

De adolescentiefase bij jongeren met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: wat weten we hierover?

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Studenten: A. L. Aldewereld – 3233928/F110158

N. Dijkslag – 3762483

Begeleidster: Jolanda Douma

Tweede beoordelaar: Ora Oudgenoeg

Datum: 21 juni 2014

Opdrachtgever: Amerpoort

Voorwoord

Voor u ligt onze masterthesis over de adolescentiefase bij jongeren met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMVB), waar wij het afgelopen jaar met veel enthousiasme aan hebben gewerkt. Met veel dank aan Harriët Schoenmakers, de initiator van dit onderzoek en bron van kennis over de doelgroep jongeren met EVMB. Wij wensen haar nog veel succes met het afronden van het onderzoek binnen Amerpoort. Daarnaast willen wij ook Jolanda Douma bedanken. Zij heeft ons op het rechte wetenschappelijk onderzoekspad gehouden door ons steeds te voorzien van rake feedback. Wij hebben de samenwerking als erg prettig ervaren. Naast het feit dat we het hele jaar hard hebben gewerkt, veel overleggen hebben gehad met Harriët en Jolanda, hebben we tussendoor ook kunnen ontspannen met een kop koffie of een maaltijdsalade en met elkaar over andere onderwerpen dan adolescentiekenmerken gepraat. In het proces hebben we met zijn tweeën onderling nauw samengewerkt op alle onderdelen. Hierbij heeft Nadi zich meer gericht op de statistische kant van het onderzoek en Anyck op de beschrijvende kant. Wij wensen u veel leesplezier. We hopen dat ons onderzoek voor ouders, begeleiders en andere betrokkenen bij jongeren met EVMB een opstap biedt bij het begrijpen van de adolescentiefase bij deze bijzondere doelgroep.

Anyck Aldewereld en Nadi Dijkslag

Abstract

Achtergrond: Er is niet veel bekend over de adolescentiefase bij jongeren met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB), terwijl deze fase vanuit een ontwikkelingsperspectief van groot belang wordt geacht. **Doel:** Het doel van dit explorerende onderzoek was om te achterhalen welke kenmerken van adolescentie ouders, professionals en gedragsdeskundigen zien bij jongeren met EVMB. Deze kennis kan gebruikt worden bij het inzetten van adequate pedagogische begeleiding en verzorging van adolescenten met EVMB en kan bovendien de basis vormen voor toekomstig onderzoek. **Methoden:** Dit onderzoek bestaat uit een kwalitatief en een kwantitatief gedeelte. Middels focusgroepen en een door de onderzoekers opgestelde vragenlijst werd achterhaald welke adolescentiekenmerken gezien worden, welke mogelijke veranderingen er plaatsvinden en welke kenmerken typerend zijn voor de adolescentiefase, volgens 17 gedragsdeskundigen, 31 ouders en 41 professionals (groepsleiders, therapeuten en teamleiders). De adolescentiefase werd daarbij ingedeeld in drie leeftijdscategorieën, 10–13 jaar, 14–17 jaar en 18–22 jaar. Door gebruik te maken van de *Chi-kwadraat* toets, werden verschillen tussen deze leeftijdscategorieën gemeten. Ook werd door middel van de *Cohen's kappa* de mate van overeenstemming tussen ouders en professionals over de adolescentiekenmerken van 22 jongeren gemeten. **Resultaten:** De kenmerken die door het merendeel van de respondentengroepen binnen elke leeftijdscategorie gezien worden, zijn lichamelijke kenmerken en pogingen tot communicatie. Er zijn weinig significante verschillen tussen de leeftijdscategorieën gevonden. Over minder dan de helft van de adolescentiekenmerken was voldoende overeenstemming tussen ouders en professionals. **Conclusie:** Uit dit onderzoek komt naar voren dat er weinig adolescentiekenmerken, zoals aangegeven in de literatuur over de adolescentiefase, gezien worden bij jongeren met EVMB. Verder onderzoek op basis van grotere steekproeven is noodzakelijk.

Trefwoorden: ontwikkeling, adolescentie, puberteit, ernstig verstandelijke en meervoudige beperking

Engels

Background: Not much is known about adolescence in youth with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD), whereas this stage is deemed very important from a developmental perspective. **Aim:** The aim of this study was to explore which features of adolescence are seen by behavioural scientists (gedragsdeskundigen), parents and professional carers in youth with PIMD. This knowledge can be taken into consideration in behavioural

scientist practice and can form the basis for conducting future research. **Methods:** This research consists of a qualitative and quantitative part. Using focusgroups and a questionnaire that was designed for this research, participants (17 behavioural scientists, 31 parents and 41 professional carers) answered questions about which features of adolescence their clients/children show, which features change, and which features they think are typical for adolescence. Adolescence was divided into three age categories, 10–13 years, 14–17 years, 18–22 years. By using the *Chi-square* test, differences between these age categories were measured. In addition, the agreement between professionals and parents about 22 adolescents was calculated by using the *Cohen's kappa*. **Results:** Results indicated that merely physical features of adolescence and the feature 'attempts to communicate' are seen by the majority of the respondents in all age categories. Not many significant differences were found between the age categories. Parents and professionals reached satisfactory consensus on less than half of the features of adolescence.

Conclusion: This research shows that features of adolescence, derived from literature on adolescence, are rarely seen in youth with PIMD. Future research based on bigger samples is necessary.

Keywords: development, adolescence, puberty, profound intellectual and multiple disabilities

Adolescentie bij Jongeren met Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen
'Mijn kind is ernstig verstandelijk en meervoudig beperkt en heeft de leeftijd van een puber. Maar is mijn kind wel echt aan het puberen?' In de orthopedagogische praktijk wordt opgemerkt dat dit een veel voorkomende vraag is van ouders die een kind hebben met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB). Kenmerken die mensen met EVMB met elkaar gemeen hebben zijn een ernstige verstandelijke beperking (maximale ontwikkelingsleeftijd van 24 maanden), ernstige motorische beperkingen en sensorische beperkingen (Nakken, 2011). Na grondig literatuur onderzoek, werd er geconcludeerd dat er nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan is naar de adolescentiefase bij jongeren met EVMB. Daardoor zal de literatuur in onderstaande inleiding deels gebaseerd zijn op de adolescentiefase bij jongeren met een normale ontwikkeling of een verstandelijke beperking, al dan niet in combinatie met lichamelijke, motorische en/of zintuiglijke beperkingen.

De adolescentie is een levensfase die de overgang van kinder- naar volwassen leeftijd markeert, ook wel transitie genoemd (Huibers & Mandemaker, 2007; Wibaut & Flikweert, 2008). Adolescentie vindt plaats tussen het tiende en tweeëntwintigste levensjaar (Slot & Van Aken, 2010), waarbij de vroege adolescentie tussen 10 en 13 jaar wordt geplaatst, de middenadolescentie tussen 14 en 17 jaar en de late adolescentie tussen 18 en 22 jaar (De Wit, Slot & Van Aken, 2004). Tijdens de vroege adolescentie staat lichamelijke rijping centraal, waardoor jongeren verhoogd emotioneel zijn en gericht op directe bevrediging van hun behoeften. Tijdens de middenadolescentie vertonen veel adolescenten risicovol gedrag. De late adolescentie staat in het teken van rijping van de hersenen waardoor complexer gedrag vertoond kan worden (De Wit et al., 2004). Uit onderzoek blijkt dat in Nederland de biologische ontwikkeling van meisjes tot volwassenheid gemiddeld tussen de 10 en 15 jaar ligt, waar dit bij jongens tussen de 11 en 16 jaar wordt waargenomen (Slot & Van Aken, 2010). Jongeren verschillen niet alleen wat betreft leeftijd waarop zij bepaalde mijlpalen van de adolescentie bereiken, maar ook in het tempo waarop zij verschillende stadia doorlopen (Berenbaum, 2011). Tijdens de adolescentiefase vinden er veranderingen plaats op lichamenlijk, cognitief, emotioneel en sociaal gebied (Berenbaum, 2011; Blakemore & Mills, 2013).

Het aan adolescentie verwante begrip puberteit beslaat de lichamelijke processen die uiteindelijk eindigen in geslachtsrijpheid. De afgifte van het gonadotrofine-releasing hormoon (GnRH) uit de hypothalamus wordt gedurende de kindertijd onderdrukt en gereactiveerd als de puberteit begint. Als gevolg hiervan worden het follikelstimulerend hormoon (FSH) en het

luteïniserend hormoon (LH) aangemaakt (Fechner, 2003; Marceau, Ram, Houts, Grimm, & Susman, 2011; Vetter-O'Hagen & Spear, 2011). Deze hormonen stimuleren de aanmaak van sekssteroiden, wat leidt tot de aanmaak van testosteron bij jongens en oestrogenen bij meisjes (Peper et al., 2008). Er vinden onder invloed van deze hormonen veranderingen plaats in secundaire geslachtskenmerken (borsten, schaamhaar, genitaliën), lengte (groeispuurt) en gewicht (Marceau et al., 2011). Ook krijgen seksualiteit en intimiteit een grotere rol tijdens de adolescentie (Kohnstamm, 2009). Een andere fysieke ontwikkeling is dat het slaapritme verschuift, waardoor jongeren later op de avond gaan slapen en in de ochtend langer uitslapen (Carskadon & Acebo, 2002). De verschuiving van het slaapritme wordt gekoppeld aan het melatonine niveau, dat tijdens de adolescentiefase later op de avond een piek laat zien (Carskadon, Wolfson, Acebo, Tzischinsky, & Seifer, 1998; Jenni, Achermann, & Carskadon, 2005; Taylor, Jenni, Acebo, & Carskadon, 2005).

Daarnaast zijn er tijdens de adolescentiefase psychologische en gedragsmatige veranderingen. Er vinden snellere wisselingen van stemming plaats en deze stemmingen worden intenser beleefd (Forbes et al., 2010). Adolescenten lijken eerder risicovolle situaties op te zoeken en meer behoefte te hebben aan spannende gebeurtenissen (Crone, 2008; Forbes et al., 2010). Zowel internaliserende als externaliserende problemen nemen toe tijdens de adolescentie. Bij meisjes komen meer internaliserende problemen voor, terwijl jongens een hogere mate van externaliserende problemen vertonen (Besser & Blatt, 2007).

Er zijn drie belangrijke theorieën over de cognitieve en sociale veranderingen die plaatsvinden tijdens de adolescentiefase: de theorieën van Piaget, Kohlberg en Erikson (Erikson, 1950; Miller, 1978; Newman & Newman, 1976; Rosenthal, Gurney, & Moore, 1981). Aangezien er nog weinig bekend is over de adolescentiefase bij jongeren met EMVB vormen deze theorieën, gebaseerd op de normale ontwikkeling, het kader dat richting geeft aan dit onderzoek en waarin uiteindelijke bevindingen geplaatst kunnen worden.

Piaget benadrukt de potentiële autonomie van het individu als uitkomst van de adolescentie (Miller, 1978). Deze autonomie wordt bereikt door het kunnen uitvoeren van formele operaties. Dit betekent dat iemand mentaal kan denken, zonder referentie naar concrete materialen en dus op een logische en systematische wijze problemen kan oplossen (Miller, 1978). Kohlberg omschrijft zes morele ontwikkelingsstadia waarin veranderingen in denken over morele dilemma's plaatsvinden. Rijping van cognitieve capaciteiten is noodzakelijk voor de ontwikkeling van moreel redeneren. Moreel besef wordt ontwikkeld tijdens de adolescentiefase door herkenning van andermans behoeften, de noodzaak tot relaties met anderen en de regels van de maatschappij (Carpendale, 2000; Harvey, 2008). Erikson heeft een psychosociale kijk op adolescentie (Erikson, 1950). De psychosociale

theorie is gebaseerd op vier concepten: ontwikkelingsstadia, ontwikkelingstaken, psychosociale crises en het proces van coping. Volgens Erikson doorloopt de mens gedurende zijn leven verschillende stadia. Tijdens de adolescentie is de ontwikkelingstaak van de mens het ontwikkelen van een eigen identiteit (Erikson, 1950). Het conflict dat bij adolescentie hoort is identiteit versus rolverwarring (Rosenthal et al., 1981). Om het conflict tot een goed einde te brengen is coping belangrijk. Copingstrategieën worden gedefinieerd als de cognitieve en gedragsmatige pogingen die mensen doen, die het mogelijk maken om de effecten van stress te kunnen tolereren, minimaliseren of er aan te kunnen ontsnappen (Dumont & Provost, 1998; Newman & Newman, 1974).

De theorieën van Piaget, Kohlberg en Erikson zijn gericht op de cognitieve en sociale ontwikkeling van adolescenten, gerelateerd aan hun kalenderleeftijd. De theorieën vormen een theoretisch kader van wat op basis van een normale ontwikkeling verwacht kan worden. Aangezien jongeren met EVMB niet het cognitieve niveau bereiken dat hoort bij de 'normale' adolescentie, kan ervan uitgegaan worden dat zij niet het formele stadium en het morele besef ontwikkelen die passen bij adolescentie. Hoewel de theorieën van Piaget en Kohlberg een belangrijk theoretisch raamwerk vormen over adolescentie, worden deze dan ook niet meegenomen in dit onderzoek. De psychosociale ontwikkeling wordt verondersteld minder gerelateerd te zijn aan cognitieve ontwikkeling en meer aan gedragsmatige ontwikkeling en wordt daarom wel meegenomen in dit onderzoek.

Er zijn enkele onderzoeken gedaan naar adolescentie bij jongeren met een verstandelijke beperking. Het onderzoek van Zacharin (2009) is daar een van de belangrijkste van. Dit onderzoek geeft aan dat als er sprake is van abnormaliteiten in de hersenen, de hypofyse aangetast kan zijn (Zacharin, 2009). De hypofyse scheidt veel hormonen af, waardoor er bij aantasting, problemen in de hormoonhuishouding kunnen ontstaan. Dit kan een vroegtijdige of een verlate puberteit uitlokken (Grosso et al., 2000; Zacharin, 2009). Bij jongeren met structurele afwijkingen in de hersenen (bijvoorbeeld cerebrale parese) wordt eerdere groei van schaamhaar geconstateerd dan bij normaal ontwikkelende kinderen (Zacharin, 2009). Menstruatie kan gepaard gaan met stemmingswisselingen die voortkomen uit pijn en hormonale schommelingen (Zacharin, 2009). De seksuele functie is bij jongeren met lichamelijke beperkingen of een licht tot matige verstandelijke beperking hetzelfde ontwikkeld als bij de gemiddelde populatie, tenzij er specifieke stoornissen zijn in het neurale netwerk (Zacharin, 2009). Daarnaast vonden Chadwick et al. (2005) minder slaapproblemen bij adolescenten met een ernstig verstandelijke beperking dan bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking. Bevindingen uit het onderzoek van Zacharin (2009) moeten met

voorzichtigheid geïnterpreteerd worden, omdat de steekproef en het onderzoeksdesign niet helder zijn omschreven.

Er wordt vaker antipsychotica voorgeschreven bij mensen met verstandelijke beperkingen dan op basis van prevalentie van psychotische stoornissen verwacht mag worden (Došen, 2005; Robertson et al., 2008; Tyrer et al., 2008). Deze medicatie wordt vaak ingezet om gedragsproblemen te beïnvloeden. Bijkomende effecten zijn bijvoorbeeld emotionele afvlakking door sedatie (Robertson et al., 2008). De mediërende rol van medicatie moet dus in acht genomen worden bij het interpreteren van onderzoeksresultaten. Bovendien kunnen gedragingen die bij een normale ontwikkeling toegeschreven worden aan adolescentie, bij jongeren met EVMB mogelijkwijs worden toegeschreven aan hun afwijkende en vertraagde emotionele- en persoonlijkheidsontwikkeling (Došen, 2005). Het is dus risicovol om dergelijke gedragingen aan de adolescentiefase toe te schrijven bij jongeren met EVMB.

Concluderend kan gesteld worden dat ook jongeren met EVMB in de adolescentiefase komen, maar dat er tot nu toe weinig bekend is over de gevolgen daarvan. Vlaskamp (2011) stelt: “De meest duidelijke uitspraak over de ontwikkeling van kinderen met EMB is waarschijnlijk dat we niet weten hoe het kind zich zal ontwikkelen.” (p. 59).

Ouders en medewerkers in de zorg kunnen zich dus moeilijk voorbereiden of afstemmen op deze levensfase. Voor de orthopedagogiek is het van belang dat ouders of verzorgers van adolescenten met EVMB goed ondersteund worden. Om dit te kunnen doen, is het noodzakelijk dat het ontwikkelingstraject tijdens de adolescentiefase van jongeren met EVMB in kaart wordt gebracht, zodat adequate pedagogische begeleiding en verzorging ingezet kunnen worden. Door middel van onderzoek naar praktijkbevindingen van gedragsdeskundigen, ouders en professionals, die veel in contact zijn met adolescenten met EVMB, zal er gezocht worden naar een antwoord op de volgende onderzoeksvraag: ‘Hoe verloopt volgens gedragsdeskundigen, ouders en professionals de lichamelijke en psychosociale ontwikkeling van adolescenten met EVMB?’. De deelvragen waarmee de onderzoeksvraag beantwoord gaat worden, luiden: ‘Welke adolescentiekenmerken komen volgens gedragsdeskundigen, professionals en ouders voor bij jongeren met EVMB?’, ‘Welke adolescentiekenmerken veranderen er volgens gedragsdeskundigen, professionals en ouders tijdens de adolescentiefase bij jongeren met EVMB?’, ‘Welke adolescentiekenmerken zijn volgens gedragsdeskundigen, professionals en ouders typerend voor de adolescentie van jongeren met EVMB?’. Ook zal er gekeken worden naar de mate van overeenstemming tussen ouders en professionals over de aan- en afwezigheid van adolescentiekenmerken, verandering en typerendheid van deze kenmerken met als doel de resultaten van ouders en professionals te kunnen vergelijken. Dit zal onderzocht worden omdat er middels dit

explorerende onderzoek op een kwantitatieve en kwalitatieve manier gekeken wordt naar het onderwerp. Hierbij wordt er gebruik gemaakt van verschillende informanten zodat er een brede verkenning plaatsvindt.

Methode

Dit onderzoek bestaat uit een kwantitatief deel en een kwalitatief deel. De uitwerking hiervan is hieronder opgesplitst in twee afzonderlijke delen.

Kwantitatief onderzoek

Gedragsdeskundigen over adolescentiekenmerken bij cliënten in de leeftijdscategorie waarmee zij de meeste ervaring hebben

Steekproef en procedure. Binnen dit onderzoeksdeel is een door de onderzoekers ontwikkelde vragenlijst over kenmerken van adolescentie bij jongeren met EVMB (zie bijlage 1) ingevuld door gedragsdeskundigen die ervaring hebben met deze doelgroep. Het benaderen van gedragsdeskundigen met deze specifieke kennis en ervaring is op verschillende manieren gebeurd. Ten eerste is de vragenlijst op de landelijke dag EVMB uitgezet. Na een korte presentatie over het onderzoek zijn de vragenlijsten verspreid onder de aanwezige gedragsdeskundigen ($n = 80$) met de vraag deze in te vullen en in te leveren of op een later moment via de post terug te sturen. Bij de vragenlijst was een korte uitleg over het onderzoek gevoegd. De vragenlijst met bijbehorende uitleg is daarnaast op twee verschillende EVMB-kenniskringen, waar verschillende organisaties bij aangesloten zijn, digitaal aangeboden en deze konden per e-mail of per post teruggezonden worden. Er is sprake van een selecte steekproef, niet elke gedragsdeskundige die met jongeren met EVMB werkt, had evenveel kans om in de steekproef te worden opgenomen. Er kan gesproken worden van een doelgerichte steekproef, omdat respondenten geselecteerd zijn vanuit een specifieke populatie (Neuman, 2012). Het was niet mogelijk om vergelijkingen te maken tussen degenen die de vragenlijst wel hebben ingevuld en degenen die dit niet hebben gedaan. Het is dus niet duidelijk in welke mate deze steekproef representatief is voor de totale populatie gedragsdeskundigen die werken met jongeren met EVMB. Voorzichtigheid is daarom geboden bij het interpreteren van de resultaten.

De vragenlijst is door 17 gedragsdeskundigen ingevuld. Hun leeftijden variëren tussen de 23 en 59 jaar ($M = 39.94$, $SD = 11.50$). Het aantal jaar ervaring met de EVMB-doelgroep ligt tussen de 1 en 30 jaar ($M = 9.62$, $SD = 8.88$). De gedragsdeskundigen hebben de vragenlijst ingevuld over hun algemene bevindingen wat betreft kenmerken van de adolescentie bij jongeren met EVMB in de leeftijdscategorie waarmee zij de meeste ervaring

hebben. De leeftijdscategorieën zijn gebaseerd op de in de theoretische inleiding genoemde indeling: 10-13 jaar ($n = 8$), 14-17 jaar ($n = 5$) en 18-22 jaar ($n = 4$). Op deze manier kunnen eventuele verschillen in de ontwikkeling tussen adolescenten met EVMB in de verschillende leeftijdscategorieën achterhaald worden. Uit de teruggekomen vragenlijsten bleek dat enkele vragen soms niet ingevuld werden. Om zo min mogelijk missende waarden te hebben, zijn respondenten per e-mail benaderd met de vraag om telefonisch de vragenlijst compleet te maken, waardoor de vragenlijst uiteindelijk door 17 gedragsdeskundigen is ingevuld. Echter, niet alle missende waarden kon aangevuld worden, waardoor het aantal respondenten varieert per vraag.

Ouders en professionals over adolescentiekenmerken bij hun kind of cliënt

Steekproef en procedure. Aan ouders en professionals (groepsleiders, therapeuten en teamleiders) is dezelfde vragenlijst voorgelegd die ging over hun ervaringen met één specifieke jongere (hun kind of cliënt) met EVMB (zie bijlage 2 en 3) met als doel om de resultaten van ouders en professionals te kunnen vergelijken. De vragenlijst voor ouders en professionals (met bijbehorende uitleg) is toegevoegd aan de vragenlijst voor gedragsdeskundigen (zie hiervoor), met daarbij de vraag aan gedragsdeskundigen of zij een ouder en professional uit hun netwerk wilden vragen de vragenlijst in te vullen. Ook kon de vragenlijst voor ouders en professionals digitaal van de kenniskring websites gedownload worden. De eerste pagina van de vragenlijst bestond uit een beschrijving van het onderzoek en het selectie criterium voor deelname, namelijk zorg dragen voor een jongere met EVMB in de leeftijd van 10 tot 22 jaar. Er is sprake van een selecte sneeuwbalsteekproef, omdat respondenten geselecteerd zijn middels connecties in een bestaand netwerk. Het was niet mogelijk om vergelijkingen te maken tussen degenen die de vragenlijst wel hebben ingevuld en degenen die dit niet hebben gedaan. Het is dus niet duidelijk in welke mate deze steekproef representatief is voor de totale populatie ouders en professionals die werken met jongeren met EVMB. Voorzichtigheid is daarom geboden bij het interpreteren van de resultaten (Neuman, 2012).

In totaal hebben 31 ouders en 41 professionals (waaronder 34 groepsleiders, 4 therapeuten, 2 teamleiders en 1 functie onbekend) de vragenlijst ingevuld. Ouders hebben de vragenlijst ingevuld over 31 adolescenten ($M = 14.74$ jaar, $SD = 3.67$) waarvan 9 jongens en 22 meisjes. Professionals hebben de vragenlijst ingevuld over 41 adolescenten ($M = 15.38$ jaar, $SD = 2.88$) waarvan 13 jongens en 28 meisjes. Voor 22 kinderen ($M = 14.36$ jaar, $SD = 2.96$) waarvan 6 jongens en 16 meisjes, werden door zowel de professional als de ouder de vragenlijst ingevuld. Net als bij de vragenlijst voor gedragsdeskundigen zijn ook hier

herinneringsmails gestuurd en telefonisch de ontbrekende data aangevuld, waardoor bovenstaand genoemde aantallen respondenten bereikt zijn. Echter, niet alle missende waarden kon aangevuld worden, waardoor het aantal respondenten varieert per vraag.

Meetinstrumenten en variabelen

De afhankelijke variabele ‘*kenmerken van adolescentie*’ bij de doelgroep jongeren met EVMB is onderzocht met een speciaal voor dit onderzoek ontwikkelde vragenlijst. De vragenlijst is voorgelegd aan gedragsdeskundigen, ouders en professionals, waarbij de vragenlijst voor ouders en professionals één vraag meer bevatte, namelijk over lichamelijke kenmerken van de adolescentie. Van deze vraag werd verondersteld dat gedragsdeskundigen hier weinig zicht op hebben.

Aan de hand van de in de theoretische inleiding beschreven literatuurstudie is de vragenlijst ontwikkeld. Hierbij is een selectie gemaakt van adolescentiekenmerken die waarschijnlijk ook binnen de EMVB-doelgroep kunnen voorkomen. Kenmerken waarvan het niet waarschijnlijk is dat die bij jongeren met EMVB voorkomen, zijn buiten beschouwing gelaten, zoals cognitieve ontwikkelingsaspecten van de adolescentiefase waaronder kenmerken op het gebied van logisch en abstract denken.

De vragenlijst bestaat uit 15 items (zie bijlage 1, 2 en 3) die ieder een kenmerk van de adolescentiefase weergeven. Op een vierpuntsschaal diende aangegeven te worden in hoeverre dat item van toepassing is (helemaal niet, een beetje, behoorlijk of helemaal). Voor de data-analyse zijn de antwoorden gedichotomiseerd in ‘niet aanwezig’ (samenvoeging van helemaal niet en een beetje) en ‘wel aanwezig’ (samenvoeging van behoorlijk en helemaal). Voor dezelfde items kon op een driepuntsschaal aangegeven worden of er een verandering heeft plaatsgevonden ten opzichte van vóór de adolescentie (minder, gelijk of meer). Deze antwoordcategorieën zijn voor de analyse gedichotomiseerd in ‘geen toename’ (minder en gelijk) en ‘wel toename’ (meer). Tot slot is voor dezelfde items gevraagd of dit item typerend is voor de adolescentie van de jongere (ja/nee). In de vragenlijst voor ouders en professionals werd gevraagd naar de leeftijd van de jongere. Achteraf zijn deze jongeren ingedeeld in de drie leeftijdscategorieën, net zoals bij de vragenlijst voor gedragsdeskundigen, en is dit gebruikt als onafhankelijke variabele.

Analyse

De analyses vonden door het geringe aantal items op itemniveau plaats. Vanwege het kleine aantal respondenten en jongeren is er gebruik gemaakt van non-parametrische toetsen.

Allereerst zijn de frequenties van de aanwezige adolescentiekenmerken, de toename van deze kenmerken en typerende adolescentiekenmerken weergegeven, zoals aangegeven door gedragsdeskundigen, ouders en professionals voor de totale groep jongeren en per leeftijdscategorie. Er werd gebruik gemaakt van 50% van de respondenten als cut-off percentage om te kunnen stellen dat het kenmerk aanwezig is, dat er sprake is van toename en dat het kenmerk typerend is. Met behulp van een *Chi-kwadraat toets* (χ^2) werd gekeken of er significante verschillen bestaan tussen de drie leeftijdscategorieën wat betreft (1) de aanwezigheid van adolescentiekenmerken, (2) de verandering ten opzichte van voor de adolescentie en (3) of het kenmerk typerend is voor de adolescentiefase bij jongeren met EVMB.

Er is daarnaast gekeken naar de mate van overeenstemming tussen ouders en professionals over adolescentiekenmerken, verandering ten opzichte van voor de adolescentie en typerend voor adolescentie door het percentage overeenstemming te berekenen. Het nadeel van het meten van de overeenstemming door de percentages overeenstemming te berekenen, is dat deze methode geen rekening houdt met de overeenstemming die gebaseerd is op kans (Bartko & Carpenter, 1976). Daarom is ook de *Cohen's kappa* (κ) berekend, dit is een overeenstemmingsindex die rekening houdt met toevalsovereenstemming. De interpretatie van de *Cohen's kappa* wordt echter bemoeilijkt doordat deze afhankelijk is van de spreiding van de antwoorden (Bouter, Van Dongen & Zielhuis, 2005). De *Cohen's kappa* kan dan laag uitvallen, terwijl het percentage overeenstemming hoog is. Daarom is er voor gekozen om van beide maten gebruik te maken. Hierbij worden de waarden van de *Cohen's kappa* als volgt geïnterpreteerd (Altman, 1991): < 0.2 = slecht (κ kan negatief zijn); $0.21-0.4$ = matig; $0.41-0.6$ = redelijk; $0.61-0.8$ = goed; $0.81-1$ = erg goed. Een percentage overeenstemming van minimaal 80% of een *Cohen's kappa* > 0.6 geven aan dat er voldoende overeenstemming is.

Kwalitatief onderzoek

Steekproef. Binnen het kwalitatieve deel van dit onderzoek is voor de dataverzameling gebruik gemaakt van een focusgroep voor ouders en een focusgroep voor professionals. De focusgroep voor ouders bestond uit 7 moeders en 2 vaders van adolescenten met EVMB. De ouders werden geselecteerd op basis van de volgende vooraf opgestelde selectiecriteria: de leeftijd van hun kind (tussen 10 en 22 jaar), de ernst van de beperking van hun kind (zowel lichamelijk als ernstig verstandelijk beperkt), het ontwikkelingsniveau van hun kind (tussen de 0 en 24 maanden) en de woonsituatie van hun kind (uit- of thuiswonend). Ook is de aanwezigheid van broers of zussen in het gezin van de jongere meegenomen. Daarnaast zijn geloofsovertuiging, reisafstand tot de locatie van de focusgroep en de mate

waarin ouders elkaar onderling kennen als selectiecriteria gebruikt. Hierbij was het wenselijk dat er variatie was in gebied van herkomst en dat ouders elkaar niet kenden. Aan de hand van deze criteria werd gezocht naar zoveel mogelijk variatie tussen de deelnemers van de focusgroep, om tot een brede exploratie van het onderwerp te komen.

Ouders zijn geworven via het netwerk van de onderzoekers. Gedragsdeskundigen binnen dit netwerk zijn benaderd met de vraag of zij geschikte ouders konden voordragen. Ook zijn de ouders benaderd die in de eerder beschreven vragenlijst hadden aangegeven mee te willen doen aan de focusgroepen. Doordat er te weinig ouders wilden deelnemen aan de focusgroepen mocht één ouder met een dochter met EVMB van 29 jaar toch deelnemen aan de focusgroep. De onderzoekers waren zich bewust van de leeftijd van de dochter van deze ouder en hebben de ouder aangestuurd om te vertellen over de adolescentiefase van haar kind. Daarnaast is hier door de onderzoekers bij het coderen van de informatie ook rekening mee gehouden door informatie die zij heeft gegeven over haar dochter die geen betrekking had op de adolescentiefase niet mee te nemen in de onderzoeksresultaten.

Tevens zijn er 10 professionals op basis van hun functie en aantal jaren werkervaring met jongeren met EVMB geselecteerd voor de focusgroep voor professionals. Er werd gekozen voor één arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts), één gedragsdeskundige, twee therapeuten en zes begeleiders. Er werd gestreefd naar variatie in functie en jaren werkervaring (waarbij 1 jaar werkervaring als minimum werd aangehouden) om een goede representatie te krijgen van de dagelijkse praktijk in het werken met jongeren met EVMB. Professionals zijn geselecteerd vanuit het netwerk waarin ook de vragenlijsten zijn verspreid. Uiteindelijk is door afzegging deze focusgroep zonder de AVG-arts gehouden.

Procedure en instrument. Ter voorbereiding op de focusgroepen hebben de deelnemers een uitnodiging gekregen met daarop de locatie, datum en tijd, deelnemerslijst, een korte uitleg over de focusgroep, demografische vragenlijst en een toestemmingsformulier voor video- en audio opnames. Door ouders iets te laten vertellen over hun kind aan de hand van foto's is geprobeerd een veilige sfeer te creëren.

Op basis van bestudeerde literatuur is een lijst met thema's opgesteld die tijdens de focusgroep op flappen in de ruimte hingen. De thema's waren: lichaam, identiteit, communicatie en sociale contacten, ontwikkeling, stemming en emotie, en seksualiteit en intimiteit. Ook is er een flap met het thema 'overig' opgehangen. De focusgroepen zijn met behulp van video- en audioapparatuur opgenomen. Er is een gespreksagenda vastgesteld waarin het verloop van het gesprek voorgestructureerd was: kennismaking, thema's binnen het onderwerp adolescentie aan de hand van een topiclijst, afronding en evaluatie. Voor elke

focusgroep was er een inhoudelijke voorzitter, procesvoorzitter en iemand die de apparatuur regelde en aantekeningen maakte over het groepsproces.

Er is gebruik gemaakt van een werkvorm waarin ouders en professionals op post-its hun bevindingen en ervaringen opschreven over de adolescentiefase van hun kinderen of cliënten en deze bij het desbetreffende thema plakten. Aan de hand van de thema's en de bijbehorende post-its zijn de gesprekken gevoerd.

Analyse. Iedere focusgroep is aan de hand van videobeeld en geluid letterlijk uitgetypt. Onderzoekers hebben de tekst verdeeld in drie delen en ieder tweederde deel gecodeerd. Coderen is het onderscheiden van thema's of categorieën in onderzoeksgegevens (Boeije, 2005). Na de individuele codering per onderzoeker werd er door de onderzoekers gezocht naar een gezamenlijk coderingssysteem waarbij door woorden van de deelnemers zelf, begrippen uit de literatuur en begrippen uit de dagelijkse praktijk te gebruiken, open gecodeerd werd (Boeije, 2005). De uiteindelijke beschrijving van de focusgroepen is aan de hand van de thema's van de flappen en de codering tot resultaten verwerkt.

Resultaten

Kwantitatief onderzoek

Aanwezige adolescentiekenmerken.

Gedragsdeskundigen. In tabel 1 is te zien dat de adolescentiekenmerken 'pogingen tot communicatie' (76.5%), 'snel wisselende stemmingen' (68.8%), 'behoefte aan uitslapen' (50.0%) en 'doet pogingen tot zelfbevrediging' (50.0%) door gedragsdeskundigen het meeste gezien werden. Opvallend is dat het kenmerk 'wil zo min mogelijk geholpen worden' door geen van de gedragsdeskundigen als aanwezig gescoord is. De *Chi-kwadraat* toets wees uit dat er geen significante verschillen bestaan tussen de drie leeftijdscategorieën wat betreft aanwezigheid van adolescentiekenmerken. Ondanks dat de verschillen niet significant zijn, is het opvallend dat de kenmerken 'opstandigheid' (33.3%) en 'zoekt contact met leeftijdsgenoten' (28.6%) alleen in de leeftijdscategorie 10–13 jaar genoemd werden. Het kenmerk zelfverwondend gedrag werd vooral gezien in de leeftijdscategorie 14–17 jaar (40.0%).

Ouders. Lichamelijke kenmerken werd als enige kenmerk door meer dan de helft van de ouders gezien (73.3%). De kenmerken 'wil zo min mogelijk geholpen worden', 'is opstandig' en 'heeft huilbuien' werden het minst vaak (alle 6.7%) gezien. Ook werden 'interesse in het andere geslacht' en 'doet pogingen tot zelfbevrediging' weinig gezien (beide 6.9%). Hoewel de *Chi-kwadraat* toets geen significante verschillen weergaf tussen de leeftijdscategorieën, is het opvallend dat in de leeftijdscategorie 18–22 jaar door 50.0% van de

ouders 'snel wisselende stemmingen' gezien werd, tegenover 23.1% en 11.1% in de andere twee leeftijdscategorieën. Ook werd in de categorie 14–17 jaar het kenmerk 'vasthoudend betreft eigen keuzes/mening' niet gezien, tegenover 33.3% en 50.0% in de andere categorieën. Bovendien werd 'doet pogingen tot zelfbevrediging' alleen gezien in de oudste leeftijdscategorie (25.0%).

Professionals. Lichamelijke kenmerken werd als enige kenmerk door meer dan de helft van de professionals gezien bij hun cliënten (74.4%). Negen van de vijftien kenmerken werden door 20.5% of minder van de professionals genoemd. De *Chi-kwadraat* toets wees uit dat er significante verschillen bestaan tussen de drie leeftijdsgroepen op de adolescentiekenmerken 'lichamelijke kenmerken', $\chi^2(2, n = 38) = 6.46, p = .039$ en 'zoekt contact met leeftijdsgenoten', $\chi^2(2, n = 39) = 7.03, p = .030$. Hierbij werden de lichamelijke kenmerken steeds vaker gezien in de hogere leeftijdscategorieën en werd 'zoekt contact met leeftijdsgenoten' bij de jongste twee leeftijdscategorieën niet gezien en bij de oudste categorie door 22.2% van de professionals. Tot slot valt nog op dat in de leeftijdscategorie 18–22 jaar door 62.5% van de professionals het kenmerk 'interesse in spannende activiteiten' gezien werd, tegenover 45.5% in de jongste en 20.0% in de middelste categorie.

Tabel 1

Aanwezige adolescentiekenmerken (uitgedrukt in %) door gedragsdeskundigen, ouders en professionals in totaal en verdeeld over leeftijdscategorieën

Adolescentiekenmerken <i>n</i> =	Gedragsdeskundigen					Ouders					Professionals				
	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2
	14-17	10-13	14-17	18-22		29-31	10-13	14-17	18-22		30-41	10-13	14-17	18-22	
Lichamelijke kenmerken						73.3	69.2	66.7	87.5	1.14	74.4	50.9	80.0	100	6.46 *
Interesse in activiteiten voor jongeren	35.3	50.0	20.0	25.0	1.45	16.7	23.1	11.1	12.5	0.69	20.5	20.0	25.0	12.5	0.55
Interesse in spannende activiteiten	17.6	25.0	0	25.0	1.52	26.7	38.5	22.2	12.5	1.84	35.0	45.5	20.0	62.5	5.09
Interesse in andere geslacht	12.5	14.3	20.0	0	0.85	6.9	7.7	12.5	0	0.99	17.9	20.9	15.8	22.2	0.19
Pogingen tot communicatie	76.5	75.0	80.0	75.0	0.05	33.3	38.5	22.2	37.5	0.72	43.6	50.0	35.0	55.6	1.29
Vasthoudend betreft eigen keuzes/ mening	18.8	28.6	0	25.0	1.70	27.6	33.3	0	50.0	5.64	39.0	54.5	25.0	44.4	2.88
Snel wisselende stemmingen	68.8	71.4	60.0	75.0	0.27	26.7	23.1	11.1	50.0	3.43	34.1	36.4	25.0	55.6	2.56
Intense vrolijkheid	47.1	37.5	40.0	75.0	1.65	46.7	38.5	44.4	62.5	1.18	41.5	27.3	50.0	44.4	1.52
Wil zo min mogelijk geholpen worden	0	0	0	0	-	6.7	7.7	0	12.5	1.10	12.2	9.1	10.0	11.1	0.02
Behoeft aan uitslapen	50.0	50.0	50.0	50.0	0.00	10.0	15.4	11.1	0	1.32	7.5	18.2	5.0	0	2.58
Vertoont zelfverwendend gedrag/ agressie	18.8	14.3	40.0	0	2.49	30.0	23.1	33.3	37.5	0.56	20.0	14.3	23.5	16.7	0.32
Is opstandig	13.3	33.3	0	0	3.46	6.7	0	11.1	12.5	1.65	15.0	10.0	10.0	33.3	2.90
Heeft huilbuien	43.8	57.1	40.0	25.0	1.11	6.7	7.7	11.1	0	0.89	15.0	30.0	5.0	11.1	3.80
Zoekt contact met leeftijdsgenoten	12.5	28.6	0	0	2.94	16.7	15.4	11.1	25.0	0.62	5.0	0	0	22.2	7.03 *
Doet pogingen tot zelfbevrediging	50.0	57.1	40.0	50.0	0.34	6.9	0	0	25.0	5.64	7.9	0	5.0	22.2	3.63

* $p < .05$. Dikgedrukte waarden liggen boven de 50% cut-off waarden.

Verandering adolescentiekenmerken ten opzichte van voor de adolescentie.

Gedragdeskundigen. Meer dan de helft van de gedragdeskundigen zag een toename ten opzichte van voor de adolescentie op de kenmerken ‘interesse in andere geslacht’ (50.0%), ‘snel wisselende stemmingen’ (73.3%), ‘behoefte aan uitslapen’ (58.3%), ‘is opstandig’ (53.8%), ‘heeft huilbuien’ (53.3%) en ‘doet pogingen tot zelfbevrediging’ (80.0%) (tabel 2). De *Chi-kwadraat* toets wees uit dat er alleen een significant verschil bestaat tussen de leeftijdscategorieën voor het adolescentiekenmerk ‘vertoont zelfverwondend gedrag/agressie’, $\chi^2(2, n = 15) = 8.64, p = .013$. Een toename hiervan werd het meest gezien in de leeftijdscategorie 14–17 jaar (100%). Hoewel niet significant, werd er in de leeftijdscategorie 14–17 jaar een opvallende toename gezien in ‘interesse in spannende activiteiten’ (60.0%).

Ouders. Meer dan de helft van de ouders gaf aan dat zij een toename zien wat betreft de kenmerken ‘lichamelijke kenmerken’ (85.7%), ‘pogingen tot communicatie’ (57.1%), ‘vasthoudend betreft eigen keuzes/mening’ (52.6%) en ‘vertoont zelfverwondend gedrag/agressie’ (50.0%). De *Chi-kwadraat* toets gaf één significant resultaat voor de verschillen tussen de leeftijdscategorieën op de verandering van het kenmerk ‘is opstandig’, $\chi^2(2, n = 19) = 6.11, p = .047$ waarbij er voornamelijk in de leeftijdscategorieën 14-17 en 18–22 een toename werd gezien. Hoewel niet significant, is het opvallend dat er betreffende het kenmerk ‘interesse in activiteiten voor jongeren’, in de leeftijdscategorie 10–13 jaar geen enkele toename werd waargenomen, tegenover 25.0% en 33.3% in de andere leeftijdscategorieën. Voor de kenmerken ‘wil zo min mogelijk geholpen worden’ en ‘doet pogingen tot zelfbevrediging’ werd alleen in de oudste leeftijdscategorie een toename waargenomen (beide 33.3%). Betreffende het kenmerk ‘heeft huibuien’ werd in de oudste categorie door 50.0% van de ouders een toename waargenomen, tegenover 40.0% en 25.0% in de andere categorieën.

Professionals. De helft of meer van de professionals gaf aan dat er een toename gezien werd wat betreft de adolescentiekenmerken ‘lichamelijke kenmerken’ (81.0%) en ‘pogingen tot communicatie’ (50.0%). De *Chi-kwadraat* toets gaf een significant verschil aan tussen de leeftijdscategorieën op de verandering ten opzichte van voor de adolescentie voor ‘lichamelijke kenmerken’, $\chi^2(2, n = 21) = 6.73, p = .035$. Hierbij werd in de leeftijdscategorie 14–17 jaar het vaakst een toename waargenomen (100%). Opvallend is dat ‘interesse in activiteiten voor jongeren’ lijkt toe te nemen met de leeftijd, terwijl ‘doet pogingen tot communicatie’ en ‘snel wisselende stemmingen’ juist lijken af te nemen.

Tabel 2

Toename adolescentiekenmerken (uitgedrukt in %) ten opzichte van voor de adolescentie door gedragsdeskundigen, ouders en professionals in totaal en verdeeld over de leeftijdscategorieën

Adolescentiekenmerken <i>n</i> =	Gedragsdeskundigen					Ouders					Professionals				
	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2
		10-13	14-17	18-22			10-13	14-17	18-22			10-13	14-17	18-22	
	12-15	4-6	4-5	3-4		19-21	9-11	4-5	6-5		18-21	4-5	11-12	1-4	
Lichamelijke kenmerken						85.7	72.7	100	100	3.18	81.0	60.0	100	50.0	6.73*
Interesse in activiteiten voor jongeren	42.9	50.0	40.0	33.3	0.25	15.0	0	25.0	33.3	3.66	31.6	0	41.7	50.0	3.19
Interesse in spannende activiteiten	26.7	0	60.0	25.0	5.03	21.1	11.1	25.0	33.3	1.12	26.3	20.0	36.4	0	1.32
Interesse in andere geslacht	50.0	67.7	40.0	33.3	1.02	10.0	20.0	0	0	2.22	27.8	20.0	27.3	50.0	0.64
Pogingen tot communicatie	6.7	16.7	0	0	1.61	57.1	60.0	60.0	50.0	0.18	50.0	80.0	45.5	0	3.89
Vasthoudend betreft eigen keuzes/ mening	40.0	50.0	20.0	50.0	1.25	52.6	56.6	75.0	33.3	1.73	40.0	60.0	41.7	0	2.11
Snel wisselende stemmingen	73.3	66.7	80.0	75.0	0.27	40.0	30.0	50.0	50.0	0.83	30.0	60.0	16.7	0	4.22
Intense vrolijkheid	46.7	33.3	60.0	50.0	0.80	30.0	40.0	25.0	16.7	1.03	35.0	20.0	50.0	0	2.70
Wil zo min mogelijk geholpen worden	7.1	0	20.0	0	1.94	10.0	0	0	33.3	5.19	15.8	20.0	9.1	50.0	2.10
Behoeft aan uitslapen	58.3	75.0	50.0	50.0	0.69	20.0	20.0	25.0	16.7	0.10	26.3	20.0	33.3	0	1.12
Vertoont zelfverwendend gedrag/ agressie	46.7	16.7	100	25.0	8.64*	50.0	50.0	25.0	66.7	2.50	29.4	50.0	27.3	0	1.67
Is opstandig	53.8	40.0	75.0	50.0	1.13	26.3	0	50.0	50.0	6.11*	16.7	20.0	9.1	50.0	2.10
Heeft huilbuien	53.3	50.0	60.0	50.0	0.13	40.0	40.0	25.0	50.0	4.47	35.0	60.0	33.3	0	2.38
Zoekt contact met leeftijdsgenoten	13.3	16.7	20.0	0	0.87	15.0	20.0	25.0	0	1.57	11.1	20.0	9.1	0	0.70
Doet pogingen tot zelfbevrediging	80.0	83.3	80.0	75.0	0.10	10.0	0	0	33.3	5.19	16.7	0	25.0	0	1.80

* $p < .05$. Dikgedrukte waarden liggen boven de 50% cut-off waarden.

Typerende adolescentiekenmerken.

Gedragsdeskundigen. Tien van de veertien kenmerken werd door meer dan de helft van de gedragsdeskundigen typerend bevonden voor de adolescentiefase (tabel 3). Opvallend is dat maar 6.3% van de gedragsdeskundigen het kenmerk ‘doet pogingen tot communicatie’ typerend vond. Het kenmerk ‘vertoont zelfverwondend gedrag’ werd maar door 18.8% van de gedragsdeskundigen als typerend gezien. De *Chi-kwadraat* wees uit dat er geen significante verschillen bestaan tussen de drie leeftijdscategorieën. Ondanks dat de verschillen niet significant zijn, is het opvallend dat de kenmerken ‘interesse in activiteiten voor jongeren’ (83.3%) en ‘interesse in het andere geslacht’ (100%) in de jongste leeftijdscategorie het meest typerend werden gevonden. Zelfverwondend gedrag/agressie werd in de leeftijdscategorie 14–17 jaar meer typerend gevonden dan in de andere categorieën (40.0%).

Ouders. Negen van de vijftien kenmerken werden door meer dan de helft van de ouders typerend gevonden voor de adolescentie van hun kind. Het kenmerk ‘is opstandig’ werd het minst typerend gevonden (22.2%). De *Chi-kwadraat* toets gaf significante verschillen weer tussen de leeftijdscategorieën wat betreft de typerendheid van de kenmerken ‘snel wisselende stemmingen’, $\chi^2(2, n = 28) = 9.47, p = .009$, ‘heeft huilbuien’, $\chi^2(2, n = 27) = 7.95, p = .019$ en ‘zoekt contact met leeftijdsgenoten’, $\chi^2(2, n = 28) = 9.85, p = .007$. Waarbij al deze kenmerken beduidend minder typerend waren voor de leeftijdscategorie 14–17 jaar. Opvallend is dat er betreffende de typerendheid van het kenmerk ‘interesse in spannende activiteiten’ een stijgende lijn over de leeftijdscategorieën te zien is.

Professionals. Bijna alle adolescentiekenmerken werden door de helft of meer van de professionals als typerend gezien voor de adolescentie van hun cliënten. Alleen de kenmerken ‘pogingen tot communicatie’ (36.4%) en ‘is opstandig’ (20.7%) werden door minder dan de helft van de professionals als typerend gezien. De *Chi-kwadraat* toets gaf een significant verschil weer tussen de leeftijdscategorieën wat betreft de typerendheid van het adolescentiekenmerk ‘doet pogingen tot zelfbevrediging’, $\chi^2(2, n = 32) = 11.68, p = .003$, waarbij dit kenmerk voor de hoogste twee leeftijdscategorieën door alle professionals als typerend gezien werd en voor de laagste categorie door iets meer dan de helft van de professionals (55.6%). ‘Vasthoudendheid betreft eigen keuzes/mening’, ‘behoefte aan uitslapen’ en ‘zoekt contact met leeftijdsgenoten’ werden vooral voor de middelste categorie typerend gevonden. Deze verschillen zijn echter niet significant.

Tabel 3

Typerendheid van adolescentiekenmerken (uitgedrukt in %) volgens gedragsdeskundigen, ouders en professionals in totaal en verdeeld over leeftijdscategorieën

Adolescentiekenmerken <i>n</i> =	Gedragsdeskundigen					Ouders					Professionals				
	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2	Totaal	Leeftijdscategorieën			χ^2
		10-13	14-17	18-22			10-13	14-17	18-22			10-13	14-17	18-22	
	12-17	4-7	4-5	3-4		26-30	10-13	7-9	8		29-37	7-11	16-19	4-11	
Lichamelijke kenmerken						90.0	84.6	88.9	100	1.32	100	100	100	100	-
Interesse in activiteiten voor jongeren	60.0	83.3	40.0	50.0	2.36	51.7	58.3	33.3	62.5	1.80	73.3	71.4	77.8	50.0	1.27
Interesse in spannende activiteiten	46.7	50.0	40.0	50.0	0.13	46.4	27.3	44.4	75.0	4.26	58.1	50.0	61.1	60.0	0.29
Interesse in andere geslacht	71.4	100	60.0	50.0	3.22	48.1	54.5	37.5	50.0	0.56	90.0	71.4	94.4	100	3.41
Pogingen tot communicatie	6.3	0	20.0	0	2.48	44.8	33.3	55.6	50.0	1.15	36.4	33.3	36.8	50.0	0.34
Vasthoudend betreft eigen keuzes/ mening	71.4	80.0	60.0	75.0	0.53	57.1	63.6	55.6	50.0	0.37	80.6	55.6	94.4	75.0	5.90
Snel wisselende stemmingen	100	100	100	100	-	67.9	83.3	25.0	87.5	9.47*	93.5	75.0	100	100	5.89
Intense vrolijkheid	68.8	85.7	60.0	50.0	1.77	58.6	53.8	62.5	62.5	0.22	74.2	62.5	82.4	60.0	1.64
Wil zo min mogelijk geholpen worden	42.9	40.0	20.0	75.0	2.77	50.0	45.5	28.6	75.0	3.38	64.5	37.5	77.8	50.0	4.22
Behoeft aan uitslapen	66.7	83.3	40.0	75.0	2.48	34.6	40.0	25.0	37.5	0.48	71.9	50.0	88.9	40.0	6.84
Vertoont zelfverwondend gedrag/ agressie	18.8	0	40.0	25.0	3.20	50.0	60.0	25.0	62.5	2.90	77.4	62.5	88.9	50.0	3.99
Is opstandig	75.0	75.0	75.0	75.0	0.00	22.2	18.2	12.5	37.5	1.62	20.7	12.5	18.8	50.0	2.39
Heeft huilbuien	50.0	60.0	60.0	25.0	1.40	74.1	90.9	37.5	87.5	7.95*	93.5	77.8	100	100	5.23
Zoekt contact met leeftijdsgenoten	53.8	75.0	40.0	50.0	1.13	35.7	66.7	0	25.0	9.85*	80.0	50.0	94.1	75.0	6.50
Doet pogingen tot zelfbevrediging	92.1	100	100	75.0	2.69	74.1	81.8	62.5	75.0	0.91	87.5	55.6	100	100	11.68*

* $p < .05$, Dikgedrukte waarden liggen boven de 50% cut-off waarden.

Overeenstemming tussen ouders en professionals

Adolescentiekenmerken. De *Cohen's kappa* en/of het percentage overeenstemming wees uit dat er voldoende overeenstemming is tussen ouders en professionals voor de aanwezigheid van 7 van de 15 kenmerken (zie tabel 4): lichamelijke kenmerken ($\kappa = .77, p < .001$ en 90.5%) 'doet pogingen tot zelfbevrediging' ($\kappa = .64, p = .002$ en 90.5%), 'interesse in het andere geslacht' ($\kappa = .35, p = .047$ en 84.2%), 'wil zo min mogelijk geholpen worden' ($\kappa = -.07, p = .740$ en 85.7%), 'behoefte aan uitslapen' ($\kappa = .32, p = .144$ en 85.0%), 'zoekt contact met leeftijdsgenoten' ($\kappa = .00, p = 1.00$ en 95.2%) en 'is opstandig' ($\kappa = .45, p = .040$ en 90.5%). Het kenmerk 'intense vrolijkheid' heeft de minste mate van overeenstemming ($\kappa = -.07, p = .757$ en 47.6%).

Verandering ten opzichte van voor de adolescentie. Over de verandering betreffende de adolescentiekenmerken werd voldoende overeenstemming bereikt tussen ouders en professionals voor 'lichamelijke kenmerken' ($\kappa = .61, p = .047$ en 88.8%), 'zoekt contact met leeftijdsgenoten' ($\kappa = .61, p = .047$ en 88.8%), en 'interesse in activiteiten voor jongeren', ($\kappa = .61, p = .047$ en 88.8%) en 'wil zo min mogelijk geholpen worden' ($\kappa = .00, p = 1.00$ en 88.8%).

Typerend voor adolescentie. Er zijn maar 2 kenmerken waar voldoende overeenstemming over is tussen ouders en professionals, namelijk lichamelijke kenmerken ($\kappa = .00, p = -$ en 90.5%) en 'is opstandig' ($\kappa = .63, p = .020$ en 91.6%).

Tabel 4

Mate van overeenstemming tussen ouders en professionals (uitgedrukt in % en Cohen's kappa) op aanwezigheid, verandering en typerendheid van adolescentiekenmerken

Adolescentiekenmerken	Adolescentiekenmerken			Verandering t.o.v. voor puberteit			Typerend adolescentie		
	n	%	κ (p)	n	%	κ (p)	n	%	κ (p)
Lichamelijke kenmerken	21	90.5	.77 (.000*)	9	88.8	.61 (.047*)	21	90.5	.00 (-)
Interesse in activiteiten voor jongeren	20	75.0	.14 (.531)	9	88.8	.61 (.047*)	13	61.5	.24 (.391)
Interesse in spannende activiteiten	20	70.0	.40 (.051)	9	77.7	.36 (.284)	15	46.6	-.11 (.667)
Interesse in andere geslacht	19	84.2	.35 (.047*)	9	66.6	-.17 (.571)	13	38.4	-.16 (.261)
Pogingen tot communicatie	21	76.2	.53 (.011*)	9	44.4	-.15 (.635)	17	64.7	.15 (.536)
Vasthoudend betreft eigen keuzes/ mening	20	65.0	.33 (.095)	8	62.5	.25 (.465)	14	50.0	.00 (1.00)
Snel wisselende stemmingen	21	66.6	.27 (.149)	9	66.6	.31 (.343)	13	53.8	-.15 (.411)
Intense vrolijkheid	21	47.6	-.07 (.757)	9	66.6	.31 (.343)	14	64.3	.22 (.347)
Wil zo min mogelijk geholpen worden	21	85.7	-.07 (.740)	9	88.8	.00 (1.00)	12	33.3	-.23 (.310)
Behoeft aan uitslapen	20	85.0	.32 (.144)	9	55.5	-.29 (.391)	14	42.9	-.04 (.825)
Vertoont zelfverwondend gedrag/ agressie	13	69.2	.16 (.522)	8	25.0	-.41 (.187)	13	46.2	-.05 (.853)
Is opstandig	21	90.5	.45 (.040*)	9	77.7	-.13 (.708)	12	91.6	.63 (.020*)
Heeft huilbuien	21	76.2	-.08 (.619)	9	77.7	.57 (.058)	13	61.5	-.14 (.488)
Zoekt contact met leeftijdsgenoten	21	95.2	.00 (1.00)	9	88.8	.61 (.047*)	13	23.1	-.28 (.125)
Doet pogingen tot zelfbevrediging	20	90.5	.64 (.002*)	9	77.7	.00 (1.00)	16	68.8	.09 (.712)

* $p < .05$. Dikgedrukte waarden liggen boven de 80% overeenstemming tussen ouders en professionals.

Kwalitatief onderzoek

Focusgroep ouders en professionals.

Lichaam. Duidelijk merkbare veranderingen zijn volgens ouders en professionals de menstruatie bij meisjes en het groter en sterker worden bij jongens. Daarnaast noemden ouders dat hun kind langer opblijft 's avonds en 's ochtends langer uitslaapt of in bed wil blijven liggen. Professionals gaven aan dat er stagnatie van de motorische ontwikkeling kan optreden en ook worden er meer vergroeiingen gesignaleerd.

Stemming en emotie. Veranderende lichamelijke kenmerken en processen hebben volgens ouders en professionals invloed op de stemming en emoties van de jongeren. Hieraan gerelateerd zijn gedragsveranderingen zoals meer opstandigheid/tegendraadsheid, het meer gericht zijn op autonomie en eigen invloed willen ervaren. Ouders noemden intense emoties, mopperen en ongeduld als duidelijke veranderende stemming en emoties. Ook vertelden ouders dat hun kind "knuffeliger" wordt naar hen toe en dat schaamte een rol gaat spelen tijdens de adolescentie. Ouders gaven aan dat hun dochters stemmingswisselingen kunnen laten zien als zij menstrueren. Professionals noemden stemmingswisselingen als huilen, innerlijke onrust, boosheid en intense vrolijkheid. Daarbij worden emoties heftiger, wat voornamelijk bij jongens agressie tot gevolg kan hebben. Professionals zien daarnaast ook 'uitproberen' als gedrag dat tijdens de adolescentiefase voorkomt.

Seksualiteit en intimiteit. Zelfbevrediging is een adolescentiekenmerk dat specifiek benoemd werd door ouders en professionals. In hoeverre de jongere in staat is tot zelfbevrediging bleek afhankelijk van zijn/haar motorische en cognitieve mogelijkheden. Door de professionals werd seksualiteit als mogelijke oorzaak genoemd van frustratie bij jongens, omdat dit veelal gezien werd voor, tijdens of na (pogingen tot) zelfbevrediging. Er werd door ouders en professionals aangegeven dat de jongeren over het algemeen meer interesse krijgen in leeftijdsgenoten. Ook laten ze meer gedrag zien dat kan wijzen op verliefdheid, zoals heel lang en intens naar iemand kijken of door steeds naast degene te willen zitten waar hij of zij misschien verliefd op is. Opvallend was ook dat genoemd werd dat de jongeren meer toetrekken naar de ouder van het andere geslacht.

Identiteit. Tijdens de adolescentie verandert volgens ouders en professionals de interesse in activiteiten van de jongeren. Hierbij ontstaat er meer interesse in activiteiten voor jongeren of volwassenen in plaats van activiteiten voor kinderen. Ook kan de voorkeur of smaak van de jongeren veranderen, zoals hun muzieksmaak en voorkeur voor televisieprogramma's met snelle beelden of gekke stemmetjes.

Communicatie en contacten. Ouders gaven aan dat hun kinderen een bredere interesse lijken te ontwikkelen, meer open staan voor de buitenwereld en meer op zoek zijn naar interactie met hun omgeving. Opvallend is dat ouders en professionals aangaven dat de jongeren het leuker gaan vinden om betrokken te worden bij dagelijkse activiteiten. Hier gaat aan vooraf dat de jongere beter en meer gaat communiceren.

Conclusie en discussie

Met een gecombineerd kwantitatief en kwalitatief onderzoek is de adolescentiefase van jongeren met EVMB onderzocht. Gezien de schaarste aan beschikbare informatie was het voor de orthopedagogiek van belang dat er meer informatie beschikbaar zou komen over deze belangrijke levensfase bij deze doelgroep.

Voordat de bevindingen besproken worden, wordt eerst stilgestaan bij de sterke kanten en de beperkingen van dit onderzoek. De sterke kant van dit onderzoek is het design. Er is sprake van een multimethod (kwalitatief en kwantitatief), multi-informant onderzoeksdesign waarin er vanuit verschillende invalshoeken gekeken is naar hetzelfde onderwerp. De beperkingen van dit onderzoek zijn de selectie, kleine steekproeven, waardoor het onduidelijk is in welke mate de onderzoeksresultaten gegeneraliseerd kunnen worden. Bovendien is de grootte van de steekproef niet gelijkmatig verdeeld over de leeftijdscategorieën en zijn de vragen over verandering ten opzichte van voor de adolescentie en typerendheid van de kenmerken vaak niet beantwoord, waardoor de resultaten gebaseerd zijn op een kleine steekproef. Voorzichtigheid is daarom geboden bij het interpreteren van deze resultaten, die een antwoord geven op de hoofdvraag: ‘Hoe verloopt volgens gedragsdeskundigen, ouders en professionals de lichamelijke en psychosociale ontwikkeling van adolescenten met EVMB?’

De enige kenmerken die volgens het merendeel van de respondenten gezien worden bij adolescenten met EVMB zijn lichamelijke adolescentiekenmerken en het doen van pogingen tot communicatie. De lichamelijke kenmerken worden het meest gezien bij de oudste jongeren (18-22 jaar). De theorie stelt dat de vroege adolescentie (10–13 jaar) in het teken van lichamelijke rijping staat (de Wit, Slot & van Aken, 2004). Echter, bij adolescenten met EVMB is mogelijk sprake van een verlate puberteit (Zacharin, 2009) en dus verlate rijping. Daarbij kan gesteld worden dat adolescenten met EVMB mogelijk meer gaan communiceren tijdens de adolescentiefase. Echter, dit kenmerk kan mogelijk toegeschreven worden aan de algemene ontwikkeling van de adolescent met EVMB, aangezien dit kenmerk door het merendeel van de respondenten niet als typerend wordt gezien voor de adolescentiefase. In de focusgroep werd door ouders en professionals aangegeven dat

jongeren in de adolescentiefase pogingen gaan doen tot zelfbevrediging, waarbij uit de vragenlijsten naar voren kwam dat zelfbevrediging voornamelijk gezien wordt bij adolescenten in de leeftijdscategorie 18 – 22 jaar. Uit de resultaten van de vragenlijsten blijkt dat er mogelijk sprake kan zijn van stemmingswisselingen, voornamelijk in de leeftijdscategorie 18 – 22 jaar. Ook zijn er indicaties dat intense vrolijkheid een kenmerk is van adolescentie. Voor de overige kenmerken is geen overtuigend bewijs gevonden dat dit kenmerken zijn van de adolescentiefase bij jongeren met EVMB.

Daarnaast blijkt dat er verschillen bestaan tussen de antwoorden van de totale groep gedragsdeskundigen, ouders en professionals. Zo zagen de gedragsdeskundigen communicatie, snel wisselende stemmingen, uitslapen en zelfbevrediging bij adolescenten met EVMB, terwijl ouders en professionals dit niet zagen. Wat betreft verandering ten opzichte van voor de adolescentie, is volgens gedragsdeskundigen een toename te zien van de interesse in het andere geslacht, snel wisselende stemmingen, behoefte aan uitslapen, opstandigheid, huilbuien en zelfbevrediging. Ouders en professionals gaven niet aan deze toenames te zien. Zij gaven echter wel aan dat er sprake is van een toename in het doen van pogingen tot communicatie. Gedragsdeskundigen vinden de kenmerken interesse in spannende activiteiten, pogingen tot communicatie, wil niet geholpen worden en zelfverwondend gedrag niet typerend voor de adolescentie van jongeren met EVMB terwijl ouders en professionals dit wel typerend voor hun kind/cliënt vinden. Uit deze resultaten komt naar voren dat gedragsdeskundigen veelal andere antwoorden hebben gegeven dan ouders en professionals. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat gedragsdeskundigen de vragenlijst hebben ingevuld over een groep adolescenten en ouders en professionals over een specifieke jongere.

Er kan getwijfeld worden aan de mate van betrouwbaarheid en validiteit van de vragen over verandering ten opzichte van voor de adolescentiefase en de mate waarin de kenmerken typerend zijn voor de adolescentie. De antwoorden die gegeven werden op de vragen over verandering en typering, kwamen vaak niet overeen met de verkregen resultaten op aanwezigheid van de adolescentiekenmerken. Dit betekent dat respondenten veelal hebben aangegeven dat er sprake is van een toename van het kenmerk tijdens de adolescentiefase, dat het kenmerk typerend is voor de adolescentiefase van de jongere(n) met EVMB, maar dat zij hetzelfde kenmerk niet zien bij de jongere(n). Mogelijk is de vraag over typerendheid geïnterpreteerd als typerend voor de adolescentie in het algemeen en niet voor deze groep adolescenten of specifieke jongere. Bovendien is het niet duidelijk hoe de vraag over de

verandering ten opzichte van voor de adolescentie voor de verschillende leeftijdscategorieën is geïnterpreteerd. Mogelijk hebben respondenten de vraag opgevat als verandering ten opzichte van de voorgaande categorie of ten opzichte van voor de adolescentiefase. De gevonden verschillen tussen de antwoorden betreffende aanwezigheid, verandering en typerendheid kunnen echter ook een gevolg zijn van het complexe beeld dat de adolescent met EVMB laat zien in deze fase en de dichotomisering van de antwoordcategorieën naderhand.

Over iets minder dan de helft van de kenmerken van de adolescentie bij jongeren met EVMB bestaat voldoende overeenstemming tussen ouders en professionals. Het beeld dat de resultaten geven van de adolescentiefase van jongeren met EVMB is voor een deel dus afhankelijk van of de ouder of een professional de informatie geeft. Hiermee dient in verder onderzoek en indicatiestelling rekening gehouden te worden. Ook als onderzoek wordt gedaan naar de kenmerken van de adolescentiefase bij deze doelgroep, kan dit beter niet gebaseerd worden op antwoorden van één type respondent. Een verklaring voor de lage mate van overeenstemming is dat de items waarover weinig overeenstemming bestaat, mogelijk moeilijker terug te zien bij de adolescent met EVMB. Bijvoorbeeld het item 'heeft behoefte aan activiteiten voor jongeren' kan breed worden opgevat van het gaan naar de bioscoop tot het lakken van nagels. De omgeving die bij de adolescent met EVMB activiteiten aanbied is hierin een belangrijke factor. Respondenten kunnen hier dus verschillend op geantwoord hebben. Daarnaast zijn enkele items stellig weergegeven zoals 'intense vrolijkheid', waardoor sommige respondenten mogelijk voorzichtiger geantwoord hebben.

Uit dit onderzoek komen weinig significante verschillen tussen de leeftijdscategorieën naar voren. Hieruit blijkt dat er mogelijk geen rekening gehouden hoeft te worden met leeftijdscategorieën als de adolescentiefase bij deze doelgroep onderzocht wordt. Het was echter moeilijk om tot significante resultaten te komen door de kleine steekproef. Er wordt daarom aanbevolen verder onderzoek te doen naar verschillen tussen de leeftijdscategorieën op basis van een grotere steekproef. Het is daarnaast ook interessant om nader te onderzoeken of er sekseverschillen bestaan betreffende de adolescentiefase van jongeren met EVMB. De resultaten van de focusgroepen wekken de suggestie dat er mogelijk sekseverschillen zijn binnen de adolescentiekenmerken 'snel wisselende stemmingen', 'huilbuien' en 'vertoont zelfverwondend gedrag/agressie'. Bovendien werd in de focusgroepen genoemd dat bij meisjes stemmingswisselingen te zien zijn rondom hun menstruatie. Dit is in huidig onderzoek niet nader onderzocht. Bovendien bestond de steekproef van het kwantitatieve en

kwalitatieve deel uit meer meisjes dan jongens. Dit kan de onderzoeksresultaten vertekend hebben.

Als er in vervolgonderzoek gebruik gemaakt wordt van de ontwikkelde vragenlijst over de adolescentiefase bij jongeren met EVMB, kunnen er aanpassingen aan deze vragenlijst gedaan worden. Vanuit de focusgroepen kwamen de thema's 'wil betrokken worden bij het dagelijkse leven', 'trekt toe naar de ouder van het andere geslacht', 'is gericht op aanraking (knuffelig)', 'moppert', 'is ongeduldig', 'schaamt zich' en '(voor jongens) toont frustratie met betrekking tot zelfbevrediging' naar voren, die mogelijk in de vragenlijst opgenomen kunnen worden. Ook kan er mogelijk onderzoek gedaan worden naar de motorische stagnatie en vergroeiingen die gesignaleerd worden tijdens de adolescentiefase bij deze doelgroep. Uit de focusgroepen komt naar voren dat de mate van ernst van de verstandelijke, motorische en zintuiglijke beperkingen van invloed is op de adolescentiekenmerken die de jongere laat zien. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is dan ook het onderverdelen van de adolescenten met EVMB in mate van ernst van de verstandelijke, motorische en zintuiglijke beperkingen. Bovendien is het belangrijk dat er in de vragenlijst duidelijk aangegeven wordt dat de vragen gaan over de groep of specifieke jongere met EVMB, dus ook de vraag of de kenmerken typerend zijn voor de adolescentie. Ook moet er nagedacht worden over of de antwoorden betreffende vraag over verandering ten opzichte van voor de adolescentiefase gericht zijn op de verandering ten opzichte van voor de adolescentiefase als geheel of ten opzichte van de voorgaande leeftijdscategorie en moet dit vervolgens duidelijk aangegeven worden in de vragenlijst.

Concluderend kan er gesteld worden dat de meeste adolescentiekenmerken voortkomend uit de literatuur, bij de doelgroep jongeren met EVMB niet duidelijk naar voren komen. Op basis van huidige onderzoeksresultaten met een kleine onderzoeksgroep kan er daarom geen algemeen geldend beeld geschetst worden van de adolescentiefase bij jongeren met EVMB. Om een beter beeld te kunnen schetsen is onderzoek op basis van een grotere onderzoeksgroep gewenst.

Referenties

- Altman, D. G. (1991). *Practical statistics for medical research*. London: Chapman and Hall.
- Bartko, J. J., & Carpenter, W. T. (1976). On the methods and theory of reliability. *Journal of Nervous and Mental Disease*, *163*, 307-317. doi:10.1097/00005053-197611000-00003
- Berenbaum, S. A. (2011). The importance of puberty in adolescent development. In A. Booth, S. McHale, & N. Landale (Eds.), *Biosocial foundations of family processes* (pp. 95-104). New York: Springer Science, Business Media.
- Besser, A., & Blatt, S. (2007). Identity consolidation and internalizing and externalizing problem behaviors in early adolescence. *Psychoanalytic Psychology*, *24*, 126-149. doi:10.1037/0736-9735.24.1.126
- Blakemore, S., & Mills, K. L. (2013). Is adolescence a sensitive period for sociocultural processing? *Annual Review of Psychology*, *65*, 9.1-9.21. doi:10.1146/annurev-psych-010213-115202
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Bouter, L. M., Van Dongen, M. C. J. M., & Zielhuis, G. A. (2005). *Epidemiologisch onderzoek: opzet en interpretatie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Carpendale, J. (2000). Kohlberg and Piaget on stages and moral reasoning. *Developmental Review*, *20*, 181-205. doi:10.1006/drev.1999.0500
- Carskadon, M., Wolfson, A., Acebo, C., Tzischinsky, O., & Seifer, R. (1998). Adolescent sleep patterns, circadian timing, and sleepiness at a transition to early school days. *Sleep*, *21*, 871-881.
- Carskadon, M. A., & Acebo, C. (2002). Regulation of sleepiness in adolescents: Update, insights, and speculation. *Sleep*, *25*, 606-614.
- Chadwick, O., Kusel, Y., Cuddy, M., & Taylor, E. (2005). Psychiatric diagnoses and behaviour problems from childhood to early adolescence in young people with severe intellectual disabilities. *Psychological Medicine*, *35*, 751-760. doi:10.1017/S0033291704003733
- Crone, E. (2008). *Het puberende brein*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.
- Dumont, M., & Provost, M. A. (1998). Resilience in adolescents: Protective role of social support, coping strategies, self-esteem, and social activities on experience of stress and depression. *Journal of Youth and Adolescence*, *28*, 343-363. doi:0047-2891/99/0600-0343\$16.00/0

- Erikson, E. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Fechner, P. Y. (2003). The biology of puberty: New developments in sex differences. In C. Hawyard, (Ed.), *Gender differences at puberty* (pp. 17-26). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511489716.003
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. London: SAGE Publications.
- Forbes, E. E., Ryan, N. D., Philips, M. L., Manuck, S. B., Worthman, C. M., Moyles, D. L., ... Dahl, R. E. (2010). Healthy adolescents' neural response to reward: Associations with puberty, positive affect, and depressive symptoms. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49, 89-91. doi:10.1016/j.jaac.2009.11.006
- Grosso, S., Anichini, C., Berardi, R., Balestri, P, Pucci, L., & Morgese, G. (2000). Central precocious puberty and abnormal chromosomal patterns. *Endocrine Pathology*, 11, 69-75. doi:1046-3976/00/11:69-75/
- Harvey, R. (2008). Moral Reasoning. In M. McMurrin and J. McGuire, (Eds.), *Social Problem Solving and Offending: Evidence, Evaluation and Evolution* (pp. 265-295). Chichester: John Wiley & Sons Ltd. doi:10.1002/9780470713488.ch14
- Huibers, L., & Mandemaker, T. (2007). *Transities in de levensloop van mensen met een verstandelijke beperking: een verkennende literatuurstudie*. Utrecht: Vilans.
- Jenni, O. G., Achermann, P., & Carskadon, M. A. (2005). Homeostatic sleep regulation in adolescents. *Sleep*, 28, 1446-1454.
- Kohnstamm, R. (2009). *Kleine ontwikkelingspsychologie, III, de puberjaren*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Marceau, K., Ram, N., Houts, R., Grimm, K., & Susman, E. (2011). Individual differences in boys' and girls' timing and tempo of puberty: Modeling development with nonlinear growth models. *Developmental Psychology*, 47, 1389-1409. doi:10.1037/a0023838
- Miller, J. P. (1978). Piaget, Kohlberg, and Erikson: Developmental implications for secondary education. *Adolescence*, 13, 237-250.
- Nakken, H. (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In: B. Maes, C. Vlaskamp, & A. Penne (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 13-24). Leuven/Den Haag: Acco.
- Neuman, W. L. (2012). *Understanding research*. Boston: Pearson Education.

- Newman, R., & Newman, M. (1976). Early adolescence and its conflict: Group identity versus alienation. *Adolescence*, *11*, 261-274. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1295931501?accountid=14772>
- Peper, J. S., Brouwer, R. M., Schnack, H. G., van Baal, G. C., van Leeuwen, M., van den Berg, S. M., ... Hulshoff Pol, H. E. (2008). Cerebral white matter in early puberty is associated with luteinizing hormone concentrations. *Psychoneuroendocrinology*, *33*, 909-915. doi:10.1016/j.psyneuen.2008.03.017
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2008). Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, *44*, 666-676. doi:0.1111/j.1365-2788.2000.00307.x
- Rosenthal, D., Gurney, R., & Moore, S. (1981). From trust to intimacy: A new inventory for examining Erikson's stages of psychosocial development. *Journal of Youth and Adolescence*, *10*, 525-537. doi:10.1007/bf02087944
- Slot, W., & Van Aken, M. (2010). *Psychologie van de adolescentie, Basisboek*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Taylor, D. J., Jenni, O. G., Acebo, C., & Carskadon, M. A. (2005). Sleep tendency during extended wakefulness: Insights into adolescents sleep regulation. *Journal of Sleep Research*, *14*, 239-244. doi:10.1111/j.1365-2869.2005.00467.x
- Tyrer, P., Oliver-Africano, P. C., Ahmed, Z., Bouras, N., Cooray, S., Deb, S., ... Crawford, M. (2008). Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behavior in patients with intellectual disability: A randomized controlled trial. *The Lancet*, *371*, 57-63. doi:10.1016/S0140-6736(08)60072-0
- Vetter-O'Hagen, C. S., & Spear, L. P. (2011). Hormonal and physical markers of puberty and their relationship to adolescent-typical novelty-directed behavior. *Developmental Psychobiology*, *54*, 523-524. doi:10.1002/dev.20610
- Vlaskamp, C. (2011). Kijken naar ontwikkeling. In B. Maes, C. Vlaskamp, & A. Penne (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (pp. 59-75). Leuven/Den Haag: Acco.
- Wibaut, A., & Flikweert, D. (2008). *Levensfaseovergangen (transities) bij beperkingen en ondersteuning. Deel II levensfaseovergangen; praktijkervaringen*. Utrecht: Vilans.
- Wit, J. de, Slot, W., & Aken, M. van (2004). *Psychologie van de Adolescentie*. Baarn: HB Uitgevers.

Zacharin, M. R. (2009). Puberty, contraception and hormonal management for young people with disabilities. *Clinical pediatrics*, 48, 149-155. doi:10.1177/0009922808324492

Bijlage 1 Vragenlijst gedragsdeskundigen

Geachte gedragsdeskundige,

Binnen Amerpoort is er een onderzoek gestart naar puberteit bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB). Vanuit de praktijk hebben we gemerkt dat er veel vragen zijn rondom de puberteit van jongeren met EVMB. Er is hier nog weinig onderzoek naar gedaan, waardoor het moeilijk is een algemeen beeld te schetsen van de puberteit bij jongeren met EVMB. Met de resultaten van dit onderzoek wordt een informatieboek gemaakt voor ouders en andere belangstellenden met daarin de kenmerken die jongeren met EVMB laten zien in de puberteit. Op deze manier hopen wij ouders en andere (direct) betrokkenen handvatten te kunnen bieden bij de zorg rondom pubers met EVMB. In deze enquête vragen we uw ervaringen met de puberteit bij jongeren met EVMB. Een volgend onderdeel van dit onderzoek bestaat uit gesprekken met ouders en professionals. De verkregen informatie zal vertrouwelijk worden verwerkt. Tip: Denk niet te lang na over de vragen.

Met vriendelijke groet,

Harriët Schoenmakers (gedragsdeskundige werkzaam bij Amerpoort, locatie Vosseveld), Anyck Aldewereld en Nadi Dijkslag (gedragsdeskundigen in opleiding bij Amerpoort)

Algemene gegevens

Geslacht: Man / Vrouw (streep door wat niet van toepassing is)

Leeftijd: jaar

Wat is uw functie? _____

Binnen welke organisatie werkt u? _____

Hoeveel jaar heeft u werkervaring met jongeren in de leeftijd van 10-22 jaar met EVMB?..... jaar

Met welke leeftijdscategorie jongeren met EVMB heeft u het meest gewerkt?

[] 10 – 13 jaar [] 14 – 17 jaar [] 18 – 22 jaar

Mogen we u benaderen om extra informatie over uw antwoorden op de enquête te verkrijgen?

Ja / Nee

Bent u bereid deel te nemen aan een interview over uw bevindingen van puberteitskenmerken bij jongeren met EVMB t.b.v. dit onderzoek? Ja / Nee

Wilt u op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek? Ja / Nee

Zo ja, mijn e-mailadres is: _____

Hierna worden 14 kenmerken genoemd die voorkomen bij pubers zonder verstandelijke beperking. Wij willen graag weten in welke mate deze kenmerken ook bij pubers met EVMB voorkomen. Kunt u voor elk van onderstaand kenmerk eerst aangeven in welke mate u dat specifieke kenmerk van toepassing vindt bij jongeren in de leeftijdscategorie waar u het meest ervaring mee heeft (helemaal niet, een beetje, behoorlijk of helemaal). Kunt u daarna aangeven of dat specifieke kenmerk veranderd is ten opzichte van de leeftijdsperiode voorafgaande aan de puberteit. Ten slotte zijn we benieuwd naar wat u typerende kenmerken vindt voor de puberteit van jongeren met EVMB in het algemeen. Daarom kunt u per kenmerk ja of nee omcirkelen. Bij twijfel vul dat in wat in uw mening het meest passende antwoord is. Indien u het antwoord op een vraag echt niet weet, laat deze dan leeg.

We willen u vragen om onderstaande vragen in te vullen op basis van uw algemene bevindingen rondom pubers met EVMB.

Vraag	Mate van toepassing op pubers met EVMB				Veranderd t.o.v. vóór de puberteit?	Vindt u dit kenmerk typerend voor puberteit
	Helemaal niet	Een beetje	Behoorlijk	Helemaal		
Een puber met EVMB heeft interesse in activiteiten toepasselijk voor jongeren (bijv. tv kijken (soaps?) make-up, pop muziek luisteren)	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB heeft interesse in spannende activiteiten (bijv. snelheid, harde geluiden, verrassingseffecten)	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB heeft interesse in het andere geslacht (bijv. kijken, aandacht vragen)	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB doet pogingen tot communicatie	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB is vasthoudend wat betreft eigen keuzes en het hebben van een eigen mening	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB heeft snelle wisselende stemmingen	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB laat intense vrolijkheid zien (bijv. melig, lachbuien)	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB wil zélf doen, dus zo min mogelijk geholpen worden	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB heeft behoefte aan uitslapen	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB vertoont zelfverwondend gedrag of agressie	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB is opstandig	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB heeft huilbuien	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB zoekt contact met gelijken/leeftijdgenoten	1	2	3	4		Ja / Nee
Een puber met EVMB doet pogingen tot zelfbevrediging	1	2	3	4		Ja / Nee

Ruimte voor opmerkingen over het onderzoek of over de vragen.

Wij willen u bij deze bedanken voor het invullen van de enquête. U kunt deze enquête **voor 1 december 2013** digitaal versturen naar ... of per post (zonder postzegel) naar: ...



Bijlage 2 Vragenlijst ouders

Geachte ouder,

Binnen Amerpoort is er een onderzoek gestart naar puberteit bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB). Vanuit de praktijk hebben we gemerkt dat er veel vragen zijn rondom de puberteit van jongeren met EVMB. Er is hier nog weinig onderzoek naar gedaan, waardoor het moeilijk is een algemeen beeld te schetsen van de puberteit bij jongeren met EVMB. Met de resultaten van dit onderzoek wordt een informatieboek gemaakt voor ouders en andere belangstellenden met daarin de kenmerken die jongeren met EVMB laten zien in de puberteit. Op deze manier hopen wij ouders en andere (direct) betrokkenen handvatten te kunnen bieden bij de zorg rondom pubers met EVMB. In deze enquête vragen we uw ervaringen met de puberteit bij jongeren met EVMB. Een volgend onderdeel van dit onderzoek bestaat uit gesprekken met ouders en professionals. De verkregen informatie zal vertrouwelijk worden verwerkt. Tip: Denk niet te lang na over de vragen.

Met vriendelijke groet,

Harriët Schoenmakers (gedragsdeskundige werkzaam bij Amerpoort, locatie Vosseveld), Anyck Aldewereld en Nadi Dijkslag (gedragsdeskundigen in opleiding bij Amerpoort)

Algemene gegevens van uw kind

Vul hier de eerste twee letters van de voornaam en laatste twee letters van de achternaam in van uw kind: _____

Geslacht van uw kind: Jongen / Meisje (streep door wat niet van toepassing is)

Leeftijd van uw kind: jaar

Waar woont uw kind? Thuis bij de ouder(s) (4 of meer nachten per week thuis)

Uitwonend (4 of meer nachten per week binnen woonvoorziening)

Welke beperking(en) heeft uw kind? (meerdere opties zijn mogelijk)

Verstandelijk beperkt

Motorisch beperkt

Zintuiglijk beperkt

Mogen we u benaderen om extra informatie over uw antwoorden op de enquête te verkrijgen?

Ja / Nee

Bent u bereid deel te nemen aan een interview over de puberteit van uw kind t.b.v. dit onderzoek?

Ja / Nee

Wilt u op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek? Ja / Nee

Zo ja, mijn e-mail adres is: _____

Hierna worden 16 kenmerken genoemd die voorkomen bij pubers zonder verstandelijke beperking. Wij willen graag weten in welke mate deze kenmerken ook bij pubers met EVMB voorkomen. Kunt u voor elk van onderstaand kenmerk eerst aangeven in welke mate u dat specifieke kenmerk van toepassing vindt bij uw kind (helemaal niet, een beetje, behoorlijk of helemaal). Kunt u daarna aangeven of dat specifieke kenmerk veranderd is ten opzichte van de leeftijdsperiode voorafgaande aan de puberteit?

Ten slotte zijn we benieuwd naar wat u typerende kenmerken vindt voor de puberteit van jongeren met EVMB in het algemeen. Daarom kunt u per kenmerk ja of nee omcirkelen.

Bij twijfel vul dat in wat in uw mening het meest passende antwoord is. Indien u het antwoord op een vraag echt niet weet, laat deze dan leeg.

We willen u vragen om het vervolg van de enquête te beantwoorden over uw kind met EVMB, betrekking hebbende op de afgelopen 6 maanden.

Vraag	Mate van toepassing op uw kind				Veranderd t.o.v. vóór de puberteit?	Vindt u dit kenmerk typerend voor puberteit
	Helemaal niet	Een beetje	Behoorlijk	Helemaal	- (minder) 0 (gelijk) + (meer)	
Voor jongens: Mijn kind heeft lichamelijke kenmerken zoals schaamhaar, baardgroei, puistjes, zweten, groeispurt	1	2	3	4		Ja / Nee
Voor meisjes: Mijn kind heeft lichamelijke kenmerken zoals schaamhaar, menstruatie, borstvorming, zweten, puistjes, groeispurt	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind heeft interesse in activiteiten toepasselijk voor jongeren (bijv. tv kijken (soaps?) make-up, pop muziek luisteren)	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind heeft interesse in spannende activiteiten (bijv. snelheid, harde geluiden, verrassingseffecten)	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind heeft interesse in het andere geslacht (bijv. kijken, aandacht vragen)	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind doet pogingen tot communicatie	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind is vasthoudend wat betreft eigen keuzes maken en het hebben van een eigen mening	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind heeft snel wisselende stemmingen	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind laat intense vrolijkheid zien (bijv. melig, lachbuien)	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind wil zélf doen, dus zo min mogelijk geholpen worden	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind zoekt contact met gelijken/leeftijdsgenoten	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind heeft behoefte aan uitslapen	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind vertoont zelfverwendend gedrag en/of agressie	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind is opstandig	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind heeft huilbuien	1	2	3	4		Ja / Nee
Mijn kind doet pogingen tot zelfbevrediging	1	2	3	4		Ja / Nee

Ruimte voor opmerkingen over het onderzoek of over de vragen.

Wij willen u bij deze bedanken voor het invullen van de enquête. U kunt de enquête **voor 1 december 2013** digitaal versturen naar ... of per post (zonder postzegel) naar: ...

Bijlage 3 Vragenlijst professionals

Geachte professional,

Binnen Amerpoort is er een onderzoek gestart naar puberteit bij mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB). Vanuit de praktijk hebben we gemerkt dat er veel vragen zijn rondom de puberteit van jongeren met EVMB. Er is hier nog weinig onderzoek naar gedaan, waardoor het moeilijk is een algemeen beeld te schetsen van de puberteit bij jongeren met EVMB. Met de resultaten van dit onderzoek wordt een informatieboek gemaakt voor ouders en andere belangstellenden met daarin de kenmerken die jongeren met EVMB laten zien in de puberteit. Op deze manier hopen wij ouders en andere (direct) betrokkenen handvatten te kunnen bieden bij de zorg rondom pubers met EVMB. In deze enquête vragen we uw ervaringen met de puberteit bij jongeren met EVMB. Een volgend onderdeel van dit onderzoek bestaat uit gesprekken met ouders en professionals. De verkregen informatie zal vertrouwelijk worden verwerkt. Tip: Denk niet te lang na over de vragen.

Met vriendelijke groet,

Harriët Schoenmakers (gedragsdeskundige werkzaam bij Amerpoort, locatie Vosseveld), Anyck Aldewereld en Nadi Dijkslag (gedragsdeskundigen in opleiding bij Amerpoort)

Uw algemene gegevens

Geslacht: Man / Vrouw (streep door wat niet van toepassing is)

Leeftijd: jaar

Wat is uw functie? _____

Binnen welke organisatie werkt u? _____

Hoe lang werkt u met deze jongere met EVMB? jaar

Algemene gegevens van uw cliënt

Vul hier de eerste twee letters van de voornaam en laatste twee letters van de achternaam in van uw cliënt: _____

Geslacht van uw cliënt: Jongen / Meisje (streep door wat niet van toepassing is)

Leeftijd van uw cliënt:jaar

Mogen we u benaderen om extra informatie over uw antwoorden op de enquête te verkrijgen?

Ja / Nee

Bent u bereid deel te nemen aan een interview over de puberteit van uw cliënt t.b.v. dit onderzoek? Ja / Nee

Wilt u op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek? Ja / Nee

Zo ja, mijn e-mail adres is: _____

Hierna worden 16 kenmerken genoemd die voorkomen bij pubers zonder verstandelijke beperking. Wij willen graag weten in welke mate deze kenmerken ook bij pubers met EVMB voorkomen. Kunt u voor elk van onderstaand kenmerk eerst aangeven in welke mate u dat specifieke kenmerk van toepassing vindt bij uw cliënt (helemaal niet, een beetje, behoorlijk of helemaal). Kunt u daarna aangeven of dat specifieke kenmerk veranderd is ten opzichte van de leeftijdsperiode voorafgaande aan de puberteit.

Ten slotte zijn we benieuwd naar wat u typerende kenmerken vindt voor de puberteit van jongeren met EVMB in het algemeen. Daarom kunt u per kenmerk ja of nee omcirkelen.

Bij twijfel vul dat in wat in uw mening het meest passende antwoord is. Indien u het antwoord op een vraag echt niet weet, laat deze dan leeg.

We willen u vragen om het vervolg van de enquête in te vullen op basis van uw bevindingen rondom uw cliënt met EVMB, betrekking hebbende op de afgelopen 6 maanden.

Vraag	Mate van toepassing op uw cliënt				Veranderd t.o.v. vóór de puberteit?	Vindt u dit kenmerk typerend voor puberteit
	Helemaal niet	Een beetje	Behoorlijk	Helemaal		
Voor jongens: Deze jongere heeft lichamelijke kenmerken zoals schaamhaar, baardgroei, puistjes, zweten, groeispuurt	1	2	3	4		Ja / Nee
Voor meisjes: Deze jongere heeft lichamelijke kenmerken zoals schaamhaar, menstruatie, borstvorming, zweten, puistjes, groeispuurt	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere heeft interesse in activiteiten toepasselijk voor jongeren (bijv. tv kijken (soaps?) make-up, pop muziek luisteren)	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere heeft interesse in spannende activiteiten (bijv. snelheid, harde geluiden, verrassingseffecten)	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere heeft interesse in het andere geslacht (bijv. kijken, aandacht vragen)	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere doet pogingen tot communicatie	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere is vasthoudend wat betreft eigen keuzes maken en het hebben van een eigen mening.	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere heeft snel wisselende stemmingen	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere laat intense vrolijkheid zien (bijv. melig, lachbuien)	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere wil zélf doen, dus zo min mogelijk geholpen worden	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere zoekt contact met gelijken/leeftijdsgenoten	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere heeft behoefte aan uitslapen	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere vertoont zelfverwondend gedrag en/of agressie	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere is opstandig	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere heeft huilbuien	1	2	3	4		Ja / Nee
Deze jongere doet pogingen tot zelfbevrediging	1	2	3	4		Ja / Nee

Ruimte voor opmerkingen over het onderzoek of over de vragen.

Wij willen u bij deze bedanken voor het invullen van de enquête. U kunt de enquête **voor 1 december 2013** digitaal versturen naar ... of per post (zonder postzegel) naar: ...

