

Samenvatting proefschrift 'Why ask them? It's about me!'

Roel Kooijmans

Waar gaat het proefschrift over?

Ik heb onderzocht hoe we ervoor kunnen zorgen dat zoveel mogelijk mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zelf vragenlijsten kunnen invullen. Of in interviews kunnen vertellen wat ze belangrijk vinden. Vaak zijn de vragen die we stellen zo ingewikkeld dat veel mensen met een verstandelijke beperking geen antwoord kunnen geven of op het verkeerde been gezet worden. Dat moet veel makkelijker! Hoe moeten de vragen er dan uitzien? Wat is begrijpelijke taal? Soms hebben mensen hulp nodig om het te vertellen. Hoe kunnen begeleiders hen dan het beste helpen?

Waarom vind ik het nodig dat dit onderzocht wordt? Omdat het belangrijk is dat mensen met een verstandelijke beperking *zelf* mogen vertellen wat ze vinden en voelen. In plaats van dat groepsleiding of een ouder of broer het vertelt. Mensen met een verstandelijke beperking hebben het *recht* om dat zelf te vertellen. Dat staat in het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen het meestal ook *beter* zelf vertellen dan anderen. Daar is al veel onderzoek naar gedaan. Vooral als het gaat om gevoelens en gedachten. Niemand anders kan in jouw hoofd kijken.

Maar dan moet je het dus op een goede manier vragen. Op een manier die zoveel mogelijk mensen begrijpen. Ook mensen met een verstandelijke beperking. Daarom heet dit proefschrift "Why ask them? It's about me!", oftewel "Waarom vraag je het aan hen? Het gaat over mij!".

De onderzoeken in dit proefschrift

Hoofdstuk 2: wat hebben andere onderzoekers al ontdekt?

In dit hoofdstuk heb ik opgeschreven wat andere onderzoekers al hebben uitgevonden om vragenlijsten begrijpelijk te maken voor mensen met een VB. Dat heb ik allemaal bij elkaar gezet als een hele lange lijst met tips. Die kunnen mensen gebruiken die vragenlijsten maken of aanpassen voor mensen met een verstandelijke beperking. Voorbeelden van deze tips:

- gebruik Taal voor allemaal om de vragen makkelijker te maken.
- als je mensen laat kiezen tussen antwoorden: maak de keuzes niet te moeilijk en geef niet teveel keuzes. 3 is meestal genoeg.
- gebruik duidelijke plaatjes (afbeeldingen) om de tekst duidelijker te maken. En test van tevoren of de plaatjes duidelijk genoeg zijn.
- laat mensen met een verstandelijke beperking meedenken bij het maken van vragenlijsten. Dan kun je checken of de vragen en plaatjes duidelijk genoeg zijn.

Er zijn ook onderwerpen waar niet genoeg onderzoek naar gedaan is. Bijvoorbeeld wat voor soort plaatjes helpen om tekst begrijpelijker te maken. En wat er gebeurt als iemand je helpt bij het invullen. Durf je dan nog wel eerlijk te zeggen wat je vindt? Deze vragen hebben we onderzocht in hoofdstuk 3 en 4.

Hoofdstuk 3: hoe kun je mensen het beste helpen als ze het niet helemaal zelf kunnen?

Als mensen hulp nodig hebben bij het beantwoorden van vragen, dan helpen begeleiders of familie soms. Maar is dat wel een goed idee?

We lieten jongeren een vragenlijst invullen over hoe fijn ze het vonden op de groep. Sommige jongeren deden dat met hun begeleider, anderen deden het helemaal zelf zonder hulp of met hulp van iemand die ze niet kenden. We onderzochten of dat iets uitmaakte voor de uitkomst van de vragenlijst. Wat bleek? Jongeren die het samen met hun begeleider deden, gaven veel hogere cijfers (bijvoorbeeld over tevredenheid) dan jongeren die het alleen of met een onbekende invulden. Jongeren vertelden dat ze het moeilijk vonden om eerlijk en kritisch te zijn als hun begeleider erbij zat.

Samen met jongeren keken we naar oplossingen. De belangrijkste oplossing: de vragen zo makkelijk maken dat zoveel mogelijk mensen het helemaal zelf kunnen. En als ze hulp nodig hebben, dan iemand laten helpen die ze niet goed kennen. Of die ze zelf uit konden kiezen omdat ze die persoon vertrouwden. Dan is de kans het grootst dat je een eerlijk antwoord geeft.

Hoofdstuk 4: plaatjes om een tekst duidelijk te maken, helpt dat?

Vaak geven mensen de tip om plaatjes bij een tekst te zetten. Dan kunnen mensen die niet zo goed kunnen lezen de tekst beter snappen. Maar is dat wel zo? Snappen mensen beter wat er staat als je een plaatje bij een tekst zet? We maakten een samenvatting van alle onderzoeken die dit eerder al hadden uitgezocht. De uitkomst: het helpt niet echt. Als de taal al makkelijk gemaakt is, dan maakt een plaatje niet zoveel uit. Mensen begrijpen het dan niet beter. Soms zijn plaatjes zelfs verwarrend. Bijvoorbeeld als er op het plaatje iets anders staat dan wat er in de tekst staat.

We vonden de uitkomsten van het onderzoek best verrassend. Want we denken dat plaatjes soms best kunnen helpen. Waarom komt dat dan niet uit het onderzoek? De meeste onderzoeken die dit hadden onderzocht waren niet zo goed uitgevoerd. De plaatjes waren vaak slecht bedacht. En ze werden voor het onderzoek niet getest samen met mensen met een verstandelijke beperking. Dan weet je eigenlijk niet of het niet helpt, óf dat het komt doordat de onderzoekers het niet goed hebben gedaan. Er moet dus beter onderzoek komen.

Een tip voor mensen die plaatjes willen gebruiken bij het maken van teksten: test van tevoren even of de plaatjes wel goed passen bij de tekst. Doe dat samen met mensen die de tekst later gaan lezen.

Hoofdstuk 5: vragenlijsten om stress te meten

Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak last van stress. Er zijn vragenlijsten om te meten hoeveel stress je hebt. Zodat je hulp kunt krijgen als je teveel stress hebt. We hebben alle stress vragenlijsten verzameld die we op internet konden vinden. We hebben gekeken welke vragenlijsten zelf ingevuld kunnen worden door mensen met een verstandelijke beperking. We vonden drie vragenlijsten die speciaal waren gemaakt voor mensen met een verstandelijke beperking. Die waren het meest geschikt. We hebben advies gegeven welke vragenlijsten onderzoekers en psychologen die met gestreste mensen werken het beste kunnen gebruiken.

Hoofdstuk 6: vragenlijsten makkelijker maken: wat levert dat op?

Je kunt dus vragenlijsten makkelijker maken, zodat zoveel mogelijk mensen met een verstandelijke beperking ze zelf kunnen invullen. In de hoofdstukken hiervoor verzamelden we allerlei tips om dat te doen.

In hoofdstuk 6 onderzochten we of die tips nou echt goed werken. Eerst onderzochten we of de ABAS-3 vragenlijst geschikt is voor mensen met een verstandelijke beperking. De ABAS-3 is een hele lange, ingewikkelde vragenlijst die vraagt wat je in het leven allemaal zelf kan.

We vulden een aantal vragen in samen met bewoners van St Anna. We vroegen aan de deelnemers of ze de vragen snapten. De meeste mensen snapten veel vragen niet goed. We vroegen ook aan de begeleiders of ze dezelfde vragen in wilden vullen over de persoon met een verstandelijke beperking. Er zat best veel verschil in de uitkomsten. De begeleiders dachten dat bewoners minder zelf konden dan wat de bewoners zelf dachten.

Toen vroegen we aan de deelnemers wat we konden doen om de vragen makkelijker te maken. We gebruikten hun tips om een makkelijkere vragenlijst te maken over hetzelfde onderwerp. Ook gebruikten we de tips uit hoofdstuk 2. Toen vulden dezelfde bewoners van St Anna hem nog een keer in. Veel meer mensen snapten de vragen nu wel! En de antwoorden van de bewoners lagen dichterbij de antwoorden van de begeleiders. Ze waren het dus meer met elkaar eens.

Als je de vragen makkelijker maakt helpt het dus echt! Meer mensen kunnen de vragen zelf invullen en je krijgt betere antwoorden.

Hoofdstuk 7: conclusie

In het laatste hoofdstuk staat een samenvatting van alle hoofdstukken daarvoor. Hieronder staan belangrijke uitkomsten.

Makkelijker maken van vragenlijsten

De meeste mensen met een verstandelijke beperking kunnen veel zelf. Veel mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking kunnen vragenlijsten zelf of met hulp invullen. Ook als het over moeilijke onderwerpen gaat. Als je de vragen maar op de goede manier stelt. Het helpt dus als je de vragen makkelijker maakt. Daarvoor staan er in het proefschrift veel tips.

Mensen die hulp nodig hebben om de vragen in te vullen

Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben hulp nodig om vragen in te vullen. Bijvoorbeeld omdat ze niet goed kunnen lezen. Of omdat ze extra uitleg nodig hebben hoe ze een antwoord kunnen kiezen. Als je mensen helpt om vragen in te vullen, dan kan het gebeuren dat ze geen eerlijk antwoord durven te geven. Dat gebeurt vooral als de persoon die geholpen wordt afhankelijk is van de persoon die hem of haar helpt.

Mensen zelf laten proberen

Het gebeurt nog heel vaak dat mensen met een beperking de vragen wel zelf in *kunnen* vullen, maar dat begeleiders denken van niet. En dan vragen ze het niet eens. De begeleiders vullen dan de vragen in voor iemand anders. Of ze vragen het aan familie. We hebben gezien dat dit vaak geen goede oplossing is. Dat moet veranderen!

Tip: vraag eerst aan mensen met een verstandelijke beperking of ze zelf of met hulp de vragen in willen vullen. Laat mensen die de vragenlijst zelf of met hulp in willen vullen het proberen. Als je samen een oefenvraag invult of samen de eerste twee vragen van een vragenlijst invult, dan kun je goed inschatten of iemand het zelf of met hulp kan. Of dat het helemaal niet lukt. Dat moet je dan wel eerlijk bespreken. En samen kijken wie de vragen dan het beste in kan vullen over de persoon.

Tips voor mensen die vragenlijsten maken

Als mensen vragenlijsten maken, moeten ze er rekening mee houden dat mensen met een verstandelijke beperking de vragen ook snappen. Het is beter om een vragenlijst voor iedereen te maken. Dat noemen we een inclusieve vragenlijst. Dan kun je de antwoorden van iedereen met elkaar vergelijken. Dus niet één vragenlijst voor mensen *zonder* een verstandelijke beperking, en één vragenlijst voor mensen *met* een verstandelijke beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen heel goed helpen bij het maken van vragenlijsten. Samen kun je dan bedenken hoe zoveel mogelijk mensen met een verstandelijke beperking de vragen in kunnen vullen. Het is nog slimmer om allerlei verschillende mensen te laten helpen. Bijvoorbeeld mensen die een andere moedertaal hebben dan Nederlands. Of mensen die door een niet-aangeboren hersenletsel meer moeite hebben met het begrijpen van taal. Dan kun je samen testen of *iedereen* de vragenlijst begrijpt.