

Interpersoonlijke en Maatschappelijke Participatie bij cliënten met een verstandelijke
beperking en gerelateerde factoren
Masterthesis

Universiteit Utrecht
Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen
Masterprogramma Orthopedagogiek
Francis Rietjens, FR, 5621763
Thesisbegeleider: Jolanda Douma
2e beoordelaar: Kyung van Lieshout
Datum: 29-6-2016
Opdrachtgever: Janneke Fest, stichting Prisma

Voorwoord

Voor u ligt het concept masterthesis over interpersoonlijke en maatschappelijke participatie bij mensen met een verstandelijke beperking en de hieraan gerelateerde factoren. Het onderzoek is uitgevoerd binnen stichting Prisma, een grote zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking.

Graag bedank ik stichting Prisma voor de ondersteuning en medewerking aan het onderzoek. Specifiek bedank ik de gedragsdeskundigen, persoonlijk ondersteuners, teamleiders en begeleiders van het onderzoek vanuit stichting Prisma.

Ook wil ik dr. J.C.H. Douma, thesisbegeleidster van Universiteit Utrecht, hartelijk bedanken voor alle hulp en expertise bij het schrijven van deze thesis. Dankzij de goede feedback heb ik veel mogen leren over de verschillende aspecten die bij een onderzoek komen kijken.

Samenvatting

Achtergrond. Participatie draagt bij aan kwaliteit van bestaan, sociaal functioneren en de gezondheid van mensen. Een gebrek aan participatie zorgt voor depressieve symptomen, functionele beperkingen en ziektes. Mensen met een verstandelijke beperking participeren echter minder dan mensen zonder een beperking.

Doel. Onderzoeken wat de mate van interpersoonlijke en maatschappelijke participatie is en welke factoren gerelateerd zijn aan een hogere mate hiervan.

Methode. Bij 49 cliënten met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking is de interpersoonlijke en maatschappelijke participatie gemeten en is informatie verzameld over de volgende cliëntkenmerken: geslacht, leeftijd, mate van verstandelijke beperking, mate van verschillende vormen van probleemgedrag en het aantal kennissen, vrienden en intieme relaties.

Resultaten. De gemiddelde score op interpersoonlijke en maatschappelijke participatie zijn relatief laag. Er worden echter maar weinig significante verschillen of verbanden gevonden in de steekproef. Zo is gevonden dat de groep mensen met een ernstig verstandelijke beperking op alle vormen van participatie gemiddeld hoger scoort dan de andere twee groepen. Verder is opvallend dat de verschillende vormen van probleemgedrag bijna allemaal samenhangen met meer participatie, hoewel dus niet significant. Ook komen de soorten probleemgedrag maar weinig voor in de steekproef. Als laatste blijken vrouwen en volwassenen meer contact te hebben met familie en mannen en ouderen meer met vrienden.

Conclusies. Hoewel meer onderzoek nodig is om de resultaten te kunnen generaliseren kan gezegd worden dat het sociale netwerk van de cliënten belangrijk is in hun participatie. Ook kan de praktijk inspelen op de voorkeur van geslacht en leeftijdsgroepen in hun contact. Verder is het wellicht interessant meer onderzoek te doen naar de samenhang tussen probleemgedrag en participatie.

Kernwoorden: matige verstandelijke beperking, ernstige verstandelijke beperking, zeer ernstige verstandelijke beperking, interpersoonlijke participatie, maatschappelijke participatie, sociaal netwerk, probleemgedrag.

Abstract

Background. Participation contributes to the quality of life, social functioning and health of people. A lack of participation would be related to depressive symptoms, functional impairments and diseases. However people with intellectual disabilities participate less than people without disabilities.

Aim. To investigate which factors are related to higher levels of interpersonal and community participation.

Method. Interpersonal and community participation was measured for 49 clients with moderate to profound intellectual disabilities. Information about; gender, age, degree of disability, physical aggression, destructive behaviour, verbal behaviour problems, physical problem behaviours, stereotyped / compulsive behaviour, social behaviour problems, and the number of acquaintances, friends and intimate relationships in the social network, were provided by professional caregivers.

Results. The level of interpersonal and community participation was relatively low. However, there were few significant differences or relationships found in the sample. Patterns were found in the data. The group of people with severe intellectual disability scored higher on all forms of participation in comparison to the other two groups. Furthermore, it was found that the various forms of problem behaviour were almost all associated with more participation, although not significantly. The types of problem behaviour occur only occasionally in the sample. Finally, women and elderly people have more contact with family, while men and adults favour friends.

Conclusions. Though more research is necessary to generalize the results, it can be said that the social network of people with intellectual disabilities is important to their participation level. Professional caregivers can respond to the differences in preferences of contact between the sexes and ages. Furthermore, it might be interesting to do more research on the links between problem behaviour and participation

Keywords: moderate intellectual disability, severe intellectual disability, profound intellectual disability, interpersonal participation, community participation, social network, problem behaviour.

Inleiding

Als een individu optimaal participeert, zullen al zijn andere problemen van minimale waarde zijn, aldus Vargus-Adams (2012). Participatie wordt op grote schaal dan ook als een belangrijk doel gezien. Zo is participatie positief gerelateerd aan kwaliteit van bestaan, sociaal functioneren en gezondheid (Huebner, Johnson, Bennett, & Schneck, 2003). Een gebrek aan participatie zou gerelateerd zijn aan depressieve symptomen, functionele beperkingen en ziektes (Ahern, & Hendryx, 2008; Due, Holstein, Lund, Modvig, & Avlund, 1999; Mayo, Wood-Dauphinee, Cote, Durcan, & Carlton, 2002; Unger, McAvay, Bruce, Berkman, & Seeman, 1999). Ook in theoretische modellen over het menselijk functioneren zoals de International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF] en die van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD] (Schalock et al., 2010; World Health Organization, 2001), wordt participatie als een essentieel domein van menselijk functioneren gezien.

Volgens de definitie van het ICF is participatie het meedoen van mensen bij activiteiten in verschillende sociale domeinen door interactie met anderen in de context waarin zij leven (Verdonschot et al., 2009b; WHO, 2001). Sociale participatie bestaat uit vier domeinen; huiselijke participatie, interpersoonlijke participatie, grote levensactiviteiten en maatschappelijke participatie. Met huiselijke participatie wordt participatie binnenshuis bedoeld, meedraaien in een gezin en een huishouden. Onder interpersoonlijke participatie vallen contacten met anderen, zowel formeel als informeel. Met grote levensactiviteiten wordt bedoeld het participeren in (vrijwilligers)werk of educatie. Als laatste is maatschappelijke participatie het participeren in maatschappelijke activiteiten op gebieden als religie, politiek, hobby's, cultuur, sport en recreatieve activiteiten (Verdonschot et al., 2009b; WHO, 2001). In het huidige onderzoek worden interpersoonlijke en maatschappelijke participatie meegenomen.

Volgens onderzoek participeren mensen met een verstandelijke beperking [VB] minder in de maatschappij dan mensen zonder een VB (Meulenkamp, Van der Hoek, & Cardol, 2013; Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009b). In Nederland komt bijvoorbeeld 94% van de algemene bevolking dagelijks buitenhuis en ontmoet 90% regelmatig vrienden, maar dit is respectievelijk 46% en 59% voor mensen met een VB (Meulenkamp et al., 2013). Echter, in het Verdrag van de Verenigde Naties over de rechten van mensen met een beperking (UN, 2006) en in de Nederlandse wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ) staat het recht van mensen met een beperking om te participeren beschreven. Hoewel mensen met een VB dus wel het recht

hebben op volledige participatie in de maatschappij, blijkt dat zij een lagere mate van participatie hebben als het gaat om interpersoonlijke participatie en maatschappelijke en sociale activiteiten dan mensen zonder een VB (Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs, & Groenewegen, 2011). Mensen met een VB geven zelf aan meer te willen participeren. Ergens naar toe gaan en bezoek aan familie en vrienden worden hierbij het vaakst genoemd (Meulenkamp et al., 2013).

Verschillende onderzoeken hebben gekeken naar de mate waarin geslacht en leeftijd van mensen met een VB samenhangen met de maatschappelijke en interpersoonlijke participatie van mensen met een VB. Wat betreft het niveau worden in de meeste onderzoeken alleen mensen met een licht verstandelijke beperking [LVB] meegenomen, participatie is voor de groepen met een lager niveau echter net zo belangrijk.

Zo blijkt dat mensen met een VB minder participeren naarmate ze ouder worden (Badia, Orgaz, Verdugo, & Ullan 2013b; Dusseljee et al 2011; Meulenkamp et al., 2013; Zijlstra & Vlaskamp, 2005). De leeftijdsgroepen in deze studies zijn vergelijkbaar, maar geven niet allemaal een maximum leeftijd weer; 17-65 (Badia et al, 2013b), 18-58 en ouder (Zijlstra, & Vlaskamp, 2005), 15-65 en ouder (Dusseljee et al, 2011; Meulenkamp et al., 2013). In één onderzoek met leeftijden tussen 17-65 wordt geen leeftijdseffect gevonden (Badia, Orgaz, Verdugo, Ullan, & Martinez 2013a).

Voor geslacht wordt over het algemeen geen effect gevonden (Badia et al, 2013a, Meulenkamp et al., 2013; Zijlstra & Vlaskamp, 2005). Er is volgens een onderzoek wel een verschil in het soort participatie, mannen zouden meer deelnemen aan fysieke activiteiten en vrouwen meer in thuisactiviteiten (Badia et al, 2013b). Een ander onderzoek zegt dat vrouwen meer participeren in vrijetijdsactiviteiten (Dusseljee et al, 2011).

Andere factoren, zoals mate van VB, het sociaal netwerk en gedragsproblematiek, zijn minder vaak onderzocht. Ten aanzien van het niveau van de VB blijkt dat de meeste studies gericht zijn op mensen met een LVB. Een onderzoek waarin het niveau van de steekproef verdeeld was over LVB, matig verstandelijke beperking [MVB] en ernstig verstandelijke beperking[EVB] vond geen effect (Badia et al, 2013a). Ander onderzoek vond dat personen met een MVB minder participeert dan de groep LVB (Dusseljee et al, 2011; Meulenkamp et al., 2013).

De grootte van het sociale netwerk van een persoon is nog niet veel in verband gebracht met participatie. Volgens Heller (2002) zorgt een intiemere band met familieleden voor meer maatschappelijke participatie. Verder is in onderzoek wel geconstateerd dat het sociale netwerk van mensen met een VB vrij klein blijft (Van Asselt-Goverts, Embregts, &

Hendriks, 2015, Verdonschot, De Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009a). Bovendien is het sociale netwerk kleiner van mensen met een VB boven de 50 dan dat van mensen met een VB onder de 50 (Dusseljee et al, 2011).

Ook probleemgedrag is nog maar weinig in verband gebracht met de mate van participatie. Probleemgedrag komt echter vaak voor bij mensen met een VB (American Psychiatric Association, 2013) en heeft een slechte invloed op de relatie met familieleden (McIntyre, Blacher, & Baker, 2002). Hierdoor lijkt het wel een relevante factor als het gaat om participatie. Het gevonden onderzoek meldt meer participatie en vriendschappen bij mensen met een VB die weinig tot geen probleemgedrag vertonen (Dusseljee et al, 2011; Emerson, & McVilly, 2004).

Zoals al eerder benoemd is het belangrijk dat mensen met een VB participeren, dit zorgt namelijk voor een betere kwaliteit van bestaan, sociaal functioneren en gezondheid. Derhalve zal dit onderzoek gericht zijn op het in kaart brengen van de mate van maatschappelijke en van interpersoonlijke participatie van mensen met een matig tot zeer ernstige VB en de factoren die daarmee samenhangen. Op basis van de genoemde literatuur wordt verwacht dat de mate van maatschappelijke en interpersoonlijke participatie hoger is bij deelnemers met een lagere leeftijd (onder 50), een hoger niveau (MVB), een groter sociaal netwerk en weinig tot geen probleemgedrag. Voor geslacht kan geen verwachting worden uitgesproken.

Methode

Steekproef en procedure

De populatie van dit onderzoek bestaat uit volwassenen met een VB tussen de 17 en 82 jaar die woonachtig zijn binnen stichting Prisma. Er is gebruik gemaakt van een gemakssteekproef. De respondenten nemen deel aan de pilot Routine Outcome Monitoring (ROM) meting die dit jaar voor het eerst plaats vindt binnen stichting Prisma. In overleg met de gedragsdeskundige, teamleiders en onderzoekers van de ROM zijn cliënten van zes woningen aangewezen om mee te doen. Dit waren cliënten die in het afgelopen najaar verhuisd zijn naar deze zes nieuwbouwwoningen. Vijf van deze woningen hebben zich op het laatste moment teruggetrokken, waarna er vijf nieuwe woningen zijn benaderd via de teamleiders, waardoor er alsnog zes woningen deelnamen aan de ROM. Eén van deze woningen heeft zich echter ook weer teruggetrokken. Via de teamleiders zijn vervolgens nog zeven nieuwe cliënten toegevoegd aan de populatie.

Aan de persoonlijk ondersteuners van de cliënten is een brief (zie bijlage 1) verzonden voor de wettelijk vertegenwoordigers waarin vermeld staat dat de ROM-uitkomsten ook voor

wetenschappelijke doeleinden gebruikt worden. Eén wettelijk vertegenwoordiger gaf geen toestemming hiervoor. Daarnaast is één van de cliënten tijdens de onderzoeksperiode overleden.

Uiteindelijk bestond de gemakssteekproef uit 49 cliënten met een matig tot zeer ernstige VB. Voor een overzicht van de kenmerken van de steekproef, zie tabel 1.

Tabel 1

Kenmerken van de 49 respondenten

Onafhankelijke variabelen	Groepen	N	%
<i>Geslacht</i>	Man	40	81.6
	Vrouw	9	18.4
<i>Mate van verstandelijke beperking</i>	MVB (iq 35-49)	15	31.3
	EVB (iq 20-34)	20	41.7
	ZEVV (iq <20)	13	27.1
<i>Leeftijd</i>	Volwassenen (17-50)	17	34.7
	Middelbare leeftijd (51-65)	14	28.6
	Ouderen (66-82)	18	36.7
		M	SD
<i>Ernstscores lichamelijke agressie</i>		2.20	1.34
<i>Ernstscores destructief gedrag</i>		1.02	1.03
<i>Ernstscores verbaal probleemgedrag</i>		1.61	1.19
<i>Ernstscores lichamelijk probleemgedrag</i>		2.22	1.48
<i>Ernstscores stereotiep/dwangmatig probleemgedrag</i>		1.41	1.08
<i>Ernstscores maatschappelijk probleemgedrag</i>		0.51	0.78
<i>Aantal kennissen</i>		24.62	31.27
<i>Aantal vrienden</i>		13.35	11.59
<i>Aantal intieme relaties</i>		4.16	3.36

Instrumenten en variabelen

De afhankelijke variabelen in dit onderzoek zijn *interpersoonlijke participatie*, *maatschappelijke participatie* en *maatschappelijke participatie EVB*.

Interpersoonlijke participatie is gemeten met de schaal persoonlijke relaties van de Personal Outcomes Scale [POS] (Van Loon, Van Hove, Schalock, & Claes, 2009). De POS

meet kwaliteit van bestaan in het afgelopen half jaar en bestaat uit een zelfbeoordelingsschaal en een geobjectiveerde beoordelingsschaal. Laatgenoemde is in dit onderzoek gebruikt, omdat de participanten niet in staat waren tot zelfrapportage. De POS is door de persoonlijk ondersteuner van de cliënt ingevuld in de vorm van een interview met de onderzoeker. De antwoorden worden gegeven op een driepunts Likertschaal: 1 = zelden tot nooit, 2 = soms, 3 = vaak. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de POS een betrouwbaar en valide instrument is (Van Loon et al., 2009). *Interpersoonlijke participatie* is gemeten met 3 items, namelijk:

- Heeft de persoon vrienden met wie hij/zij regelmatig contact heeft en naar wie hij/zij ook op die manier refereert?
- Hoe vaak heeft de persoon in het algemeen contact met zijn/haar familie?
- Hoe vaak heeft de persoon in het algemeen contact met zijn/haar vrienden?

De interne consistentie van deze drie items was $\alpha = .18$. Bij verwijdering van het item “Hoe vaak heeft de persoon in het algemeen contact met zijn/haar familie?” werd de α .85, wat een goede interne consistentie weergeeft. Deze twee items geven aan of de persoon vrienden heeft en hoe vaak hij/zij contact met deze heeft. Echter is uit literatuur gebleken dat familie ook belangrijk is voor participatie. Daarom wordt de variabele *interpersoonlijke participatie* in tweeën gesplitst naar; *contact vrienden*, bestaande uit de gemiddelde itemscore van bovenstaande items 1 en 3 en *contact familie*, zijnde item 2. Een hogere score betekent een hogere mate van contact met vrienden of familie.

Maatschappelijke participatie is gemeten met het domein sociale inclusie van de POS, bestaande uit zes items, bijvoorbeeld: Hoe vaak neemt de persoon deel aan maatschappelijke activiteiten? De interne consistentie van deze items is goed (Cronbach's $\alpha = .77$). In de analyses is gerekend met de gemiddelde itemscore, waarbij een hogere score een hogere mate van maatschappelijke participatie betekent.

Maatschappelijke participatie EVB is gemeten met negen items uit de Quality of life – profound multiple disabilities [QOL-PMD] (Petry, 2006). Deze variabele is alleen voor personen met een ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking afgenomen. De QOL-PMD (Petry, 2006) wordt door de persoonlijk ondersteuner van de cliënt ingevuld tijdens een interview met de onderzoeker. De negen items hebben alle betrekking op de maatschappelijke participatie in het afgelopen half jaar, bijvoorbeeld: Cliënt maakt gebruik van maatschappelijke diensten en voorzieningen (café- of restaurant bezoek, zwembad, winkels, kapper). De antwoordmogelijkheden zijn verdeeld over een driepunt Likertschaal: 0 = niet akkoord/ weet niet / nvt, 1 = gedeeltelijk akkoord, 2 = akkoord. Wetenschappelijk onderzoek

toont aan dat de QOL-PMD een betrouwbaar en valide instrument is (Petry, 2006). De interne consistentie van de negen items in dit onderzoek is goed (Cronbach's $\alpha = .80$). In de analyses is gerekend met de gemiddelde itemscore, waarbij een hogere score een hogere mate van maatschappelijke participatie betekent.

De onafhankelijke cliëntvariabelen in dit onderzoek zijn *geslacht, leeftijd in jaren, niveau van verstandelijke beperking, probleemgedrag, aantal kennissen, aantal vrienden en aantal intieme relaties*.

De Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag [CEP] (Kramer, 2002) is gebruikt om de ernst van verschillende soorten probleemgedrag in de afgelopen drie maanden te meten. De CEP wordt door de gedragswetenschapper en persoonlijk ondersteuner van de cliënt ingevuld wordt en meet de vorm, richting, frequentie en een oordeel over waarneembare gedragingen. De betrouwbaarheid van de CEP is niet beoordeeld door de Commissie Testaangelegenheden Nederland [COTAN].

De volgende domeinen worden in dit onderzoek meegenomen: lichamelijke agressie (15 items, bijvoorbeeld spugen), destructief gedrag (5 items, bijvoorbeeld brandstichten), verbaal probleemgedrag (6 items, bijvoorbeeld gillen/schreeuwen), lichamelijk probleemgedrag (14 items, bijvoorbeeld eten van oneetbare dingen), stereotiep/dwangmatig gedrag (7 items, bijvoorbeeld dwangmatige belangstelling), maatschappelijk probleemgedrag (7 items, bijvoorbeeld stelen). In huidig onderzoek is per domein een ernstscore bepaald op basis van de frequentie en het oordeel van de verschillende items van een domein. Dit is gebaseerd op het onderdeel 'bepalen van de ernstscore' in de CEP (zie bijlage 3 voor de frequentie en oordeel schalen). Voor de CEP wordt echter een totale ernstscore berekend, in het huidig onderzoek wordt deze per domein berekend. De volgende ernstscores kunnen toegekend worden aan een domein:

0 = de gedragingen in dit domein komen niet voor.

1 = in dit domein komen alleen gedragingen met oordeel 1 en 2 voor.

2 = in dit domein komen gedragingen voor met oordeel niet hoger dan 3. Gedragingen tellen alleen mee als de frequentie niet 0 is. EN/OF op de lijst komen een of meer gedragingen met oordeel 4 of 5 voor, bij de frequentie is echter een 0 of een 1 ingevuld.

3 = in dit domein komt een groot aantal (>3) gedragingen met oordeel 3 voor en bij deze gedragingen wordt een hoge frequentie gemeld (4, 5, 6).

4 = in dit domein komen een of meer gedragingen met oordeel 4 of 5 voor.

De onafhankelijke variabelen geslacht, leeftijd en niveau van VB (matig, ernstig en zeer ernstig) zijn tevens verkregen door de CEP. Leeftijd is onderverdeeld in drie leeftijdscategorieën namelijk: volwassenen (17-50), middelbare leeftijd (51-65) en ouderen (66-82). De reden hiervoor is dat in de meeste studies 65+ wordt aangehouden als de oudste groep. Ook is in een eerdere studie gebleken dat het sociaal netwerk van mensen met een VB minder wordt na de leeftijd van 50. Het niveau van VB is gebaseerd op het IQ waarbij matig = 35-49, ernstig = 20-34 en zeer ernstig < 20.

De onafhankelijke variabelen *aantal kennissen*, *aantal vrienden* en *aantal intieme relaties* zijn gemeten met de sociale netwerkkaart van stichting Prisma die door de persoonlijk ondersteuner is ingevuld. Hierop worden de verschillende contacten van de cliënt ingedeeld in familie, cliënten, professionals en samenleving, die vervolgens weer verdeeld worden in vriendschap, intimiteit en kennissen. Een intieme relatie is een relatie met een persoon die erg belangrijk is voor de cliënt, deze mensen staan het dichtst bij de cliënt. Een vriendschap heeft de cliënt met mensen die hij meerdere malen per jaar ziet om hier bijvoorbeeld leuke dingen mee te doen. Deze mensen staan iets verder van de cliënt dan intieme relaties, maar nog steeds vrij dichtbij. De categorie kennissen gaat over mensen die de cliënt wel kent, maar niet veel ziet of spreekt en niet zo dicht bij de cliënt staan. De uitkomstmaten van deze lijst bestaan het aantal contacten per categorie relatie.

Data-analyse

Er is geanalyseerd met non-parametrische toetsen, omdat de steekproef van dit onderzoek beperkt is en er sprake is van een niet-normale verdeling van de score binnen de steekproef dit is te zien aan de scheefheid van de afhankelijke variabelen: interpersoonlijke participatie vrienden (skewness= 2.75), interpersoonlijke participatie familie (skewness= -.84), maatschappelijke participatie (skewness=.86) en maatschappelijke participatie EVB (skewness = .03).

Met de Mann-Whitney U-toets is onderzocht of er voor de dichotome variabele geslacht significante verschillen zijn in de mate van interpersoonlijke participatie, maatschappelijke participatie en maatschappelijke participatie EVB. De Kruskal-Wallis H-test is gebruikt om dit na te gaan voor leeftijd en mate van verstandelijke beperking. Bij een significant verschil is met de Kruskal-Wallis H-test paarsgewijs nagegaan welke groepen significant van elkaar verschillen.

Daarnaast is de Spearman's rangcorrelatie gebruikt om de samenhang te berekenen tussen de vier vormen van participatie en de verschillende vormen gedragsproblemen. Binnen dit onderzoek wordt de volgende classificatie aangehouden: een correlatie is sterk tussen 0.7

en 0.9, matig tussen 0.4 en 0.6 en zwak tussen 0.1 en 0.3 (Dancey & Reidy, 2007). Voor alle analyses is een significantieniveau van .05 gebruikt bij tweezijdige toetsing.

Resultaten

De gemiddelde score op interpersoonlijke participatie vrienden is 1.21 (SD=0.47), op interpersoonlijke participatie familie 2.45 (SD=0.71), op maatschappelijke participatie 1.55 (SD=0.46) en op maatschappelijke participatie EVB 1.29 (SD= .43; n= 25; missing=8) waarbij voor allen een schaal van 1 tot 3 geldt.

Uit tabel 2 blijkt dat er voor de variabele interpersoonlijke participatie vrienden geen significante verschillen gevonden zijn. Zowel geslacht ($U=135.00$; $p = .10$) en leeftijd ($\chi^2 = 4.23$; $p= .12$) geven echter wel een bijna significant verschil aan. Kijkende naar de gemiddelde scores is hierbij te zien dat de mannen en de groep ouderen hoger scoren.

Tabel 2

Gemiddelde score (M) en bijbehorende standaarddeviatie (SD) voor onafhankelijke variabelen op interpersoonlijke participatie vrienden: Resultaten van de Mann-Whitney U-test en van de Kruskal Wallis H-test.

		Interpersoonlijke participatie vrienden					
		n	M	SD	Mean rank	U	p
Geslacht	Man	40	1.26	0.51	26.13	135.00	.10
	Vrouw	9	1.00	0.00	20.00		
		n	M	SD	Mean rank	χ^2	p
Leeftijd	Volwassenen	17	1.03	0.12	21.21	4.23	.12
	Middelbare leeftijd	14	1.29	0.61	25.57		
	Ouderen	18	1.33	0.51	28.14		
Niveau	MVB	15	1.23	0.42	25.63	1.80	.41
	EVB	20	1.30	0.59	25.70		
	ZEVb	13	1.08	0.28	21.35		

In tabel 3 worden vergelijkbare resultaten gevonden. Wederom worden enkel bijna significante verschillen gevonden voor de groepen geslacht ($U=107.00$, $p=.06$) en leeftijd ($\chi^2=4.79$, $p=.09$). In dit geval zijn het echter juist de vrouwen en de groep volwassenen die gemiddeld hoger scoren.

Tabel 3

Gemiddelde score (M) en bijbehorende standaarddeviatie (SD) voor onafhankelijke variabelen op interpersoonlijke participatie familie: Resultaten van de Mann-Whitney U-test en van de Kruskal Wallis H-test.

		Interpersoonlijke participatie Familie					
		n	M	SD	Mean rank	U	p
Geslacht	Man	40	2.35	0.74	23.18	107.00	.06
	Vrouw	9	2.89	0.33	33.11		
		n	M	SD	Mean rank	χ^2	p
Leeftijd	Volwassenen	17	2.71	0.47	29.18	4.79	.09
	Middelbare leeftijd	14	2.50	0.76	26.32		
	Ouderen	18	2.17	0.79	20.03		
Niveau	MVB	15	2.33	0.72	22.40	.63	.73
	EVB	20	2.50	0.69	25.55		
	ZEVB	13	2.50	0.78	25.31		

Vervolgens is hetzelfde onderzocht voor maatschappelijke participatie en maatschappelijke participatie EVB. De resultaten hiervan zijn weergegeven in tabel 4 (maatschappelijke participatie) en tabel 5 (maatschappelijke participatie EVB).

Tabel 4

Gemiddelde score (M) en bijbehorende standaarddeviatie (SD) voor onafhankelijke variabelen op maatschappelijke participatie: Resultaten van de Mann-Whitney U-test en van de Kruskal Wallis H-test.

		Maatschappelijke participatie					
		n	M	SD	Mean rank	U	p
Geslacht	Man	40	1.57	0.46	25.56	157.50	.56
	Vrouw	9	1.48	0.47	22.50		
		n	M	SD	Mean rank	χ^2	p
Leeftijd	Volwassenen	17	1.47	0.42	22.79	.87	.65
	Middelbare leeftijd	14	1.55	0.46	24.79		
	Ouderen	18	1.63	0.51	27.25		
Niveau	MVB	15	1.49	0.46	22.63	6.18	.05*
	EVB	20	1.72	0.48	30.03		
	ZEVb	13	1.32	0.31	18.15		

* Significant bij $p < 0.05$; ** Significant bij $p < 0.01$

Uit tabel 4 blijkt dat er alleen een significant verschil is voor het niveau van VB. Uit de post-hoc-toetsen blijkt dat de groepen EVB en ZEVb significant van elkaar verschillen ($\chi^2 = 5.51$; $p = .02$). De groep EVB heeft een hogere gemiddelde maatschappelijke participatiescore dan de groep ZEVb.

Tabel 5

Gemiddelde score (M) en bijbehorende standaarddeviatie (SD) voor onafhankelijke variabelen op maatschappelijke participatie EVB: Resultaten van de Mann-Whitney U-test en van de Kruskal Wallis H-test.

		Maatschappelijke participatie EVB					
		n	M	SD	Mean rank	U	p
Geslacht	Man	21	1.30	0.43	13.26	36.50	.68
	Vrouw	4	1.25	0.51	11.63		
Mate van VB	EVB	15	1.36	0.40	14.17	57.50	.33
	ZEBV	10	1.18	0.47	11.25		
		n	M	SD	Mean rank	x ²	p
	Volwassenen	11	1.36	0.45	14.59	1.87	.39
Leeftijd	Middelbare leeftijd	5	1.36	0.46	14.30		
	Ouderen	9	1.16	0.42	10.33		

Voor maatschappelijke participatie EVB zijn er geen (bijna) significant verschillen gevonden voor geslacht en leeftijd (zie tabel 5). Ook zijn er acht missing cases, waardoor de steekproefgrootte beperkt is tot (n=25). Ten slotte is door middel van de Spearman's rangcorrelatie de samenhang tussen de vier vormen van participatie en de onafhankelijke variabelen gedragsproblemen en sociaal netwerk getoetst (zie tabel 6).

Tabel 6 Spearman's rangorde correlaties tussen de participatiescores en de onafhankelijke variabelen

	Interpersoonlijke participatie vrienden		Interpersoonlijke participatie familie		Maatschappelijke participatie		Maatschappelijke participatie EVB	
	rs	p	rs	p	rs	p	rs	p
Lichamelijke agressie	-.20	.18	.14	.33	-.19	.19	.20	.34
Destructief gedrag	.13	.36	.13	.36	.21	.15	.37	.07
Verbaal probleemgedrag	-.13	.39	.32	.03*	.02	.90	.11	.60
Lichamelijk probleemgedrag	-.20	.17	.24	.09	.00	.98	.21	.31
Stereotiep / dwangmatig gedrag	-.12	.43	.27	.06	.15	.30	.41	.04*
Maatschappelijk probleemgedrag	.09	.55	.08	.59	.30	.04*	.37	.07
Aantal kennissen	.19	.27	.22	.18	.46	.00**	.12	.62
Aantal vrienden	.41	.01*	.08	.63	.21	.21	-.10	.66
Aantal intieme relaties	.46	.00**	.20	.25	.27	.10	.23	.31

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

Interpersoonlijke participatie vrienden heeft een matige positieve samenhang met het aantal vrienden ($rs = .41$; $p = .01$) en het aantal intieme relaties ($rs = .46$; $p = .00$). Interpersoonlijke

participatie familie heeft een zwakke positieve samenhang met verbaal probleemgedrag ($r_s = .32$; $p = .03$). Maatschappelijke participatie heeft een zwakke positieve samenhang met maatschappelijk probleemgedrag ($r_s = .30$; $p = .04$) en een matige positieve samenhang met het totaal aantal kennissen ($r_s = .46$; $p < .01$). Maatschappelijke participatie EVB heeft alleen een matige positieve samenhang met stereotiep/dwangmatig gedrag ($r_s = .41$; $p = .04$).

Conclusie en discussie

In dit onderzoek is nagegaan wat de mate is van maatschappelijke en van interpersoonlijke participatie van mensen met een matig tot zeer ernstige VB en welke factoren daarmee samenhangen. Eerder onderzoek gaf aan dat mensen met een VB in Nederland ongeveer half zo vaak participeren als de algemene bevolking (Meulenkamp et al., 2013). In het huidig onderzoek was de gemiddelde mate van participatie vrij laag behalve voor interpersoonlijke participatie familie, waarbij de gemiddelde score ongeveer een heel punt hoger was (vrienden: $M = 1.21$, familie: $M = 2.45$, maatschappelijke participatie: $M = 1.55$, maatschappelijke participatie EVB: $M = 1.29$). De afhankelijke variabele interpersoonlijke participatie familie werd gemeten met een enkel item, waarbij bevraagd werd hoe vaak de persoon over het algemeen contact heeft met zijn familie. Deze steekproef heeft dus gemiddeld veel contact met familie. Dit wordt mogelijk verklaard door de sociale netwerkkaart, hierin is te zien dat er gemiddeld meer intieme relaties in de groep familie zitten ($M = 2.92$, $SD = 2.24$) dan in andere groepen intieme relaties; cliënten ($M = 0.11$, $SD = 0.39$), professionals ($M = 0.84$, $SD = 1.80$), samenleving ($M = 0.30$, $SD = 1.35$).

Naar aanleiding van de bestudeerde literatuur waren een aantal verwachtingen uitgesproken, namelijk: de mate van maatschappelijke en interpersoonlijke participatie ligt hoger bij deelnemers met een lagere leeftijd (onder 50), een hoger niveau, een groter sociaal netwerk en weinig tot geen probleemgedrag. Voor geslacht kon geen verwachting worden uitgesproken. De resultaten van dit onderzoek leveren echter met name niet significante resultaten op, voor leeftijd en geslacht is geen enkel significant resultaat gevonden en voor de mate van VB slechts een enkele. Ook voor het sociaal netwerk en probleemgedrag zijn slechts een paar significante resultaten gevonden.

Wel kan gekeken worden of enkele patronen zichtbaar zijn in de resultaten. Zo is opvallend dat de groep EVB bij alle vormen van participatie de hoogste gemiddelde participatiescore heeft. Mogelijkerwijs wordt deze groep meer ondersteund om te participeren door familie of professionals, omdat in de lagere niveau groepen ondersteuning bij participatie nodig is en zij deze misschien al krijgen. Dit is echter niet zeker en zou nader onderzocht moeten worden. Ook is opvallend dat slechts enkele vormen van probleemgedrag negatief

correleren met de vormen van participatie. Dit wil zeggen dat een hogere mate van probleemgedrag in deze steekproef meestal samengaat met een hogere mate van participatie. Een definitieve verklaring is hiervoor niet te vinden, maar mogelijk valt de groep met meer probleemgedrag meer op bij de begeleiders en krijgen ze hierom meer begeleiding in hun participatie. Het is wel zo dat de soorten probleemgedrag vrij weinig voorkomen in deze steekproef, het is dus een groep met weinig probleemgedragingen. Verder vallen wat bijna significante resultaten op, namelijk bij interpersoonlijke participatie vrienden, waarbij de mannen en de groep ouderen hoger scoren en dus meer participeren, terwijl bij interpersoonlijke participatie familie juist de vrouwen en de groep volwassenen een hogere score halen. Het verschil in geslacht is in de literatuur wel te verklaren, zo blijkt dat vrouwen meer contact hebben met familie en mannen meer met mensen buiten hun familie om (Moore, 1990). Ook blijkt uit de literatuur dat het voor ouderen belangrijk is regelmatig contact met vrienden te hebben, dit vergroot hun kwaliteit van bestaan (Banister & Bowling, 2004). Mogelijk trekken ouderen dus eerder naar vrienden toe voor contact, misschien omdat familie (zoals ouders) reeds overleden zijn.

Dit onderzoek is uitgevoerd om te kijken wat de mate van participatie is en welke factoren samenhangen met een hogere mate van participatie bij mensen met een VB. Dit vanwege de positieve gevolgen die gerelateerd zijn aan participatie en de wil van mensen met een VB om te participeren (Huebner et al., 2003; Meulenkamp et al., 2013). Hieruit is gebleken dat de mate van participatie over het algemeen vrij laag ligt, er zijn echter weinig significante verschillen gevonden. Vervolgonderzoek is nodig om dit beter in kaart te brengen.

Dit onderzoek kent een aantal beperkingen. Allereerst is de steekproef klein, met een $n=49$. Hierbij zijn voor sommige factoren de steekproeven nog kleiner aangezien niet van alle respondenten alle vragenlijsten zijn ontvangen. De steekproef is niet normaal verdeeld en de respondenten hebben met name een (zeer) ernstige VB. Ook bestaat de steekproef voornamelijk uit ouderen (65+) en mannen ($n=40$). Vervolgonderzoek met een grotere steekproef is nodig om de uitkomsten van dit onderzoek generaliseerbaar te maken.

Als laatste worden een aantal aanbevelingen voor de praktijk gegeven. Om participatie bij cliënten te bevorderen is het sociaal netwerk van de cliënt belangrijk. Uit de analyses blijkt dat meer kennissen, vriendschappen en intieme relaties alle drie zorgen voor meer participatie (zie tabel 6). Hierom is het belangrijk dat elke vorm van sociaal contact aangemoedigd wordt. In sommige gevallen zal hiervoor misschien het initiatief niet bij de cliënten, maar bij hun begeleiders moeten liggen.

Verder is het wellicht interessant dieper onderzoek te doen naar hoe probleemgedrag participatie beïnvloed. De resultaten uit het huidige onderzoek zijn lastig te verklaren. Als men in de praktijk weet welke vormen van probleemgedrag voor minder participatie zorgen, kan hierop ingespeeld worden door cliënten met dit soort probleemgedrag extra ondersteuning te bieden in hun participatie.

Ook kan de praktijk rekening houden met verschillen in leeftijd en geslacht. Zo blijkt uit het huidige onderzoek dat vrouwen en volwassenen meer contact hebben met familie, mannen en ouderen hebben juist meer contact met vrienden. De praktijk kan hierop inspelen door contact met de voorkeursgroep te bevorderen.

Referenties

- Ahern, M. M., & Hendryx, M. (2008). Community participation and the emergence of late-life depressive symptoms: Differences between women and men. *Journal of Women's Health, 17*(9), 1463-1470. doi:10.1089/jwh.2007.0752
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., & Ullan, A. M. (2013b). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*, 319-332. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., Ullan, A. M., & Martinez, M. (2013a). Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*, 533–545. doi:10.1111/jar.12052
- Banister, D., & Bowling, A. (2004). Quality of life for the elderly: The transport dimension. *Transport Policy, 11*, 105-115. doi:10.1016/S0967-070X(03)00052-0
- Dancey, C.P., & Reidy, J. (2007). *Statistics without maths for psychology*. Harlow: Pearson Education Limited.
- Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J., & Avlund, K. (1999). Social relations: Network, support and relational strain. *Social Science and Medicine, 48*, 661-673. doi:10.1016/S0277-9536(98)00381-5
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G., & Groenewegen, P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*, 4-18. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*, 191–197. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x
- Heller, T., Miller, A. B. & Hsieh, K. (2002) Eight-year follow-up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation, 40*, 366–78. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0366:EYFUOT>2.0.CO;2

- Huebner, R. A., Johnson, K., Bennett, C. M., & Schneck, C. (2003). Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 177–185. Retrieved from <http://ajot.aota.org/>
- Kramer, G. J. A. (2002). *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag: Handleiding voor het beschrijven en beoordelen van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Cote, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 1035-1042. doi: 10.1053/apmr.2002.33984
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 239-249. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00371.x
- Moore, G. (1990). Structural Determinants of Men's and Women's Personal Networks. *American Sociological Review*, 55(5), 726-735. Retrieved from: <http://asr.sagepub.com/>
- Petry, K. (2006). *Measuring the Quality of life of people with profound multiple disabilities. Development of a questionnaire*. Leuven: KU Leuven.
- Schalock R. L., Borthwick-Duffy S. A., Bradley V. J., Buntinx W. H. E., Coulter D. L., Craig E. M. et al. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and System of Supports (Eleventh Edition)*. AAID, Washington DC. In: Dusseljee, J.C.E., Rijken, P.M., Cardol, M., Curfs, L.M.G., & Groenewegen, P.P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 4-18. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x
- UN (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. UN Headquarters, New York.
- Unger, J. B., McAvay, G., Bruce, M. L., Berkman, L., & Seeman, T. (1999). Variation in the impact of social network characteristics on physical functioning in elderly persons: MacArthur studies of successful aging. *The Journals of Gerontology: Series B*, 54, 245-251. Retrieved from <http://psychogerontology.oxfordjournals.org/>
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 450-461. doi:10.1111/jir.12143

- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2009). *Schaal voor persoonsgerichte ondersteuningsuitkomsten*. Universiteit Gent: Stichting Arduin.
- Vargus-Adams, J. N. (2012). The conceptualization of participation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54, 777. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04353.
- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. & Curfs, L. M. (2009a). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 54-64 doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01128.x
- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. & Curfs, L. M. (2009b). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 303–318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- WHO (2001). *World Health Organization (WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO, Geneva.
- Zijlstra H. & Vlaskamp C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 434–448. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00689.x

Bijlagen

Bijlage 1 brief aan de wettelijk vertegenwoordiger

Beste vertegenwoordiger,

Binnenkort start de ROM over de begeleiding en behandeling die Naam cliënt binnen onze voorziening ontvangt. ROM staat voor Routine Outcome Monitoring, dit is het regelmatig verzamelen van gegevens om inzicht te krijgen in de symptomatologie van de cliënt, de behandeling en het resultaat van de behandeling.

De gegevens worden verzameld door het invullen van vragenlijsten en het verzamelen van gegevens uit het ECD. De gegevens worden verzameld bij de PO'er (naam PO'er) en de gedragskundige verbonden aan Naam cliënt. Indien mogelijk en wenselijk worden ook aan de cliënt zelf enkele vragen gesteld. Na afloop worden de verzamelde gegevens in het ECD bewaard en wordt op basis van die gegevens de zorg voor naam cliënt verder verfijnd. De gegevens van de cliënt worden ook anoniem gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek waarbij de zorg zoals die binnen Prisma in zijn geheel wordt vormgegeven, wordt onderzocht. Mocht u nog vragen hebben over de ROM in zijn algemeenheid, zou u deze dan aan de teamleider kunnen stellen? Hij/zij zorgt ervoor dat deze vragen bij de werkgroep ROM terecht komt. Na afloop van de ROM kan de PO'er u de resultaten van de ROM laten zien.

Met vriendelijke groet

Naam PO'er wvz

Bijlage 2 mail aan de persoonlijk ondersteuner en gedragsdeskundige

Beste PO'er en gedragskundige (GW'er),

Dit mailtje is het startsignaal van de ROM ASS* voor de volgende cliënt:

Naam cliënt

(*ROM = Routine Outcome Monitoring, het regelmatig verzamelen van gegevens om inzicht te krijgen in de symptomatologie van de cliënt, de behandeling en het resultaat van de behandeling. De behandeling die in deze ROM wordt onderzocht is het zorgpad ASS.)

De ROM wordt, om zo efficiënt mogelijk om te gaan met ieders tijd, afgenomen in speciaal hiervoor ontwikkelde Excel bestanden (zie bijgevoegde handleiding). De bestanden zullen na invulling bewaard worden in het vakdossier in het ECD van de cliënt. Als alle gegevens zijn verzameld zal in één Excelbestand een overzichtelijk verslag gemaakt worden, dat gebruikt kan worden als informatiebron om de begeleiding en behandeling van de cliënt te evalueren. De betrokkenen bij de ROM zijn: PO'er (wvz) van de cliënt, GW'er, PDW'er betrokken bij dit onderzoek (=ondergetekende) & indien mogelijk de cliënt zelf.

De ROM verzamelt gegevens in 6 domeinen. In onderstaand schema kun je per domein nalezen welke gegevens er verzameld worden en wie er welke rol heeft (tussen haakjes de te verwachten tijdsinvestering):

Gegevens	Rol PO'er	Rol GW'er	Rol PDW'er	Rol Cliënt
Kwaliteit van bestaan				
POS	Beantwoorden vragen in interview (20 min)		Interview van PO'er (en eventueel cliënt) & in ECD plaatsen van bestand	(indien mogelijk beantwoordt ook de cliënt de POS vragen, interview door PDW'er, 20-30 min)
Gedragsproblemen				
CEP	Invullen samen met GW (30-60 min)	Invullen samen PO, in ECD plaatsen (61		

		min)		
Vrijheidsbeperkende maatregelen				
LIVI	Invullen (10-20 min)	Controleren en in ECD hangen (6 min)		
Participatie				
Participatieladder	Deze staat nu niet in het ECD. Graag invullen.		Overnemen uit ECD.	
ZRM	Beantwoorden vragen in interview (10 min)		Interview van PO'er & in ECD plaatsen van bestand	
Sociaal netwerk				
Sociale netwerkkaart	Invullen samen met cliënt waar mogelijk, versturen naar PDW (5-45 min, afhankelijk van deelname cliënt en grootte van het netwerk)		In ECD plaatsen	(Levert indien mogelijk gegevens in gesprek met PO'er, 5-40 minuten)
Zorgpad				
ImZ		Invullen door GW'er en in ECD plaatsen. (6-11 minuten)		

Concreet is de vraag aan de PO'er:

1. Indien gewenst (maak hiervoor zelf een inschatting, of overleg met je teamleider) kan je de vertegenwoordiger van de cliënt informeren over de ROM. Je kan gebruik maken van

bijgevoegde standaardtekst, die je kan personaliseren door de onderstreepte gedeeltes aan te passen. Het ROM-proces loopt door, dus ga meteen door naar stap 2.

2. Maak een afspraak voor het interviewgedeelte van de ROM met ondergetekende, dit is in totaal ongeveer 30 minuten. Mijn mogelijkheden zijn:

-

NB indien meerdere van je cliënten een ROM-meting hebben, is het prettig om afspraken te combineren.

3. Maak een afspraak met de GW'er om samen de CEP in te vullen (duurt afhankelijk van ernst probleemgedrag en aanwezigheid eerdere CEPs, indien een eerder CEP aanwezig is, is deze omgezet in het nieuwe format en in het ECD geplaatst).

4. Vul de LIVI in en verstuur deze naar de GW'er ter controle en plaatsing in het ECD.

5. Maak de sociale netwerkkaart (evt. met de cliënt) en neem de gegevens over in het Excelbestand. Denk ook aan het supplement socialisatie. Verstuur de Excel naar ondergetekende. De ingevulde sociale netwerkkaart (met de namen), kan je in het ECD hangen (zie handleiding).

6. Vul de participatieladder in in het ECD

(Zie de bijgevoegde handleiding voor de stap-voor-stap beschrijving.)

Concreet is de vraag aan de GW'er:

1. Vul de CEP in samen met de PO'er en plaats deze in het ECD

2. Controleer de LIVI die de PO'er heeft ingevuld en plaats deze in het ECD

3. Vul de ImZ in en plaats deze in het ECD.

(Zie de bijgevoegde handleiding voor de stap-voor-stap beschrijving.)

Streven is om deze ROM binnen 4 weken af te ronden.

Als alle gegevens binnen zijn worden ze verzameld in een analysebestand en in een pdf van het overzichtsverslag. De GW'er krijgt via een melding in de inbox van het ECD een seintje dat dit verslag gereed is.

Alvast hartelijk dank voor je medewerking!

Met vriendelijke groet,

Naam pdw'er/onderzoeker

Bijlage 3 Frequentie en Oordeel schaal CEP

Frequentie:

- 0: de afgelopen drie maanden niet voorgekomen
- 1: episodisch
- 2: gemiddeld 1x per maand
- 3: gemiddeld 1x per week
- 4: gemiddeld 2, 3, 4 dagen per week
- 5: een of meerdere keren per dag, ten minste 5 dagen per week
- 6: vele malen per dag, dagelijks

Oordeel:

- 1: voor niemand echt storend
- 2: belemmert/beïnvloedt anderen/zelf negatief in het normale doen
- 3: zeer hinderlijk/beperkend en/of zeer pijnlijk en/of zeer shockerend
- 4: ernstige schade/verwonding; herstel is mogelijk
- 5: ernstige schade/verwonding