

Het ondersteunen van veerkrachtig functioneren bij mensen met verstandelijke beperkingen

Femke Scheffers¹

Jessica Vervoort-Schel²

Rianne Pellemans-van Rooijen³

Xavier Moonen⁴

¹ Orthopedagoog in opleiding tot Orthopedagoog-generalist, PhD-kandidaat MEE ZHN en Universiteit van Amsterdam – f.scheffers@meezhn.nl

² Orthopedagoog-generalist en supervisor NVO, Programmaleider Inhoud & Onderzoek Koraal Jeugd, PhD-kandidaat Universiteit van Amsterdam – jvervoort@koraal.nl

³ Senior onderzoeker Koraal – rrooijen@koraal.nl

⁴ Wetenschappelijk adviseur bij Koraal, emeritus hoogleraar kennisontwikkeling over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen aan de Universiteit van Amsterdam – x.m.h.moonen@uva.nl

SAMENVATTING

Mensen met verstandelijke beperkingen zijn kwetsbaarder voor de invloeden van ACE's (ingrijpende jeugdervaringen), life events en trauma's. Ondanks deze verhoogde kwetsbaarheid is er nog weinig bekend over de wijze waarop mensen met verstandelijke beperkingen op een helpende manier om kunnen gaan met deze ervaringen. Het proces van effectief omgaan met bronnen van stress en trauma heet veerkracht. In het huidige artikel wordt een uiteenzetting gegeven van de literatuur over verschillende vormen van tegenspoed en veerkrachtig functioneren bij mensen met verstandelijke beperkingen. Er wordt afgesloten met adviezen en handvatten voor hulpverleners om vanuit het perspectief van veerkracht personen met verstandelijke beperkingen te ondersteunen.

INLEIDING

In de begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen komt er steeds meer aandacht voor het ondersteunen van het veerkrachtig functioneren. Veerkracht is het proces van het effectief onderhandelen over, aanpassen aan, of beheren van bronnen van stress en trauma (Windle, 2011). Mensen met verstandelijke beperkingen maken vaker stress, tegenspoed en ingrijpende ervaringen mee gedurende hun leven in vergelijking met personen zonder verstandelijke beperkingen (Vervoort-Schel et al., 2018). Onderzoek naar de aard van deze kwetsbaarheden en de risico's die deze met zich meebrengen is zeer waardevol. Echter lukt het veel mensen met verstandelijke beperkingen om ondanks de ervaren tegenspoed op een positieve wijze vorm te geven aan hun leven. Naast inzicht in de risico's, is er meer kennis nodig over de wijze waarop het mensen met verstandelijke beperkingen lukt om op een voor hen adequate wijze met de gevolgen van ingrijpende gebeurtenissen om te gaan. Deze informatie kan vervolgens bijdragen aan een betere ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen.

1. TEGENSPOED IN HET LEVEN

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben een verhoogd risico op het meemaken van ingrijpende ervaringen in hun leven en lijken extra kwetsbaar te zijn voor de negatieve gevolgen ervan, zoals het ontwikkelen van PTSS (Longfellow & Hicks, 2022). In de wetenschappelijke literatuur betreffende veerkracht worden verschillende concepten genoemd die verwijzen naar tegenspoed. Die zullen nu eerst nader toegelicht worden.

1.1 ACE's

De term ACE's staat voor Adverse Childhood Experiences, in Nederland vaak vertaald met de term 'ingrijpende jeugdervaringen'. ACE's vormen risicofactoren voor de ontwikkeling, de gezondheid en het maatschappelijk functioneren. Ze komen vaak voor, hangen met elkaar samen en hebben een cumulatief effect (Hamby et al., 2021). Oorspronkelijk werd over ACE's gesproken als er sprake was van ervaringen van misbruik, mishandeling, verwaarlozing of disfunctioneren van het gezin, die significant bijdragen aan negatieve gezondheidssuitkomsten (zowel psychisch als fysiek)

gedurende het gehele leven van een individu (Felitti et al., 2019). Tegenwoordig is het ACE's-raamwerk uitgebreid met ervaringen buiten het gezin (Hamby et al., 2021), zoals het meemaken van pesten, het wonen in een onveilige buurt of het opgroeien in een pleeggezin (Cronholm et al., 2015). Gezien het nog steeds voortschrijdende onderzoek op dit gebied, is er nog geen internationaal overeengekomen definitie van ACE's of een uniforme operationalisering om ACE's bij kinderen en volwassenen in beeld te brengen.

1.2 Life events

Martorell en Tsakanikos (2008) omschrijven een life event, ofwel een 'levensgebeurtenis', als een ervaring die een bepaalde oorsprong kent en een beperkte duur heeft, die invloed kan hebben op iemands psychisch functioneren en die iemands sociale of fysieke omgeving kan beïnvloeden. Denk bijvoorbeeld aan een verhuizing. Life events zijn dus niet voorbehouden aan de kindertijd, maar kunnen gedurende het gehele leven plaatsvinden. De impact van life events is uitgebreid bestudeerd o.a. in relatie tot psychische problemen.

1.3 Trauma

Jones en McNally (2022) geven aan dat de term trauma aanvankelijk 'smal' werd gebruikt voor de gevolgen van extreme gebeurtenissen, zoals verkrachting en oorlogsvoering, maar dat deze tegenwoordig ruimer gehanteerd wordt in de zin van gebeurtenissen die resulteren in ernstig emotioneel leed. Rittmannsberger en collega's (2019) adviseren om de 'waaier van traumatische gebeurtenissen' die kunnen leiden tot PTSS bij mensen met verstandelijke beperkingen verder uit te breiden. De in hun studie betrokken experts benoemden dat ook levensgebeurtenissen op het gebied van seksualiteit en autonomie potentieel traumatisch zijn en ze gaven aan dat er deels sprake is van een andere expressie van gedragssymptomen in relatie tot (symptomen van) PTSS bij deze doelgroep.

Onderscheid maken tussen deze verschillende concepten is lastig, want ze maken allemaal deel uit van het stress-trauma continuüm en het is per persoon verschillend hoe een bepaalde gebeurtenis wordt ervaren. In het huidige artikel maken we dan ook gebruik van de term tegenspoed om zowel ACE's, life events als traumatische ervaringen te omvatten. Voor mensen met verstandelijke beperkingen kunnen ingrijpende ervaringen eerder in het 'traumatische' uiteinde van dit continuüm vallen, bijvoorbeeld door een gebrek aan sociale steun. Ook kunnen

moeilijkheden bij het begrijpen en analyseren van tegenspoed ertoe leiden dat een gebeurtenis sneller als 'traumatisch' wordt ervaren (Martorell & Tsakanikos, 2008). Rittmannsberger en collega's (2019) beargumenteren dan ook dat bij mensen met verstandelijke beperkingen elke ingrijpende ervaring als potentieel traumatisch dient te worden gezien, ook als deze in essentie niet zo gedefinieerd kan worden. Op deze manier wordt het risico op onderschatting van de impact van ingrijpende gebeurtenissen verkleind, waardoor hulpverleners beter kunnen aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van mensen met verstandelijke beperkingen.

2. OMGAAN MET TEGENSPOED IN HET LEVEN

Verdraagbare stress kan overgaan in toxische stress wanneer er onvoldoende sociale buffers aanwezig zijn, wanneer stressoren zich opeenstapelen, of als iemand bijvoorbeeld minder in staat is tot het delen van zijn ervaringen en behoeften door beperkingen in zijn verbale expressiemogelijkheden (Heard-Garris et al., 2018; Rittmannsberger et al., 2019). Het is daarom van belang om veerkrachtig functioneren te ondersteunen vanuit het sociale systeem om de persoon heen. Hierbij spelen verschillende veerkrachtfactoren een rol, zoals genen, de stressrespons, het immuunsysteem, de breinstructuur en het functioneren van het brein, de directe sociale omgeving en de bredere maatschappelijke omgeving (Ioannidis et al., 2020).

2.1 Het concept veerkracht

In de jaren '60 van de vorige eeuw is men begonnen met onderzoek naar veerkracht (Masten et al., 2009). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat sommige mensen beter dan verwacht functioneerden, ondanks het meemaken van tegenspoed. Door de jaren heen is de wetenschappelijke aandacht voor het onderwerp toegenomen en is het concept veerkracht geëvolueerd (Masten, 2021). Er zijn drie hoofddimensies van het concept veerkracht te onderscheiden in de literatuur (Windle, 2011):

- 1) Er is sprake van tegenspoed.
- 2) Er zijn steunende factoren aanwezig; in- en externe bronnen van veerkracht. Deze bronnen kunnen aanwezig zijn op neurobiologisch, psychologisch, sociaal en maatschappelijk niveau.
- 3) Er is sprake van een adequate aanpassing aan of een positieve ontwikkeling in reactie op de tegen-

spoed op grond van steunende in- en externe factoren.

Bij veerkrachtige reacties is een sleutelrol weggelegd voor het kunnen 'navigeren' naar de juiste hulpbronnen en het kunnen 'onderhandelen' over hetgeen je nodig hebt (Ungar, 2021). Mensen die over beperktere cognitieve en adaptieve mogelijkheden beschikken, zoals mensen met verstandelijke beperkingen, hebben hier vaker meer moeite mee, wat hun kans op veerkrachtig functioneren kan verkleinen. Bijvoorbeeld, een vrouw van 32 jaar met verstandelijke beperkingen woont samen met haar zoon van 5 jaar. Zij heeft een zeer beperkt sociaal netwerk. Naast haar zoon zijn er geen andere mensen met wie zij contact heeft. Wanneer zij de rekeningen die zij krijgt niet kan betalen, neemt ze contact op met de schuldeiser. In deze gesprekken lukt het haar echter niet om haar situatie voldoende uit te leggen. Ze wordt boos en roept naar de schuldeiser dat ze niet gaat betalen. De schuldeiser kan vervolgens geen passende betalingsregeling aanbieden. Door haar beperkte sociale netwerk zijn er ook geen andere mensen die kunnen signaleren dat ze hulp nodig heeft, waardoor de problemen langere tijd verergeren.

Bovendien is er tegenwoordig toenemende overeenstemming dat veerkrachtig functioneren niet een kenmerk van een individu is, maar een systemisch en situationeel proces (Masten, 2021). Bij het begrijpen van veerkrachtig functioneren zal er daarom steeds aandacht dienen te zijn voor de context waarin dit proces plaatsvindt. Veerkrachtige reacties komen immers voort uit een multisystemisch proces waarin zowel individuele als relationele en contextuele (gemeenschap, cultuur) bronnen elkaar beïnvloeden in processen van herstel, aanpassing en groei. Het systeem van mensen om iemand heen is bepalend voor hoeveel je hebt aan eigen interne veerkrachtfactoren. Van Harmelen legt in haar oratie 'Veerkracht bestaat niet' (2022) uit dat veerkracht een fenomeen is dat refereert aan een complex dynamisch proces van positieve adaptatie tijdens en na stress en dat de bestudering ervan vraagt om interdisciplinaire samenwerking. Wanneer de vrouw uit het eerdere voorbeeld fysieke klachten krijgt, zoals benauwdheid en hartkloppingen, zoekt zij contact met haar huisarts. De huisarts signaleert dat de klachten van mevrouw gerelateerd zijn aan stress. Ze wordt via de huisarts aangemeld voor maatschappelijke ondersteuning bij de gemeente. Ze doorloopt vervolgens een hulpverleningstraject waarbij haar verstandelijke beperkingen in beeld worden gebracht.

Er wordt ambulante ondersteuning opgestart om haar te helpen met haar financiën, maar ook met het creëren van overzicht over het huishouden, het zoeken van werk en de zorg voor haar zoon. Daarnaast komt zij in aanmerking voor een goedkopere woning waarbij zij recht heeft op huurtoeslag, wat maakt dat zij minder stress ervaart en de fysieke klachten afnemen. Door deze combinatie van steunende omgevingsfactoren ervaart mevrouw weer ruimte om op een positieve manier contact te maken met anderen en ervaart ze hoop voor de toekomst. Dit voorbeeld laat zien op welke wijze het systeem om mevrouw heen cruciaal is in het proces van veerkracht en het aanboren van interne krachtbronnen.

Veerkracht is dynamisch en voor ieder persoon is het proces van veerkracht uniek. Dit betekent ook dat iemands veerkracht continu in beweging is en dat veel met elkaar interacterende factoren gezamenlijk veerkracht tot stand brengen. Bij het begrijpen van veerkracht is het daarom van groot belang dat onderzoekers en hulpverleners geen vaststaande definitie gebruiken. Voor elke nieuwe situatie of levensfase zal opnieuw onderzocht moeten worden welke bronnen van veerkracht helpend zijn. Hulpverleners hebben een nieuwsgierige en open houding nodig om een gesprek over veerkracht met de ander te kunnen voeren. Het is heel belangrijk om goed te luisteren naar wat iemand met verstandelijke beperkingen zelf vertelt over het leven om goed aan te kunnen sluiten bij wat op dat moment nodig is. Door het dynamische karakter van veerkracht en de veranderlijkheid van dit proces betekent dit dat werken vanuit het perspectief van veerkracht de ultieme vorm van maatwerk is. Hulpverleners moeten niet alleen oog hebben voor wat uniek is voor een specifiek persoon, maar ook steeds opnieuw reflecteren op wat er helpend is vanuit een specifieke situatie, de directe omgeving, de bredere omgeving en de culturele achtergrond.

2.2 BRONNEN VAN KRACHT EN STEUN

Om mensen te kunnen ondersteunen in hun veerkrachtig functioneren is er meer inzicht nodig in bronnen van kracht en steun die kunnen bijdragen aan veerkrachtige reacties. Deze factoren kunnen zowel intern (vanuit de persoon zelf) als extern (in de omgeving van de persoon) van aard zijn. Individuele kenmerken zijn persoonlijke eigenschappen, persoonlijkheidskenmerken, vaardigheden en kwaliteiten. Denk bijvoorbeeld aan een kind dat makkelijk contact maakt en over het algemeen vrolijk overkomt, waardoor anderen graag in de buurt van dit kind

zijn. En dat het kind in staat is om hulp te vragen bij een ouder of leraar bij problemen of stress. Voor omgevingsfactoren kan gedacht worden aan activiteiten, een sociaal netwerk, toegang tot passende zorg en de kwaliteit van de gezondheidszorg. Bijvoorbeeld, als een kind is verhuisd en in een nieuwe klas komt, dan zijn er verschillende externe factoren die kunnen helpen bij het navigeren in het proces van veerkracht. Vanuit een steunende omgeving is er dan een leraar die in staat is veiligheid te bieden wanneer het kind contact maakt met andere kinderen. Daarnaast is het ondersteunend als ouders samen met de leraar afstemmen hoe het kind het beste ondersteund kan worden in zijn ontwikkeling.

Onderdeel van bronnen van kracht en steun zijn de zogenoemde Protective and Compensatory Experiences (PCE's), oftewel beschermende en compenserende jeugdervaringen. Uit recent onderzoek is gebleken dat naast ACE's ook PCE's een belangrijke rol kunnen spelen in iemands leven (Hays-Grudo & Morris, 2020). PCE's zijn positieve jeugdervaringen die het veerkrachtig functioneren kunnen bevorderen in het licht van tegenspoed en ze kunnen worden gegroepeerd in ofwel hulpbronnen of steunende relaties (Hays-Grudo & Morris, 2020). Zoals eerder al genoemd speelt de context een belangrijke rol in het vermogen om te komen tot veerkrachtig functioneren. Alle systemen die betrokken zijn bij een kind, zoals het gezin, de buurt, de school en de gemeenschap, kunnen bronnen zijn van ACE's, maar ook van PCE's. Hoewel ACE's een krachtige negatieve voorspeller van ontwikkeling en gezondheid zijn, kan de aanwezigheid van voldoende PCE's in het leven de ontwikkeling van gezondheid en veerkrachtig functioneren bevorderen. Wanneer iemand bijvoorbeeld verwaarlozing in de kindertijd heeft meegemaakt (een ACE), maar toegang tot een sterk en steunend sociaal netwerk had (een PCE), kan dit een belangrijke bron van positieve interacties en emoties zijn geweest die heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van sociale vaardigheden, waardoor het aangaan van ondersteunende sociale relaties, ondanks de vroegkinderlijke verwaarlozing, toch goed mogelijk kan zijn. Om veerkrachtige reacties te kunnen ondersteunen zal er daarom naast aandacht voor het individu, ook aandacht moeten zijn voor het gezinssysteem en de culturele en sociale omgeving van een persoon.

Onderzoek naar veerkracht draagt bij aan de inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen door inzichtelijk te maken welke specifieke bronnen van kracht en

steun voor hen extra helpend kunnen zijn om veerkrachtig te kunnen reageren en hoe zij deze bronnen ook daadwerkelijk kunnen benutten in hun dagelijks leven. Recente inzichten uit het promotieonderzoek van Scheffers en collega's (2022b) hebben geleid tot een overzicht van bronnen van veerkracht voor mensen met verstandelijke beperkingen. Belangrijke interne bronnen van veerkracht zijn: acceptatie, doorzettingsvermogen, autonomie, fysieke gezondheid, positieve emoties, sociale vaardigheden, mooie herinneringen en spiritualiteit. Als belangrijkste externe bronnen van veerkracht kwamen een steunend sociaal netwerk, activiteiten en een (t)huis hebben naar voren. Deze bronnen van veerkracht zijn vergelijkbaar met die van mensen zonder verstandelijke beperkingen (Ungar, 2019). Onderzoek van Scheffers en collega's (2022b) laat echter zien dat de specifieke toepassing of uitwerking van deze bronnen van veerkracht kunnen verschillen voor mensen met verstandelijke beperkingen. Zo lijkt het voor hen bijvoorbeeld extra belangrijk om niet alleen steun vanuit hun sociale netwerk te ontvangen, maar deze steun ook te kunnen bieden aan anderen waardoor zij een gevoel van gelijkwaardigheid en trots ervaren. Overeenkomstig hiermee lijken relaties met dieren zeer belangrijk, waarin zij een zorgende rol kunnen aannemen.

3. HET 'METEN' VAN HET CONCEPT VEERKRACHT

Uit voorgaande blijkt dat veerkrachtig functioneren het resultaat is van een complex en dynamisch proces en situationeel en leeftijdsgebonden is. Maar hoe breng je zo'n complex proces dan in kaart? Een online zoektocht leert dat er een arsenaal aan vragenlijsten beschikbaar is om het concept veerkracht te meten. [Tabel 1](#) geeft een overzicht van een aantal vragenlijsten die in reviews als 'meest gebruikt' en 'best beoordeeld' naar voren komen (Clark & Adams, 2022; King et al., 2021; Windle et al., 2011). Deze vragenlijsten zijn ontwikkeld om veerkracht in kaart te brengen, maar omdat dit concept voortdurend in ontwikkeling is, hebben de vragenlijsten vaak een verschillende insteek. Ten eerste wordt er gebruikgemaakt van vele verschillende definities van het begrip veerkracht. De theoretische basis van de diverse vragenlijsten is vaak ongeveer gelijk, maar de praktische toepassing van die definitie maakt dat verschillende vragenlijsten uiteindelijk compleet verschillende concepten meten. Zo kan de focus van een vragenlijst bijvoorbeeld liggen op sociale competenties, op gevoelens van zelfvertrouwen, op schoolprestaties, op gevoelens van eigenwaarde of op het toepas-

Tabel 1: Overzicht van veerkrachtvragenlijsten die als 'meest gebruikt' en 'best beoordeeld' worden in verschillende reviews (Clark & Adams, 2022; King et al., 2021; Windle et al., 2011). Deze lijst is niet uitputtend en niet alleen gericht op vragenlijsten specifiek voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Vragenlijst	Referentie	Doelgroep	Sub-constructen	Aantal items	Cronbach's alpha	Opmerkingen
Resilience Scale for Adults (RSA)	Friborg et al., (2003). A new rating scale for adult resilience: What are the central protective resources behind healthy adjustment? <i>International Journal of Methods in Psychiatric Research</i> , 12(2), 65-76.	Volwassenen	Persoonlijke competentie; Sociale competentie; Persoonlijke structuur; Gezinscoherentie; Sociale steun.	37	0,90	Wordt goed beoordeeld in de review en neemt zowel contextueel als psychologisch niveau mee.
Brief Resilience Scale (BRS)	Smith et al., (2008). The brief resilience scale: Assessing the ability to bounce back. <i>International Journal of Behavioral Medicine</i> , 15(3), 194-200.	Volwassenen	Herstellen na stress.	6	0,80-0,91	Zeer korte vragenlijst die specifiek gericht is op het meten van iemands vermogen om te herstellen van stress. Geeft geen informatie over persoonlijke eigenschappen en omgevingsfactoren.
Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)	Connor et al., (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). <i>Depression and Anxiety</i> , 18, 71-82.	Volwassenen	Persoonlijke competentie; Verouwen in instincten en het tolereren van negatief affect; Positieve acceptatie van verandering en veilige relaties; Controle; Spirituele invloeden.	10 of 25	0,89	Eén van de meest gebruikte vragenlijsten. Er zijn meerdere vertalingen beschikbaar. Met name de verkorte versie, de CD-RISC 10, lijkt een betrouwbare maat te zijn. Er is wat kritiek op de 5-factor structuur van de lange versie. Blijft door het beperkte aantal vragen wel oppervlakkig. Neemt geen omgevingsfactoren mee.
Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	Goodman (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. <i>Journal of Child Psychology and Psychiatry</i> , 38, 581-586.	2-17 jaar (ouder- of leerkracht-rapportage) Vanaf 11 jaar kunnen kinderen ook zelf invullen.	Hyperactiviteit/aandachtstekort; Emotionele problemen; Problemen met leeftijdsgenoten; Gedragsproblemen; Prosociaal gedrag.	25	0,64 (NL kinderen)	Niet specifiek ontwikkeld om veerkracht te meten, maar psychosociale problemen. Totalscore of score op diverse subschalen worden in onderzoek wel regelmatig gebruikt als veerkrachtsmaat.
Child Behavior Checklist (CBCL)	Achenbach & Edelbrock (1983). <i>Manual for the Child Behavior Checklist and revised child behavior profile</i> . Burlington, VT: Queen City Printers.	1,5-18 jaar (ouder- (= CBCL) of leerkrachtrapportage (= TRF)) Vanaf 11 jaar kunnen kinderen ook zelf invullen (=YSR).	Internaliserende problemen, Externaliserende problemen, Overige problemen. Versie voor oudere kinderen neemt ook sociale contacten, activiteiten en schoolwerk mee.	99, 112 of 118	0,69-0,88 (NL kinderen) 0,52-0,91 (kinderen met VB)	Niet specifiek ontwikkeld om veerkracht te meten. Onderzoek is heel divers in welke maat meegenomen wordt voor veerkracht; soms de ouder-, soms de kindrapportage, soms de totalscore, soms de score op specifieke subschalen.

Tabel 1: Vervolg.

Vragenlijst	Referentie	Doelgroep	Sub-constructen	Aantal items	Cronbach's alpha	Opmerkingen
Rosenberg Self-Esteem Scale (RSE)	Rosenberg (1979). <i>Conceiving the Self</i> . New York: Basic Books.	Kinderen en volwassenen	1 factor: Eigenwaarde.	10	0,92	Is specifiek gericht op het in kaart brengen van een gevoel van eigenwaarde.
Child and Youth Resilience Measure (CYRM)	Ungar & Liebenberg (2011). Assessing resilience across cultures using mixed methods: Construction of the child and youth resilience measure. <i>Journal of Mixed Methods Research</i> , 5(2), 126-149.	Aparte versie voor kinderen (5-9 jaar), jongeren (10-23 jaar) en volwassenen (= ARM).	Individueel; Familiair; Context en Cultuur.	17	0,82	Ontwikkeld met onderzoekers uit 11 verschillende landen om het culturele aspect te waarborgen. Wordt veelvuldig toegepast in onderzoek met kinderen.
The Resiliency Scale for Children en Adolescents (RSCA)	Prince-Embury (2008). The resiliency scales for children and adolescents, psychological symptoms, and clinical status in adolescents. <i>Canadian Journal of School Psychology</i> , 23(1), 41-56.	Er zijn speciale versies met simpel taalgebruik. Jongeren (9-18 jaar)	Gevoel van meesterschap; Gevoel van verbondenheid; Emotionele reactiviteit.	64	0,95	Kijkt alleen naar persoonlijke factoren, neemt geen omgevingsfactoren mee.
The Healthy Kids Resilience Assessment (HKRA)	Constantine & Benard (2001). California Healthy Kids Survey Resilience Assessment Module: Technical Report. <i>Journal of Adolescent Health</i> , 28(2).	Kinderen (10-18 jaar)	Schoolfactoren; Thuisfactoren; Gemeenschapsfactoren; Relatiefactoren; Interne factoren.	56	>0,70	Is onderdeel van een veel bredere vragenlijst, de 'California Healthy Kids Survey'.
The Psychological Resilience Scale	Merrell (2011). <i>SEARS: Social, emotional assets and resilience scales, helper manual (Vol. 40)</i> . Lutz, Florida: Psychological Assessment Resources.	Aparte versies voor kinderen (8-12 jaar) en jongeren (13-18 jaar)	Zelfregulatie; Sociale competentie; Empathie; Verantwoordelijkheid.	35	0,8-0,93	Wordt voornamelijk ingezet om te onderzoeken welke kinderen klinische waarden laten zien of in een hoog-risico groep vallen. Binnen de normen vallen wordt gezien als het hebben van veerkracht.

sen van bepaalde copingstrategieën. Deze verschillende conceptualisaties hebben als gevolg dat studies niet goed vergeleken kunnen worden en niet generaliseren naar andere populaties (Van Harmelen, 2022). Ten tweede is er een onderscheid te maken tussen vragenlijsten die alleen interne bronnen van veerkracht meten, terwijl andere vragenlijsten beogen om ook (een aantal) externe factoren mee te nemen. Dit bemoeilijkt het onderling vergelijken van beschikbare vragenlijsten en maakt het lastig om het juiste instrument te kiezen passend bij het doel van een specifiek onderzoek. Bovendien zijn veel vragenlijsten onvoldoende theoretisch onderlegd of niet voldoende psychometrisch onderbouwd (Windle et al., 2011). Onderzoekers en behandelaren hebben dus weinig houvast in hun zoektocht naar een manier om veerkrachtig functioneren, in een bepaalde fase van iemands leven, in kaart te brengen.

3.1 Het ‘meten’ van veerkrachtig functioneren bij mensen met verstandelijke beperkingen

Mensen met verstandelijke beperkingen worden helaas nog weinig geïncorporeerd in wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek naar het concept veerkracht bij mensen met verstandelijke beperkingen is tevens zeer beperkt. Hoewel onderzoek naar concepten en aspecten van veerkracht in de algemene populatie al is gestart in de jaren '60 van de vorige eeuw is er pas in 2003 voor het eerst onderzoek gedaan naar veerkrachtig functioneren bij mensen met verstandelijke beperkingen (Scheffers et al., 2020, 2022a). Het is tot op heden onvoldoende onderzocht of de instrumenten die ontwikkeld zijn ten behoeve van het in kaart brengen van veerkrachtig functioneren in de algemene populatie ook geschikt zijn om toe te passen bij mensen met verstandelijke beperkingen, of dat deze aangepast dienen te worden. Hierbij zou bijvoorbeeld gebruikgemaakt kunnen worden van 'Taal voor allemaal' (Moonen, 2021). Uit een recente review over onderzoek naar het concept veerkracht bij jeugdigen met autisme of verstandelijke beperkingen zijn drie vragenlijsten naar voren gekomen die tot op heden gebruikt zijn bij deze populatie: The Resiliency Scale for Children en Adolescents (RSCA), The Healthy Kids Resilience Assessment (HKRA) en The Psychological Resilience Scale (Clark & Adams, 2022). In een aantal andere studies werden geen bestaande veerkrachtvragenlijsten gebruikt, maar werd van de participanten een aantal concepten die de onderzoekers gelinkt hadden aan veerkrachtig functioneren

gescoord, zoals gedragsmaten, regulatievaardigheden en zelfredzaamheid (Clark & Adams, 2022). Het ontbreken van een uniforme manier om veerkrachtig functioneren in een bepaalde levensfase in beeld te brengen bij mensen met verstandelijke beperkingen zou kunnen leiden tot onderrapportage en het missen van belangrijke mogelijkheden voor de ontwikkeling van interventies ten behoeve van veerkrachtversterking.

Tabel 1 laat zien dat er veel verschillende meetinstrumenten ingezet worden om veerkrachtig functioneren in kaart te brengen, maar dat er geen consensus is over een uniforme aanpak hiervoor. Een gezamenlijke taal is van belang, evenals een eenduidige definitie voor veerkracht en het ontwikkelen van een gespreksinstrument die inzetbaar is voor verschillende leeftijden, culturen en cognitieve niveaus. Gezien de complexiteit en uniciteit van het concept veerkracht is het niet mogelijk om aan de hand van kwantitatieve normen het veerkrachtig functioneren in de aanwezigheid van tegenspoed volledig in kaart te brengen. Wij pleiten voor flexibel te gebruiken kwalitatieve concepten waarbij voor ieder individu nauwkeurig in beeld gebracht kan worden wat een situatie van tegenspoed en de mogelijke reactie(s) daarop voor een persoon met verstandelijke beperkingen betekent. Hierbij kan bijvoorbeeld gebruikgemaakt worden van interviews, observaties, informatie van verwanten en eventueel psychodiagnostisch testmateriaal ter ondersteuning.

Kwalitatieve interviews worden in onderzoek naar veerkrachtig functioneren nog maar weinig toegepast (King et al., 2021). In zo'n interview kunnen concepten op een gestandaardiseerde manier worden uitgevraagd, maar blijft er ruimte bestaan om de volgorde van vragen, de wijze van vragen stellen en de toelichting aan te passen aan de specifieke kenmerken van de geïnterviewde. Zo'n interview zou daarbij bijvoorbeeld ondersteund kunnen worden met behulp van de 'Yucelmethode' (Yucel, 2013), waarvan recentelijk beschreven is welke voordelen dit kan bieden voor mensen met verstandelijke beperkingen (Pellemans-van Rooijen et al., 2022). Elke persoon heeft zijn eigen verhaal en visie op wat voor hem of haar belangrijk is. Met behulp van de Yucelmethode kan dit verhaal relatief snel in beeld gebracht worden voor zowel de 'bouwer' als de 'procesondersteuner'. De methode kan ook ondersteunend zijn bij het in beeld brengen van de perspectieven van andere betrokkenen. Zo hebben Mercera en collega's (2021) laten zien dat jeugdigen, ouders en de betrokken behandelaren verschillende perspectieven hebben op

de opgroeisituatie, andere accenten leggen, andere taal gebruiken en verschillen in de mate van concreetheid en focus op bronnen van kracht.

CONCLUSIE

Meer oog voor veerkrachtig functioneren biedt een nieuw perspectief voor hulpverleners in het ondersteunen van mensen met verstandelijke beperkingen. Reeds beschikbare inzichten uit recent onderzoek laten zien dat het belangrijk is om te weten welke bronnen van stress en welke in- en externe veerkrachtfactoren op dat moment in het leven van de betreffende persoon interacteren en steunend of belemmerend zijn. Zo kan sociale steun gericht worden ingezet.

Hulpverleners kunnen in de praktijk hulpvragers ondersteunen bij het navigeren naar deze bronnen van veerkracht en het voeren van de dialoog over wat zij nodig hebben. In het ondersteunen van veerkrachtig functioneren pleiten wij voor een reflecterende hulpverlener die steeds opnieuw vanuit een open houding en basale nieuwsgierigheid samen met de hulpvrager op zoek gaat naar hetgeen op dat moment nodig is. De kernelementen van het concept veerkracht kunnen door het hanteren van drie stappen houvast bieden aan hulpverleners om dit proces te ondersteunen. Per stap worden praktische handvatten omschreven om hulpverleners hierbij op weg te helpen.

1) Er is sprake van tegenspoed: *De hulpverlener dient aandacht te hebben voor de ingrijpende ervaringen en bronnen van stress in het leven van de hulpvrager om de hulpvraag gezamenlijk in de context te kunnen plaatsen en te begrijpen.*

- Maak gebruik van gestructureerde en gevalideerde methoden om tegenspoed in beeld te brengen. Voor kinderen en volwassenen met verstandelijke beperkingen kan men bijvoorbeeld gebruikmaken van de DITS-LVB (Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren-Licht Verstandelijke Beperking; Mevissen, Didden, & De Jongh, 2018) voor het opsporen van trauma's en stressoren evenals de daaraan gerelateerde klachten.
- Er bestaat een risico op het onderschatten van trauma en aan trauma gerelateerde klachten wanneer men een te smalle focus hanteert. Voor mensen met verstandelijke beperkingen is het extra belangrijk dat de onderzoeker of hulpverlener naast het gekozen instrument ook vragen stelt zoals: "Zijn er nog gebeurtenis-

sen waar we het niet over hebben gehad maar die wel belangrijk voor je zijn geweest?" en "Zijn er nog klachten waar we het niet over hebben gehad?"

2) Er zijn steunende factoren aanwezig; bronnen van veerkracht. *Deze bronnen kunnen aanwezig zijn op neurobiologisch, psychologisch, sociaal en maatschappelijk niveau: De hulpvrager en de hulpverlener creëren samen inzicht in de steunende factoren waar de hulpvrager toegang toe heeft (of kan krijgen). Het is van belang om aan te sluiten bij de concrete belevingswereld van de hulpvrager en open vragen te stellen aan de hulpvrager zelf en aan de voor hem/haar belangrijke mensen in het netwerk.*

- Wat heeft je geholpen om met om te gaan?
- Op welke manier helpt jou?
- Wat heb jij toen gedaan om met om te gaan?
- Zijn er mensen die jou toen geholpen hebben? Heb je toen iemand om hulp gevraagd?

Breng zoveel mogelijk perspectieven in kaart wat betreft de tegenspoed en bronnen van veerkracht. Hierbij gaat het niet om waarheidsvinding, maar om het in beeld brengen van ieders visie op bepaalde gebeurtenissen. Naast een gesprek met de hulpvrager en de voor hem/haar belangrijke mensen in het netwerk kan een dossieronderzoek worden uitgevoerd. Dit totaalplaatje geeft inzicht in hoeverre er sprake is van een goede afstemming tussen hulpvrager, het netwerk en de hulpverlener. Daarnaast dient er vanuit screening, diagnostiek en behandeling aandacht zijn voor de gevolgen van ingrijpende en potentieel traumatische ervaringen binnen het gehele systeem.

3) Er is sprake van een adequate aanpassing aan of een positieve ontwikkeling in reactie op de tegenspoed: *De hulpverlener en hulpvrager bepalen samen een gemeenschappelijk doel. Het is belangrijk om hierbij aan te sluiten bij de eigen woorden van de hulpvrager en om samen te bepalen wanneer een positief resultaat is behaald. Als buitenstaander is het niet mogelijk om zomaar conclusies te trekken over wat wel of niet bijdraagt aan veerkracht. Dit vraagt om continue afstemming met de hulpvrager en hun systeem.*

- Benoem het perspectief van veerkracht en vraag naar het gewenste resultaat voor de hulpvrager, bijvoorbeeld: "Er zijn veel mensen die moeilijke of vervelende



Figuur 1: Bronnen voor het ondersteunen van veerkrachtig functioneren in een inclusieve samenleving.

gebeurtenissen meemaken. Er zijn ook verschillende manieren om daarmee om te gaan. Wat moet er veranderen zodat jij je beter gaat voelen? Hoe kunnen we samen zien dat het beter met je gaat?"

- Er kan hierbij gebruikgemaakt worden van een visualisatie. De hulpverlener tekent drie lijnen: 1) een rechte horizontale lijn met de uitleg: "Het blijft zo gaan zoals het nu gaat", 2) een lijn waarbij eerst een dip naar beneden wordt getekend met de uitleg: "Het is even wat minder goed met je gegaan, maar nu gaan we samen kijken wat jou kan helpen zodat het weer beter gaat", 3) een schuine lijn omhoog met de uitleg: "Je hebt verschillende moeilijke of vervelende gebeurtenissen meegemaakt in je leven. Je hebt geleerd hoe je daarmee om kunt gaan waardoor het nu steeds iets beter met je gaat." Vraag aan de hulpvrager welke lijn het meest passend is bij zijn/haar leven. De hulpvrager mag ook zelf een ander soort lijn tekenen. Op basis van de getekende lijn stelt de hulpverlener vragen als: "Wie of wat kan jou helpen om een stapje vooruit te komen? Waaraan zal jij zelf merken dat je een stapje vooruit gekomen bent?"

In een inclusieve samenleving zullen er naast de bronnen van veerkracht die in en direct rondom mensen met verstandelijke beperkingen te vinden zijn, ook in de samenleving voldoende bronnen voor het ondersteunen van veerkrachtig functioneren aanwezig moeten zijn (zie [Figuur 1](#)). Denk aan goede huisvesting, een veilige buurt en toegang tot passende zorg. Mensen met verstandelijke beperkingen moet de mogelijkheid geboden worden om te kunnen navigeren naar de juiste bronnen en om gebruik te kunnen maken van de best mogelijke professionele hulp die hen hierbij ondersteunt. In een inclusieve samenleving moeten immers voor allen voldoende bronnen voor de ondersteuning van veerkrachtig functioneren aanwezig zijn.

LITERATUUR

- Clark, M., & Adams, D. (2022). Resilience in autism and intellectual disability: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 39-53.
- Cronholm, P. F., Forke, C. M., Wade, R., Bair-Merritt, M. H., Davis, M., Harkins-Schwarz, M., Pachter, L. M., & Fein, J. A. (2015). Adverse childhood experiences: Expanding the concept of adversity. *American Journal of Preventive Medicine*, 49(3), 354-361.

- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (2019). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 56(6), 774-786.
- Hamby, S., Elm, J. H. L., Howell, K. H., & Merrick, M. T. (2021). Recognizing the cumulative burden of childhood adversities transforms science and practice for trauma and resilience. *The American Psychologist*, 76(2), 230-242.
- Hays-Grudo, J., & Morris, A. S. (2020). *Adverse and protective childhood experiences: A developmental perspective*. Psychological Association.
- Heard-Garris, N., Davis, M. M., Szilagyi, M., & Kan, K. (2018). Childhood adversity and parent perceptions of child resilience. *BMC Pediatrics*, 18(1), 1-10.
- Ioannidis, K., Askelund, A. D., Kievit, R. A., & Van Harmelen, A. L. (2020). The complex neurobiology of resilient functioning after childhood maltreatment. *BMC Medicine*, 18(1), 1-16.
- Jones, P. J., & McNally, R. J. (2022). Does broadening one's concept of trauma undermine resilience? *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 14(S1), S131.
- King, L., Jolicoeur-Martineau, A., Laplante, D. P., Szekely, E., Levitan, R., & Wazana, A. (2021). Measuring resilience in children: A review of recent literature and recommendations for future research. *Current Opinion in Psychiatry*, 34(1), 10-21.
- Longfellow, E., & Hicks, R. (2022). Trauma and intellectual disability. In P. Wilmot & L. Jones (Eds.), *Trauma-Informed Forensic Practice* (pp. 111-129). Routledge.
- Martorell, A., & Tsakanikos, E. (2008). Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(5), 445-448.
- Masten, A. S. (2021). Resilience of children in disasters: A multisystem perspective. *International Journal of Psychology*, 56(1), 1-11.
- Masten A. S., Cutuli, J. J., Herbers J. E., & Reed, M.-G. J. (2009). Resilience in development. In S. J. Lopez & C. R. Snyder (Eds.), *Handbook of Positive Psychology (2nd ed.)* (pp. 117-131). Oxford: Oxford University Press.
- Mercera, G., Kalis, T., Vervoort-Schel, J., & Moonen, X. (2021). Factsheet – Verschillende perspectieven in beeld: Krachten, lasten en wensen van jeugdigen met neurobiologische ontwikkelingsstoornissen en hun gezinnen. Geraadpleegd via [https://www.academischewerkplaatskajak.nl/poster/ op 01-09-2022](https://www.academischewerkplaatskajak.nl/poster/op/01-09-2022).
- Mevissen, E. H. M., Didden, H. C. M., & de Jongh, A. D. (2018). *DITS-LVB Handleiding: Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren-Licht Verstandelijke Beperking*. Accare.
- Moonen, X. (2021). Easy language in the Netherlands. In C. Lindholm & U. Vanhatalo (Eds.), *Handbook of Easy Languages in Europe* (pp. 345-370). Berlin: Frank & Timme.
- Pellemans-van Rooijen, R., Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Kalis, T., & Moonen, X. (2022). Werken met de Yucelmethode. *Nurse Academy GGZ*, 11(3), 48-53.
- Rittmannsberger, D., Kocman, A., Weber, G., & Lueger-Schuster, B. (2019). Trauma exposure and post-traumatic stress disorder in people with intellectual disabilities: A Delphi expert rating. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 558-567.
- Scheffers, F., Moonen, X., & van Vugt, E. (2022a). External sources promoting resilience in adults with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(1), 227-243.
- Scheffers, F., Moonen, X., & van Vugt, E. (2022b). *Resilience in the face of adversity: How people with intellectual disabilities deal with challenging times*. Manuscript in preparation.
- Scheffers, F., van Vugt, E., & Moonen, X. (2020). Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 828-838.
- Ungar, M. (2019). *Change your world: The science of resilience and the true path to success*. Sutherland House.
- Ungar, M. (Ed.) (2021). *Multisystemic resilience: Adaptation and transformation in contexts of change*. Oxford University Press, USA.
- van Harmelen, A.-L. (2022). *Veerkracht bestaat niet* [Oratie]. Geraadpleegd van <https://www.universiteitleiden.nl/binaries/content/assets/sociale-wetenschappen/pedagogische-wetenschappen/oraties-proefschriften/oratie-van-harmelen-totaal.pdf>
- Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink, I., Mink, E., van der Helm, P., Lindauer, R., & Moonen, X. (2018). Adverse childhood experiences in children with intellectual disabilities: An exploratory case-file study in Dutch residential care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2136.
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21(2), 152-169.
- Windle, G., Bennett, K. M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 1-18.
- Yucel, M. (2013). *Yucelmethode: 'Bouwen aan herstel'*. Baarn: YCL v.o.f.