen leren en doen bij de jeugdreclassering, antwoorden ze: “niets, ik heb al alles geleerd en het gaat nu goed met me”. Ze geven aan vooral hun tijd uit te zitten, aangezien ze hun gedrag al hebben verbeterd.

Op basis van de thema's die volgens de jongens van belang zijn voor cliënttevredenheid, is nagegaan in hoeverre zij zelf tevreden zijn over hun begeleiding. De jongens beoordelen 9 van de 10 factoren positief. Om een beeld te krijgen van wat zij zeggen, volgen hier per factor enkele antwoorden.

1. Duidelijkheid invulling begeleiding

De jongens zijn het er unaniem over eens: de jeugdreclasserder geeft voldoende duidelijkheid over de begeleiding. Zo weten ze precies wat de consequenties van ongehoorzaamheid zijn: “als ik een misstap bega, krijg ik een gele kaart, daarna een rode kaart. Bij een rode kaart moet ik terug naar de gevangenis”. Ze hebben echter geen idee waar ze momenteel mee bezig zijn en wat hun leerdoelen zijn: “ik zie wel wat er gebeurt”.

2: Vertrouwen in jeugdreclasserder

De jongens hebben veel vertrouwen in hun jeugdreclasserder. Eén van de jongens zegt: “ik vertrouw haar. Als ik haar niet zou vertrouwen, zou ik haar niets vertellen”.

3: Kennis en ervaring jeugdreclasserder

Eén van de jongens vindt het belangrijk dat de jeugdreclasserder vroeger zelf problemen heeft gehad: “de jeugdreclasserder kan zijn ervaring toepassen op de jongeren, hij weet dan precies hoe dingen in elkaar steken”. Een andere jongen is niet te spreken over de mensenkennis van zijn jeugdreclasserder: “hij is best wel aan de kakkerige kant, dan kan je niet alles weten. Dan weet je niet hoe het is om te zijn zoals ik ben. Je kunt wel boeken lezen, maar dat is niet genoeg”.

4: Professionaliteit jeugdreclassereerder

De jongens vinden hun jeugdreclassereerders zeer professioneel. Eén van de jongens vertelt echter: “hij doet alles wat hij kan doen. Maar eigenlijk zou de jeugdreclassering meer moeten kunnen doen. Daar is nu geen geld voor”.

5: Communicatie tussen jeugdreclassereerder en omgeving

De jongens beoordelen de communicatie tussen hun jeugdreclassereerder en omgeving negatief. Ze vinden dat hun jeugdreclassereerder teveel of juist te weinig contact met ouders heeft. Eén van de jongens zegt: “ze hebben weinig contact. De jeugdreclassereerder zou vaker bij mijn vader langs moeten komen en meer moeten uitleggen wat de jeugdreclassering is en doe en wat er allemaal gaande is. Ik kan hem dat niet uitleggen”. Een andere jongen zegt: “als je problemen met mij hebt, moet je naar mij komen. Pas als ik het niet zelf kan afhandelen, moet je op m’n moeder afstappen”.

6: Persoonlijkheid jeugdreclassereerder

De jongens zijn positief over de persoonlijkheid van hun jeugdreclassereerder: “soms kun je wel met hem lachen. Dan lacht hij om zijn eigen domme grappen en dan lach ik met hem mee”.

7: Hulp

De jongens zijn tevreden over de hulp die zij van hun jeugdreclassereerder krijgen. Maar tegelijkertijd zijn ze van mening dat er niets geregeld hoeft te worden en dat ze niets hoeven te leren: “mijn sociale vaardigheden zijn goed, die hoef ik niet te verbeteren. Maar als je me kwaad maakt, dan kan je beter uit m’n buurt blijven”.

8: Vrijheid in invulling begeleiding

De jongens zijn overwegend tevreden over de vrijheid die zij krijgen bij het invullen van de begeleiding: “mijn jeugdreclassereerder luistert naar mijn voorstellen en houdt rekening met wat ik wil”.

9: Vrijheid in dagelijks leven

Als gevraagd wordt hoe vrij de jongens zich voelen, antwoorden ze met “heel vrij” en “vogelvrij”. “Ik kan de krant lezen, koffie drinken, naar school en werken”.

10: Respect jeugdreclassereerder voor cliënt

De jongens zijn tevreden over het respect dat de jeugdreclassereerder voor hen heeft: “ze heeft nooit een negatief oordeel over mijn Marokkaanse afkomst, ofzo”.

De jongens is gevraagd suggesties te geven ter verbetering van de begeleiding. Drie jongens hebben suggesties. Het zijn de jongens die in de voorgaande vragen het meest kritisch hebben geantwoord en het vaakst negatief waren.

Eén van de jongens zegt: “het budget is te laag om echt te kunnen helpen. Nu heb ik geen zekerheid dat dingen goed komen”. Hij zou meer geld in de jeugdreclassering willen steken, zodat er meer geregeld kan worden. Daarbij denkt hij vooral aan uitkeringen en het regelen van een kamer.

Een andere jongen wil de benadering van de jeugdreclassering positiever maken: “ik vind het belangrijk dat de jeugdreclassereerder met zijn cliënt naar de toekomst kijkt. Het gaat om de vraag hoe je dingen beter kunt aanpakken en niet om waarom je iets hebt gedaan”. Ook moeten er volgens hem niet teveel lange processen - zoals rechtszaken - aan de begeleiding vooraf gaan. Tot slot geeft hij als suggestie dat de jeugdreclassereerder altijd moet herhalen wat de cliënt zegt; “dan weet je zeker dat je elkaar hebt begrepen”.

De derde jongen geeft de suggestie dat jeugdreclasserders zich meer in culturen moeten verdiepen en meer mensenkennis moeten ontwikkelen: "ze kunnen hier beter een ex-crimineel neerzetten dan een hoge piet die veel heeft geleerd".

Discussie

Opmerkelijk is dat de jongens hun begeleiding positief beoordelen, maar dat er desondanks onbegrip en ongemotiveerdheid overheersen. De jongens zijn ervan overtuigd dat ze hun leven hebben gebeterd en dat zij niet meer het criminele pad op zullen gaan. Ze begrijpen niet waarom de begeleiding nog voortduurt en kunnen de motivatie niet meer opbrengen om zich met behulp van de begeleiding verder te ontwikkelen. Ze hebben geen persoonlijke leerdoelen voor ogen, kunnen niet omschrijven waar ze momenteel aan werken en stellen zich passief op.

Indrukwekkend was het om te zien hoe de jongens zich tijdens het onderzoek opstelden. Doordat zij als professionals en ervaringsdeskundigen benaderd werden, voelden zij zich vereerd om in dit onderzoek te participeren. Zij kwamen binnen als kwajongen, maar vertrokken als deskundige. Al pratende hebben de jongens meer inzicht gekregen in waarom zij begeleiding krijgen. Op deze wijze heeft het onderzoek bijgedragen aan hun eigenwaarde, begrip van en motivatie voor begeleiding.

Bij dit onderzoek komen de sterke kanten en mogelijkheden van jongeren met een verstandelijke beperking duidelijk naar voren. De jongeren zijn bij het onderzoek betrokken als medeonderzoeker en als informant. De jongens hebben getoond betrokken, enthousiast, serieus en responsief te zijn en uitgebreid te kunnen praten over een abstract begrip als cliënttevredenheid. Ze hebben hun eigen mening over de begeleiding kenbaar gemaakt en hun oordelen beredeneerd. Met dit onderzoek is dus aangetoond dat de verstandelijk beperkte cliënt die in een gedwongen kader verkeert, een uiterst kritische, informatieve en betrouwbare respondent kan zijn en dat kwalitatief diepteonderzoek met deze doelgroep haalbaar is.

Beperkingen en aanbevelingen

Beperking van dit onderzoek is dat de jongens zijn geselecteerd op motivatie en intelligentieniveau. Dit moet al vermeld worden bij de selectiecriteria. Die kennis maakt dat je de resultaten anders leest Dit verklaart wellicht de positieve ervaringen van de jongens. Er moet dan ook rekening mee worden gehouden dat het beeld van de totale cliëntèle minder rooskleurig is.

Deze studie heeft een begin gemaakt met cliënttevredenheidsonderzoek binnen de William Schrikker Jeugdreclassering, die aan principes van vraaggestuurde hulpverlening voldoet. Het onderzoek past binnen de uitgangspunten van cliëntenparticipatie en de visie op hulpverlening van de William Schrikker Groep. Er is een vragenlijst ontwikkeld die voor alle cliënten bruikbaar is. Ook is ervaring opgedaan met hoe de jongeren benaderd moeten worden. Gezien de positieve ervaringen die hier zijn opgedaan, beveel ik vervolgonderzoek in deze lijn sterk aan. In de toekomst moet vervolgonderzoek plaatsvinden, waarbij een steekproef van de totale cliëntèle wordt getrokken. Want pas wanneer de groep respondenten de diversiteit van de populatie weerspiegelt, kan een analytische generalisatie plaatsvinden. Ook kunnen achtergrondkenmerken van de jongeren worden meegenomen. Onderzocht kan worden in hoeverre geslacht, leeftijd, omgeving en andere variabelen ten grondslag liggen aan de cliënttevredenheid.

Literatuur

Boer, de, A., Heera, S., Langen, van, M., Muffels, L., Mul, M. (2006). *Een onderzoek naar cliënttevredenheid in de hulpverlening*. Universiteit van Amsterdam.

- Brantley, A., Huebner, E.S., & Nagle, R.J. (2002). Multidimensional Life Satisfaction Reports of Adolescents With Mild Mental Disabilities. *Mental Retardation*, Vol. 20, No. 4, 321-329.
- Jurrius, K. (2003). Cliënten laten kiezen betekent eerst relevant informeren. *Nederlands Tijdschrift voor Jeugdzorg*, 99-103. Amsterdam: Stichting Alexander.
- Jurrius, K., Straatsma, A., & Strating, G. (2004). *Over kattenkwaad en eieren die tijd nodig hebben*. Amsterdam: Stichting Alexander.
- Jurrius, K. (2005). Participatief jongerenonderzoek maakt kwaliteitsslag. *Nederlands tijdschrift voor Jeugdzorg*, 6. Amsterdam: Stichting Alexander
- Moonen, X.M.H. (2006). *Verblijf, beeld en ervaringen, van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Proefschrift, Universiteit Utrecht.
- Schuurman, M.I.M., Speet, M., & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKNG/Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).
-

JOB COACHING OP HET SCHOOLPLEIN⁷

*Elly Zeef⁸
Suze Cnossen⁹
Corine Sonke¹⁰*

Minder dan 10% van de jongeren uit het PraktijkOnderwijs handhaaft zich op de arbeidsmarkt. Wat hieraan te doen? In dit artikel worden maatregelen besproken die deze situatie kunnen verbeteren. Zo is het onderwijs soms nog te weinig arbeidsgericht en heeft niet altijd voldoende oog voor de sociaal-emotionele problematiek van de leerlingen. Vroege diagnostiek naar de beperkingen van de leerlingen kan tot betere handelingsplannen leiden om de stap naar de arbeidsmarkt zo kansrijk mogelijk te laten zijn. Ook kunnen scholen door middel van financiële prikkels gestimuleerd worden om de arbeidsparticipatie van hun ex-leerlingen te vergroten. Tenslotte kunnen jobcoaches al in de laatste fase van het onderwijs worden ingezet.

Van school naar werk

Een betere overgang van school naar werk is één van de recente overheidsspeerpunten, zoals ondermeer blijkt uit het belang dat gehecht wordt aan het behalen van een startkwalificatie. Een groeiend aantal leerlingen is echter niet in staat om de aansluiting tussen school, opleiding en werk te maken, ondanks het feit dat er diverse steunmaatregelen worden geboden als LeerWeg Ondersteund Onderwijs (LWOO) en jobcoaching. Dit geldt voor het merendeel van de leerlingen in het PraktijkOnderwijs (PrO) en het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) en deels voor leerlingen in het Voortgezet Middelbaar BeroepsOnderwijs (VMBO). Alleen al in het VMBO hebben 14% van de leerlingen ondersteuning nodig (Collot 'd Escury). Voor PrO en VSO stijgt de behoefte aan ondersteuning gestaag tot een maximaal te behalen percentage (100%) gezien er feitelijk sprake is van structureel functionele beperkingen (Zeef & Sonke, 2007).

Jongeren met beperkingen

PrO-leerlingen zijn moeilijk lerend en zijn doorgaans slecht in staat om aan de eisen van de (arbeids) maatschappij te voldoen. Ze hebben moeite met het begrijpen van hetgeen een werkgever van hen vraagt en ze kunnen het gevraagde moeilijk omzetten in doelgerichte handelingen. Bij VSO-leerlingen leiden leerproblemen en sociaal-emotionele problemen massaal tot uitsluiting van de arbeidsmaatschappij. Hun beperkte arbeidsvaardigheden en hun gedrag remmen de toegang tot de arbeidsmarkt. Werkgevers aarzelen om deze jongeren aan te nemen uit angst voor slechte prestaties en voortdurende conflicten. Het gevaar bestaat dat de arbeidsmarkt voor leerlingen met beperkingen onbereikbaar wordt.

Recentelijk heeft de SER aangegeven dat het onderwijs niet voldoende arbeidsgericht is qua arbeid. Het onderwijs besteedt naar de mening van de SER teveel tijd en geld aan het opleiden van leerlingen zonder dat er sprake is van een direct arbeidsdoel. De stap van

⁷ Tijdens de Alternatieve Participatietop in november 2007 heeft Mind at Work de Arbeidskunde Award 2007 uitgereikt gekregen voor het project Jobcoach op het schoolplein.

⁸ Drs. Elly Zeef is psycholoog/directeur bij Mind at Work, een Psychologisch Adviesbureau en gespecialiseerd re-integratiebedrijf voor specifieke doelgroepen.

⁹ Suze Cnossen is jobcoach/re-integratieconsulent bij Meerwerk, Mind at Work

¹⁰ Dr. Corine Sonke is psycholoog/projectleider bij Mind at Work

school naar werk wordt daardoor, mede gezien de beeldvorming bij werkgevers, docenten, leerlingen en ouders, (te) groot voor jongeren met beperkingen. Sommige gemeenten pakken deze lacune uit preventieve overwegingen op. Om de instroom in de bijstand te reduceren, zet de gemeente Almere sinds 2002 onder de naam Meerwerk re-integratietrajecten uit bij Stichting Mind at Work, waarbij leerlingen van PrO-Almere in de laatste klas worden aangemeld voor een traject naar werk. Leerlingen die gericht zijn op het behalen van een certificaat van een beroepsopleiding blijven het recht behouden om hun re-integratietraject af te ronden. Omdat certificering voor de meesten niet haalbaar is, worden de PrO-leerlingen vanaf schooljaar 2007-2008 op hun stageplaats ondersteund door een jobcoach. Deze jobcoach wordt deels gefinancierd vanuit Uitvoeringsinstantie WerknemersVerzekeringen (UWV) en deels vanuit de gemeente en de school.

Ervaring met Meerwerk leert dat 32% van de leerlingen duurzaam geplaatst kan worden op de arbeidsmarkt, de rest gaat naar het ROC of vrijwilligerswerk. 26% van de geplaatsten handhaaft zich na enkele keren geplaatst te zijn bij een werkgever op de arbeidsmarkt. Ze staan bekend als trouwe, behulpzame en productieve werknemers. Het enige wat de werkgever moet doen is extra aandacht besteden aan het inwerken van een ex-Pro leerling en het monitoren van de werkafspraken en sociale werkverhoudingen. Het enige wat de school moet doen is de jobcoach vanaf het schoolplein naar de werkgever brengen en hem daar zowel op werkzaamheden als sociale vaardigheden ondersteunen. In andere regio's bestaan vergelijkbare projecten met verschillende financieringsconstructies. Binnenkort start Mind at Work jobcoaching-trajecten in de laatste klas van het VSO met jongeren bekend met leer-, psychische- en gedragsproblemen. Dit alles past in de lijn van minister Donner van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) die terecht stelt dat meer jongeren met een beperking moeten participeren in vormen van arbeid (Donner, 2007).

Ondersteuning op school(plein) en werk

Zodra het onderwijs merkt dat een leerling vastloopt op school en/ of stage is er mogelijk sprake van structureel functionele beperkingen. Deze beperkingen kunnen lichamenlijk, verstandelijk of psychisch van aard zijn. Omdat ervaring binnen het onderwijs heeft geleerd dat het merendeel van de lichamenlijke beperkingen reeds opgemerkt wordt binnen de zorgsector, is de ondersteuning binnen het onderwijs gericht op leerlingen met cognitieve beperkingen. Leerlingen met sociaal-emotionele beperkingen verkrijgen alleen ondersteuning als er ook sprake is van een leerachterstand en/of een lage intelligentiescore. Dit is jammer, want uit een vooronderzoek van Collot d' Escury (2000) blijkt dat 40% van VMBO-leerlingen met louter sociaal-emotionele problematiek na twee jaar slechter is gaan presteren. Vermoedelijk gaat het hier om problematiek, die de leerlingen substantieel belemmert in hun deelname aan het leerproces.

Kortom, zowel cognitieve als sociaal-emotionele problematiek zijn factoren die bepalend zijn voor de beslissing of een leerling wel/niet in aanmerking dient te komen voor extra ondersteuning. Dit kan ondersteuning zijn op school in de vorm van een leerlinggebonden rugzakje (LWOO) en in en na de overgang van school naar werk in de vorm van jobcoaching. Momenteel worden de LWOO-gelden niet toegewezen aan de specifieke leerlingen met beperkingen. Hierdoor ontstaat er ruis in de toekenning van leerling-ondersteuning, maar tegelijkertijd de mogelijkheid meer leerlingen te helpen door creatief gebruik te maken van het geld.

'Is het voor deze leerling wel nuttig om extra ondersteuning te geven? Immers hij/zij wordt er alleen maar mee gestigmatiseerd'. Dit is een veel gehoorde opmerking binnen het

onderwijs. Dat is jammer, want hiermee laat men een kans liggen om voor de arbeidsmarkt gekwalificeerde leerlingen af te leveren. Hiermede ontduikt het onderwijs de verantwoordelijkheid voor het afleveren van voor de arbeidsmarkt gekwalificeerde leerlingen. Het niet vinden van werk valt buiten hun gezichtsveld en zal desgevraagd toegeschreven worden aan de arbeidsmarkt, de werkgevers en/of de leerlingen zelf.

In toenemende mate wordt de jobcoach ingezet tijdens de stage. Indien een leerling met beperkingen na de stage zicht heeft op een baan, dan kan een jobcoach de leerling reeds begeleiden op de stageplek. Op deze manier wordt de leerling met beperkingen vanaf het schoolplein meegenomen naar de stageplek om aldaar verdere ondersteuning te krijgen van de jobcoach. Ook zal de jobcoach de betreffende werkgever voorlichten inzake de voorzieningen die UWV beschikbaar heeft voor jonggehandicapten. UWV stelt deze gelden beschikbaar omdat door jobcoaching de druk op de Wajonguitkeringen gereduceerd kan worden. Ervaring leert dat jobcoaching tezamen met een NO-risk polis, premiekorting en loondispensatie een krachtig instrument is voor duurzame arbeidsparticipatie.

Toekomstige maatregelen

De vraag naar arbeidsparticipatie van leerlingen met beperkingen wordt in de nabije toekomst omgezet in concrete maatregelen. Zo zal er meer aandacht besteed worden aan vroege diagnostiek binnen het V(S)O om tijdig jongeren met beperkingen te signaleren en een passend handelingsplan gericht op het volgen van zoveel mogelijk onderwijs en stappen richting werk ter uitvoering voor te leggen (zie www.wajongnaarwerk.nl\Jack&Jill project). Indien leerlingen in problemen komen dan zullen de ZorgAdviesTeams deze jongeren verder ondersteunen met het aanbieden van een passend traject. In het kabinetsstandpunt van 28 september 2007 wordt hiervoor een structuur aangegeven.

Rest nog de aanval op de uitval binnen de scholen voor beroepsonderwijs. Binnen dit onderwijstype vindt een cultuuromslag plaats van aanbodgestuurd naar vraaggestuurd onderwijs. Leerlingen die uit de boot vallen, worden nu slechts nagebeeld om de achterliggende redenen te inventariseren. Om haar leerlingen beter te bedienen en daadwerkelijk af te leveren op de arbeidsmarkt, wordt het beroepsonderwijs geadviseerd over te gaan tot vroege diagnostiek van beperkingen, tot leerlinggebonden ondersteuning in de vorm van handelingsplannen en jobcoaching tijdens de stage en tot voorkomen en monitoring van uitval.

Tenslotte een maatregel voor de toekomst. Maak de scholen voor PrO en V(S)O inhoudelijk en financieel verantwoordelijk voor jongeren met structureel functionele beperkingen. Overwogen kan worden om de poortwachtersfunctie van participatie bij het onderwijs neer te leggen. Dat wil zeggen, het onderwijs moet in leerlinggebonden handelingsplannen aantonen dat ze voldoende tijd en geld hebben besteed aan passende (arbeids)participatie van jongeren met een beperking en derhalve een duidelijk perspectief op arbeid. Indien ze dit niet kunnen dan wacht hun een malus, die vergelijkbaar is met een malus toegewezen bij inadequaate verzuimbeleid bij werkgevers. Ervaring met deze poortwachtersfunctie heeft geleerd dat het verzuim binnen bedrijven en instituten is gedaald van circa 10% naar circa 4% met de invoering van de bonus-malus regeling.

Literatuur

Collot 'd Escury, A.M. (2006). Wegingsfactoren voor toekenning van Leerweg Ondersteunend Onderwijs op het VMBO. *Universiteit van Amsterdam*, Interne publicatie.

- Donner, P.H. (28 september 2007). *Kabinetsstandpunt Participatie van jongeren met een beperking*. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
- SER (24 augustus 2007). *Meedoen zonder beperkingen*. Sociaal Economische Raad.
- Sonke, C.J., & Zeef, E.J. (oktober 2007). *Wajong in de bijstand*. Maandblad Reïntegratie.
- Stichting Mind at Work. (2002). In: *Cremer, R. & Zuidam, W. Het reïntegratie aanbod Voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Nr. 337.
- Zeef, E.J., & Sonke, C.J. (2007). *Projectverslag 'A good educated Jack makes a good working Jack and Jill'*. Stichting Mind at Work in opdracht van Wajongsubsidiefonds. www.vanwajongnaarwerk.nl.
- Zeef, E.J., Collot 'd Escury, A.M., & Sonke, C.J. (2007). *Met rugzakje aan het werk*. Subsidieproject vanuit UWV, Experimentele gelden.
-

COLUMN

De schrijver van de 'column' kan een wetenschappelijk expert of een klinisch deskundige zijn, maar kan ook een gedragswetenschapper, een groepsleider, een manager en/of een ouder-begeleider zijn. Wat zij gemeen hebben is hun ervaring met (onderzoek bij) jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking. In deze Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Robert Didden, verbonden aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

EFFECTONDERZOEK: OP WEG NAAR EVIDENCE-BASED PRACTICE

*Robert Didden*¹¹

Verleden jaar hebben de VOBC en De Borg een symposium georganiseerd waarmee het onderwerp *Behandeling van gedrags- en psychiatrische stoornissen bij jeugdigen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking* vol in de aandacht van klinici en onderzoekers werd geplaatst (zie Didden & Moonen, 2007). Inmiddels is met behulp van ZONMW subsidie en eigen middelen een voor Nederlandse begrippen uniek en grootschalig onderzoek ingezet. Onder meer zal er onderzocht worden óf, en zo ja, hoe effectief de behandeling van dergelijke stoornissen bij deze doelgroep is. Niet alleen wordt het effect van kortdurende therapievormen onderzocht, waaronder cognitief gedragstherapeutisch programma's gericht op agressief gedrag bij jeugdigen en volwassenen. Ook zal het effect van een meer langdurende klinische behandeling bij volwassenen worden onderzocht.

Voor Nederlandse begrippen is dit een uniek onderzoeksprogramma, dat voor een deel wordt uitgevoerd binnen een onlangs opgericht consortium. De verwachtingen zijn hoog gespannen. Het doen van effectonderzoek is echter lastig en kent vele valkuilen en beperkingen. In deze bijdrage worden enkele van deze beperkingen kort samengevat. Effectonderzoek mag zich verheugen in een toenemende belangstelling in verschillende sectoren van de hulpverlening (jeugdzorg, gehandicaptenzorg, etc.). Het aantal studies in de wetenschappelijke literatuur bij jeugdigen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking is de laatste 15 jaar aanzienlijk toegenomen, vooral gepubliceerd in buitenlandse (Amerika, UK) tijdschriften. Oppervlakkige lezing van deze studies en meta-analyses doet vermoeden dat gedragsproblemen succesvol verminderd kunnen worden en dat interventies evidence-based zijn. Maar een meer nauwkeurige en kritische bestudering van deze studies moet ons meer bescheiden stemmen. Veel studies zijn kwalitatief onvoldoende. Ik zal mij in deze bijdrage beperken tot niet-farmacologische studies. De kritiek op farmacologische studies mag als bekend worden verondersteld. Zeer recent hebben de Britse psychiater Deb en zijn collega's wetenschappelijke studies naar het effect van verschillende soorten psychofarmaca op gedragsproblemen bij volwassenen over de knie gelegd. De meeste studies op dit gebied zijn onvoldoende gecontroleerd (i.c. gebrekkige interne validiteit) en de 'evidence-base' van verschillende en veel gebruikte typen psychofarmaca, waaronder

¹¹ Dr. Robert Didden is als universitair hoofddocent werkzaam bij de vakgroep Orthopedagogiek van de Radboud Universiteit Nijmegen, is tevens hoofd van het Trajectum Kenniscentrum en is als GZ-psycholoog werkzaam bij Trajectum-Hanzeborg, een SGLVG-centrum te Zutphen. Correspondentieadres: Vakgroep Orthopedagogiek, Radboud Universiteit Nijmegen, Postbus 9104, 6500 HE Nijmegen, email: r.didden@pwo.ru.nl.

bijvoorbeeld antipsychotica (Deb et al., 2007) en antidepressiva (Sohanpal et al., 2007), is nog steeds mager.

De term therapie kan men breed opvatten. Meestal wordt hieronder verstaan een in de tijd en plaats (therapie ruimte) afgebakende en systematisch uitgevoerde en op een theorie gebaseerde professionele inspanning (hulpverlening), die erop is gericht symptomen van een psychiatrische stoornis en/of gedragsprobleem te verminderen. Maar ook binnen zogenaamde sociotherapeutische of therapeutische milieus en woongroepen binnen instellingen kan een behandeling worden uitgevoerd. Ik zal me hier beperken tot eerstgenoemde vormen van therapie.

‘Evidence-based practice’ veronderstelt dat de kwaliteit van het onderzoek goed is en dat een studie aan een aantal belangrijke wetenschappelijke eisen voldoet. Echter, als men de studies op dit terrein nauwkeuriger analyseert moet men vaststellen dat de meeste ervan serieuze tekortkomingen hebben. Neem bijvoorbeeld een recente studie van McCabe et al. (2006), gepubliceerd in *Journal of Intellectual Disability Research*, een Engelstalig gerenommeerd tijdschrift. In hun studie kreeg een groep volwassenen met depressieve symptomen een therapie die bestond uit cognitieve en gedragstherapeutische elementen. Er was een (wachtlisjt?) controlegroep die geen therapie kreeg. De therapie leidde bij mensen uit de experimentele groep tot een vermindering van depressieve klachten, tezamen met een verhoging van de eigenwaarde en een vermindering van automatische negatieve gedachten. De auteurs concluderen dat deze therapie effectief is bij de behandeling van depressieve symptomen bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking.

Dit is mijns inziens onterecht. Er zijn een aantal tekortkomingen van deze studie aan te wijzen die de validiteit van de conclusies beperken. Deze tekortkomingen zijn min of meer exemplarisch voor veel interventiestudies (inclusief de farmacologische) die bij mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen worden gevonden. Een van de belangrijkste tekortkomingen is wel het ontbreken van een placeboconditie. Dat wil zeggen dat er een controlegroep is die niet de therapie kreeg maar een netherapie. Hiermee kan het effect van een niet te onderschatten buitenexperimentele factor worden onderzocht respectievelijk buitengesloten, namelijk het effect van aandacht of een andere generieke factor (bijvoorbeeld een therapeutgerelateerde en/of andere stressverlagende factor) die verantwoordelijk is voor een verbetering in het welzijn van de deelnemers. Het opnemen van een netherapie in zo'n studie is waardevoller dan een controlegroep die geen therapie krijgt. Bovendien vermelden McCabe et al. dat in de experimentele groep maar werd gestreefd om een situatie te creëren ‘where group members felt comfortable sharing their personal concerns with others and where they were able to learn skills to improve their quality of life’ (p. 241). Dus zowel generieke factoren binnen de experimentele groep alsmede het ontbreken van dergelijke factoren binnen de controlegroep, zorgen ervoor dat McCabe et al. niet zonder meer kunnen stellen dat de therapie derhalve effectief was.

In de klinische praktijk hebben generieke factoren niet zelden een belangrijke invloed op het verloop van klachten. Dit geldt vooral bij internaliserende problematiek, zoals beschreven in de McCabe et al. studie. Of dit ook geldt voor externaliserende gedrag, zoals bijvoorbeeld agressief gedrag, is de vraag. Hier lijkt de invloed van buitenexperimentele en generieke factoren kleiner te zijn. Maar op voorhand mag niet worden uitgesloten dat ook externaliserend gedrag gevoelig is voor generieke factoren. Het opnemen van een netherapie in een experimentele studie is uiteraard niet vrij van praktische en ethische problemen. Hiermee zijn voorts ook extra manuren en kosten gemoeid. Maar gelet op het

belang van effectonderzoek en de implicaties van een gunstige uitkomst ervan, verdient het aanbeveling netherapieën in wetenschappelijk onderzoek op te nemen.

Een tweede opmerking naar aanleiding van het bestuderen van de McCabe et al. studie heeft betrekking op het design waarin de gegevens werden verzameld. Therapieën die dicht in de buurt komen van wat we evidence-based practice noemen, zijn toegepaste gedragsanalyse en cognitieve gedragstherapieën. Toegepaste gedragsanalyse slaat op het proces waarin door nauwkeurige observatie de uitlokkende en instandhoudende factoren van probleemgedrag worden geïdentificeerd, waarna een interventie wordt ontworpen die bestaat uit (a) het wijzigen van deze factoren en (b) het aanleren van alternatief sociaal competent gedrag bij de cliënt. Eigen meta-analytisch onderzoek laat zien dat deze benadering effectief is, vooral bij jeugdigen die in een institutionele setting verblijven (Didden et al., 2006). Maar ook bij deze studies kunnen kritische opmerkingen worden geplaatst. Uit deze meta-analyse bleek onder andere dat de meeste studies onvoldoende gecontroleerde $N=1$ designs gebruikten, zoals het AB design, waarbij na een periode van 'niets doen' (basislijn) en periode van interventie volgt. Meer intern valide $N=1$ designs, zoals bijvoorbeeld het meervoudige basislijn design, het 'alternating treatments design' en het 'reversal of ABAB design', waren in de minderheid. Deze teleurstellende bevinding is opvallend aangezien dergelijke designs goed zijn toe te passen in de klinische praktijk. Bij het 'reversal design' bijvoorbeeld verzamelt de onderzoeker/clinicus gegevens gedurende een langere periode (bv. registratie van het aantal agressieve incidenten) en past hij na een periode van 'niets doen' een interventie toe, waarna hij na verloop van tijd de interventie weer stopt en gegevens verzamelt gedurende een periode van 'niets doen'. De cliënt is dan als het ware zijn eigen controle en verschillen in agressieve incidenten tussen perioden van 'niets doen' en interventie bij deze cliënt duiden dan op een effect van behandeling dat moeilijk kan worden toegeschreven aan andere, toevallige factoren. Uiteraard is de generaliseerbaarheid van de uitkomsten van $N=1$ studies beperkt, maar dit is dan ook niet het oogmerk van $N=1$ studies. Generaliseerbaarheid staat bij deze designs niet voorop. In het licht van de heterogeniteit van de doelgroep is dit misschien ook niet te realiseren. Een voordeel van een $N=1$ design is dat de behandeling en dataverzameling is afgestemd op de individuele cliënt en diens unieke situatie. Een goede bespreking van $N=1$ designs voor de klinische praktijk wordt gegeven door Kazdin (2002).

Helaas worden $N=1$ designs door sommige onderzoekers (zie o.a. Van Nieuwenhuijzen et al., 2006) nog steeds beoordeeld als zijnde inferieur aan het pretest posttest controlegroep design. Deze onderzoekers verzuimen te vermelden dat ook groepsdesigns met controlegroepen tekortkomingen hebben. Naast het fenomeen 'regressie naar het gemiddelde' (tendens van extreme scores om naar het gemiddelde te kruipen bij herhaalde metingen) hebben we het over het ontbreken van 'random sampling' (willekeurige steekproef uit de populatie), 'random assignment' (deelnemers willekeurig toewijzen aan experimentele- en controlegroep), voldoende statistische power (ten gevolge van kleine onderzoeksgroepen) en 'procedurele betrouwbaarheid', waarbij getoetst wordt of de therapeut zich ook houdt aan het protocol of gemaakte afspraken, wordt in verreweg de meeste effectstudies geen gegevens verzameld. Dit is belangrijk als men streeft naar een geprotocolleerde en gestandaardiseerde therapie en wanneer men erachter wil komen welke elementen van een therapie een gunstig resultaat voorspellen.

Groepsdesigns worden vaak toegepast bij cognitieve gedragstherapieën. Vooral de zogenaamde '*anger management*' therapieën zijn populair. Uitkomsten van gecontroleerde studies met deze therapieën zijn doorgaans gunstig. (Overigens, de kans dat studies met ongunstige uitkomsten van effectonderzoek worden gepubliceerd, is zeer klein.) Voorts zijn

deze therapieën redelijk goed onderbouwd en steunen zij op onafhankelijk theoretisch onderzoek. Tot op heden zijn internationaal enkele tientallen studies gepubliceerd, waarbij gebruikt wordt gemaakt van pretest posttest controlegroep designs. Ofschoon een kwantitatieve meta-analyse van dergelijke therapieën nog niet is gepubliceerd, mag men op basis van bestudering van de afzonderlijke studies concluderen dat zo'n benadering effectief is, vooral ten behoeve van de behandeling van agressief gedrag. Echter, net als bij de studie van McGabe et al. voor internaliserende problemen zijn er belangrijke kanttekeningen te plaatsen bij dergelijke studies (zie ook vorige alinea). Dit betreft onder andere de problematiek van de statistische significantie op basis waarvan wordt geconcludeerd dat een therapie effectief is. Probleem is, dat de conclusie is gebaseerd op verschillen tussen groepen in gemiddelde scores en niet zelden zien we dat de verschillen relatief klein (ofschoon significant) zijn. Dit impliceert dat bij sommige cliënten de therapie heeft geleid tot een verergering van de problematiek en/of dat er bij sommige cliënten niets is veranderd, terwijl de onderzoekers op basis van significantie desalniettemin concludeert dat de therapie effectief is. Bovendien is dit verschil niet zelden zó klein dat men 'in het dagelijks leven' geen noemenswaardige verbetering in het gedrag van de cliënt kan waarnemen. Dit is de reeds lang bestaande controverse aangaande het verschil tussen statistische en klinische significantie. Doorgaans wordt, ten onrechte, de conclusie over het gunstig effect van een therapie gebaseerd op het eerste. En als er al een behoorlijk gemiddeld gunstig effect wordt gevonden, blijft de vraag bestaan welke factoren hebben bijgedragen tot dit resultaat, meestal onbeantwoord. Niet zozeer óf een therapie effectief is, maar welke cliënt- of therapiekenmerken die effectiviteit voorspellen, is een interessante vraag. Het zal nog vele jaren van gespecialiseerd en goed gecontroleerd onderzoek vergen om deze vraag te kunnen beantwoorden.

Een laatste belangrijke tekortkoming die we in de McGabe et al. studie menen vast te stellen, is een 'bias' of vertekening bij het invullen van de vragenlijsten waarmee de psychische klachten worden gemeten. Het belangrijkste bezwaar is dat alle personen wisten in welke conditie zij zaten en dit heeft zonder twijfel een belangrijke invloed op de manier waarop de antwoorden op de vragenlijsten worden gescoord. Het lijkt me dat dit voor mensen met een lichte verstandelijke beperking zelfs sterker geldt dan voor mensen zonder dergelijke beperkingen. Er zijn vraagstekens te zetten bij het veelvuldig en louter gebruik van vragenlijsten bij effectonderzoek. Er is altijd wel iets mis met vragenlijsten. Doorgaans is de interne consistentie ervan wel in orde, maar als we kijken naar de interrater betrouwbaarheid zien we in veel gevallen dat deze onvoldoende is. Met andere woorden: twee of meer mensen zijn het er niet over eens hoe ernstig een probleem is of hoe vaak een probleem zich voordoet en óf een probleem zich wel voordoet. Een goede convergente validiteit (overeenstemming in scores tussen twee schalen die hetzelfde pretenderen te meten) heft dit probleem niet op. Of een schaal ook meet wat het wil meten, blijft vaak onduidelijk. Een alternatief voor vragenlijsten, namelijk meer 'objectieve' maten, is moeilijk te realiseren. Zeker als er veel participanten zijn, ligt het alternatief niet voor het oprapen. Ook meer 'objectieve' methoden, zoals het via de computer registreren van incidenten, zijn niet vrij van problemen.

Nieuw ontwikkelde methoden als de *Impliciete Associatie Test (IAT)*, die de laatste jaren worden gebruikt bij het theoretisch onderzoek naar aandachtsprocessen bij normaal begaafde personen, vormen in de toekomst mogelijk een aanvulling op het arsenaal van meetinstrumenten bij effectonderzoek. Kort gezegd komt het bij een IAT erop neer dat onbewuste attitudes en processen bij een cliënt gemeten kunnen worden door middel van eenvoudige computertaakjes (voor een beschrijving van de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek op dit terrein, zie Wiers, 2007; zie ook www.implicit.eu).

Uitkomsten van een dergelijke test kunnen mogelijk duiden op verstoringen of afwijkingen in attitudes die mogelijk samenhangen met psychologische problematiek, bijvoorbeeld bij alcoholmisbruik en verslaving. Het is denkbaar dat dergelijke technieken kunnen worden ingezet bij de meting van attitudes ten aanzien van seksueel delictgedrag en agressief gedrag. Recente ontwikkelingen in het effectonderzoek zijn voorts het bepalen van cortisolspiegels en hartslagvariabiliteit ten behoeve van stressmetingen en het meten van endogene melatoninespiegels bij het opsporen van verstoringen in het circadiane slaapwaakritme. Deze ontwikkelingen kunnen in de toekomst bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van effectonderzoek bij mensen met een (lichte) verstandelijke beperking. Eerste stappen op deze terreinen zijn reeds gezet.

We concluderen dat onze huidige praktijk van hulpverlening nog ver verwijderd is van wat we 'evidence-based practice' noemen. Maar met het door de VOBC en De Borg ingezette onderzoek zal een grote stap in deze richting worden gedaan ten behoeve van een kwalitatief goede behandeling en begeleiding van jeugdigen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking.

Literatuur

- Deb, S., Sohanpal, S., Soni, R., Lenotre, L., & Unwin, G. (2007). The effectiveness of antipsychotic medication in the management of behaviour problems in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 766-777.
- Diden, R., Korzilius, H., Van Oorsouw, W., & Sturmey, P. (2006). Behavioral treatment of challenging behavior in individuals with mild mental retardation: A meta-analysis of single subject research. *American Journal on Mental Retardation, 111*, 290-298.
- Diden, R., & Moonen, X. (2007). *Met het oog op behandeling. Effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: VOBC en De Borg.
- Kazdin, A. (2002). *Research designs in clinical psychology* (4e druk). London: Allyn & Bacon.
- McCabe, M., McGillivray, J., & Newton, D. (2006). Effectiveness of treatment programmes for depression among adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 239-247.
- Sohanpal, S., Deb, S., Thomas, C., Soni, R., Lenotre, L., & Unwin, G. (2007). The effectiveness of antidepressant medication in the management of behaviour problems in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 750-765.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006). Problematiek en behandeling van LVG jeugdigen: Een literatuurreview. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 32*, 211-229.
- Wiers, R. (2007). *Slaaf van het onbewuste. Over emotie, bewustzijn en verslaving*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

GELEZEN

In deze rubriek worden artikelen en boeken besproken die recent zijn uitgebracht en bij het VOBC LVG zijn in te zien of, als het om artikelen gaat, zijn op te vragen. Mariët van der Molen vat deze keer de meest relevante internationale literatuur uit 2007 kort samen.

Douma, J. C. H., Dekker, M. C., De Ruiter, K. P., Tick, N. T., & Koot, H. M. (2007). Antisocial and delinquent behaviors in youths with mild or borderline disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 207-220.

De aanwezigheid van verschillende vormen van anti-sociaal en delinquent gedrag werd onderzocht in een groep van 526 jongeren (11 tot 24 jaar) met een matige tot licht verstandelijke beperking (range IQ-score 30-80) en in een groep van 1.030 normaal begaafde jongeren (11 tot 18 jaar). 10 tot 20% van de jongeren met een beperking vertoonden anti-sociaal of delinquent gedrag. Over het algemeen lieten jongens met een beperking (en niet meisjes met een beperking), meer anti-sociaal en delinquent gedrag zien dan hun normaal begaafde leeftijdgenoten.

Li, H., & Morris, R. J. (2007). Assessing fears and related anxieties in children and adolescents with learning disabilities or mild mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 445-457.

In dit onderzoek zijn twee self-report vragenlijsten over angst ingevuld door kinderen en jongeren (leeftijd 7-18 jaar, range IQ-score 55-70) met een licht verstandelijke beperking. De resultaten geven aan dat de oudere jongens (14-18 jaar) vooral angstig zijn om te falen en om bekritiseerd te worden. Meisjes van die leeftijd laten over het algemeen meer angst zien dan jongens, met name met betrekking tot kleine ongelukken en kleine beestjes (spinnen, muizen) en zij maken zich sowieso meer zorgen over alles. Jongere kinderen gaven aan meer algemene, niet gespecificeerde angsten te hebben.

McGillivray, J. A., & McCabe, M. P. (2007). Early detection of depression and associated risk factors in adults with mild/moderate intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 59-70.

Het doel van dit onderzoek was inzicht verkrijgen in de prevalentie van depressie bij volwassenen met matige tot lichte verstandelijke beperkingen. Daarnaast heeft men gekeken naar de oorzaken van die depressie. Van de 151 volwassenen (gemiddeld 36 jaar, range IQ-score onbekend) in deze steekproef bleek 39.1% mild tot ernstig depressief. De depressies bleken samen te hangen met verdriet, zelf-kritiek, minder energie, huilen en vermoeidheid. Negatieve gedachten, een lage kwaliteit en frequentie van sociale ondersteuning, een negatief zelfbeeld en negatieve gebeurtenissen in het verleden bleken een belangrijke voorspeller van depressie bij deze mensen.

Saunders, K. J., & DeFulio, A. (2007). Phonological awareness and rapid naming predict word attack and word identification in adults with mild mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 155-166.

In dit onderzoek bij 30 volwassenen met een licht verstandelijke beperking (gemiddeld 35 jaar, range IQ-score 58-85) werd nagegaan of taken die het fonologisch bewustzijn meten en het snel kunnen benoemen van letters en plaatjes correleren met woordlezen (zowel bekende als onzinwoorden). De resultaten, er is inderdaad sprake van correlaties, komen overeen met onderzoek bij normaal begaafde mensen. Het geeft aan dat het aanleren van het fonologisch bewustzijn kan leiden tot een verbeterde leesvaardigheid.

Simonoff, E., Pickles, A., Wood, N., Gringras, P., & Chadwick, O. (2007). ADHD symptoms in children with mild intellectual disability. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 46*, 591-600.

In dit onderzoek werd gekeken naar de aanwezigheid van ADHD bij kinderen met een licht verstandelijke beperking en gemiddeld begaafde kinderen van dezelfde leeftijd (12 tot 15-jaar, range IQ-score 40-137). De resultaten lieten zien dat IQ-score negatief (lineair) correleerde met de aanwezigheid van ADHD symptomen. Met andere woorden, hoe lager het IQ, des te meer symptomen van ADHD. Dit bleef zo, ook als gecorrigeerd werd voor sociaal-emotionele problemen.

Van der Molen, M. J., Van Luit, J. E. H., Jongmans, M. J., & Van der Molen, M. W. (2007). Verbal working memory in children with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 162-169.

In dit onderzoek werd gekeken naar het werkgeheugen, het gelijktijdig opslaan en bewerken van informatie van jongeren met een licht verstandelijke beperking. Hiervoor werden verschillende geheugentests afgenomen bij 50 jongeren met een licht verstandelijke beperking (gemiddeld 15 jaar, range IQ score 55-85), 25 gemiddeld begaafde jongeren (gemiddelde leeftijd 15 jaar) en bij 25 jongere gemiddeld begaafde kinderen (gemiddelde leeftijd 10 jaar). Uit de resultaten komt naar voren dat de jongeren met een licht verstandelijke beperking minder goed presteren op alle tests dan hun gemiddeld begaafde leeftijdgenoten. In vergelijking met de jongere gemiddeld begaafde kinderen doen zij het echter net zo goed op de meeste taken, maar minder goed op een verbale korte-termijn geheugen taak en op een taak die het ophalen van informatie uit het lange-termijn geheugen meet. De resultaten geven aan dat in het contact met jongeren met een licht verstandelijke beperking, het belangrijk is te praten in korte zinnen en bijvoorbeeld informatie te herhalen.

Van den Bos, K. P., Nakken, H., Nicolay, P. G., Van Houten, E. J. (2007). Adults with mild intellectual disabilities: Can their reading comprehension ability be improved? *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 835-849.

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een licht verstandelijke beperking een zwak leesbegrip hebben. Het doel van dit onderzoek was te kijken of het aanleren van strategieën voor het begrijpen van tekst effect heeft bij deze mensen. De training bestond uit het 15 keer een uur aanleren van strategieën verdeeld over 3 maanden. Er waren twee condities, individuele les en les in groepsverband. Er deden 38 volwassenen aan mee (gemiddelde leeftijd 36 jaar, range IQ-score 45-69). De resultaten gaven aan dat het niet uitmaakte of er individuele of groepslessen gegeven werden. Het gebruik van strategieën bleek na de training vooruit gegaan te zijn. Ook bleek dat het tekstbegrip van de participanten omhoog gegaan was. De conclusie van de auteurs is dat de training een goed startpunt is voor mensen met een licht verstandelijke beperking om betere lezers te worden.

Willems, D. L., De Vries, J.-N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 537-544.

Doel van de studie was om inzicht te krijgen in de factoren die ouders met een verstandelijke beperking succesvol maakt als ouder. Hiervoor is een kwantitatieve vragenlijst gestuurd naar alle instellingen die zorg dragen voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarna vonden interviews plaats met mensen met een beperking die 'goed genoeg' bevonden werden als ouder en met hun begeleiders. 'Goed genoeg' werd in dit onderzoek gedefinieerd als zijnde geen sprake van kindermisbruik, geweld of verwaarlozing, geen betrokkenheid van de Raad van de Kinderbescherming en geen uithuisplaatsing. Uit de resultaten bleek dat ongeveer 1,5% van de mensen met een

verstandelijke beperking ouder zijn van één of meer kinderen. In vrijwel alle gevallen gaat het om mensen met een lichte verstandelijke beperking. Uit de vragenlijsten bleek dat de instellingen 51% van alle ouders met een verstandelijke beperking als ‘niet goed genoeg’ beoordeelden, 16% was twijfelachtig en 33% was duidelijk ‘goed genoeg’. Voorspellende factoren voor ‘goed genoeg’ ouderschap waren de bereidheid om adviezen te volgen, de kwaliteit van het sociale netwerk en de acceptatie van het ouderschap door de omgeving. Er is niet één enkele succesfactor aan te wijzen en de voorspellende waarde van de IQ-score bleek klein. De conclusie van de auteurs is om ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking niet per definitie te ontmoedigen omdat het die ouders in een negatief daglicht stelt. Beter zou zijn een balansmodel te ontwikkelen waarin alle belangrijke factoren meegenomen moeten worden om tot voorspelling van succes en van benodigde hulp te komen.

BINNENGEKOMEN

In deze rubriek wordt naar recent verschenen publicaties verwezen die voor de LVG-sector relevant zijn.

Roeden, J. & Bannink, F. (2007). *Handboek oplossingsgericht werken met licht verstandelijk beperkte cliënten*. Amsterdam: Harcourt Book Publishers. ISBN 978 90 265 1806 5 Prijs: €27,50

Dit handboek is een uitnodiging aan iedereen die in de dagelijkse praktijk werkt met cliënten met een lichte verstandelijke beperking om oplossingsgericht aan de slag te gaan. John Roeden is gezondheidszorgpsycholoog, gedragstherapeut en schoolmusicus. Hij geeft cursussen oplossingsgericht en probleemgericht gedragstherapeutisch werken met cliënten met een verstandelijke beperking en cursussen autisme aan professionals werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Fredrike Bannink is klinisch psycholoog. Zij heeft een praktijk voor therapie, training, coaching en mediation. Zij is opleider/supervisor van de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve therapie (VGCT) en voorzitter van de Sectie Oplossingsgerichte Cognitieve Gedragstherapie van de VGCT. Zij is docent en verzorgt vele incompany-trainingen oplossingsgerichte therapie in de geestelijke gezondheidszorg.

Perry, B.D. & Stalavitz, M. (2007). *De jongen die opgroeide als hond en andere verhalen uit het dagboek van een psychiater*. Schiedam: Uitgeverij Scriptum Psychologie. ISBN 978 90 5594 5290. Prijs: €19,95.

Kinderpsychiater Bruce Perry schrijft over zijn ervaringen met emotioneel beschadigde en getraumatiseerde kinderen en laat de invloed zien van stress en geweld in de eerste kinderjaren op de ontwikkeling van de hersenen.

Ketelaar-Blokpoel, I. (2007). *Jij begrijpt mij, hè mam!*. Te bestellen via www.jelmereninge.nl. Prijs: €12,50 (exclusief €2,50 verzendkosten).

Jelmer is anders. Anders dan zijn broer en zus, anders dan andere kinderen. In dit boek beschrijft zijn moeder de zoektocht van onbegrip naar leren begrijpen, van pijnlijke onzekerheid naar de harde werkelijkheid: Jelmer heeft een stoornis in het autisme spectrum (PDD-NOS) en is licht verstandelijk gehandicapt. Met vallen en opstaan leert ze hem steeds beter kennen, steeds beter begrijpen wat hij nodig heeft. In korte anekdotes vol hoop, frustratie, acceptatie, verdriet en vooral heel veel liefde volgen we de moeizame weg van Jelmer en Inge. Inge Ketelaar-Blokpoel werkte als groepsleerkracht in het basisonderwijs en is momenteel werkzaam als activiteitenbegeleidster in een dagcentrum voor verstandelijk gehandicapten..