



Onze laatste nieuwsbrief was van juli 2010: tijd voor een update. Er is in de afgelopen periode namelijk weer veel gebeurd in het onderzoeksproject.

→ **20 september 2010: derde bijeenkomst projectcommissie**

In september is de projectcommissie van dit onderzoek voor de laatste keer bij elkaar geweest. We hebben de voortgang van het project besproken. De leden van de projectcommissie hebben commentaar gegeven ter verbetering van de vragenlijst voor professionals. Tevens heeft iedereen binnen de eigen organisatie respondenten geworven voor dit deelonderzoek. Ook hebben we de ideeën besproken die er nu liggen mbt het implementeren van de resultaten in de praktijk. Dit is nog niet uitgekristalliseerd en varieert van het organiseren van een themadag tot het ontwikkelen van een halffabricaat voor een cursus. We zijn als onderzoekers erg blij met de hulp van de projectcommissie en zullen ze nog eenmaal om raad te vragen bij het interpreteren van de resultaten.

→ **Dataverzameling afgerond**

Op 24 november hebben we de laatste interviews met respondenten die blind of slechtziend zijn en hun partners afgenomen. In totaal hebben meer dan 450 mensen aan het onderzoek meegedaan, waaronder 245 jongvolwassenen met een visuele beperking zonder kinderen en 50 jongvolwassenen die blind of slechtziend zijn met kinderen. De groep partners bestaat uit 97 volwassenen, dit zijn partners van respondenten met en zonder kinderen. In dit onderzoeksproject hebben we ook een eigen vergelijkingsgroep opgenomen, want wat zijn nu overeenkomsten en verschillen als je het hebt over o.a. (aanstaand) ouderschap. Op dit moment zijn er al 65 mensen uit de algemene bevolking geïnterviewd, die tussen 20 en 40 jaar oud zijn. Dit laatste aantal zal nog groeien doordat we recent een nieuwe vorm van werving aan het project hebben toegevoegd, namelijk onder studenten van de VU en Hogeschool INHolland.

→ **Ervaringen van een interviewer (Carlijn Nieuwenhuis)**

De afgelopen 8 maanden heb ik menig deelnemer van de vorige twee meetmomenten opgespoord en gevraagd voor deelname aan deze nieuwe onderzoeksrunde. Via de gekste methodes, zoals het benaderen van burens hebben we de meeste deelnemers weer weten op te sporen. Het was fijn om te merken dat het overgrote deel van deze mensen vrij direct positief reageerde op onze vraag over deelname. Tijdens de interviews merkte ik bij (veel van de oudere) deelnemers een gevoel van 'trouw' aan ons onderzoek. Ze wilden graag nog een keer meedoen en vertellen hoe het met hun gaat. Zelf heb ik 49 van onze deelnemers en 22 van hun partners geïnterviewd. Ik voelde mij zeer vereerd over het feit dat de deelnemers mij wat 'inzicht' in hun leven wilden bieden. Ondanks dat de interviews gemiddeld een uur in beslag namen, concludeerden de deelnemers vaak dat de tijd best snel ging. Het was mooi om te horen dat de deelnemende partners veelal aangaven dat zij en hun partner zo ingespeeld zijn op elkaar, dat ze vaak niet eens meer bewust stil staan bij de beperking van hun partner. In prille relaties gaven de partners vaker aan dat ze nog wel wat vragen hadden over bijv. de erfelijkheid van de aandoening in verband met evt. kinderwens. Uiteraard zijn er ook verhalen geweest die wat minder rooskleurig waren. Sommige deelnemers zijn nog wat meer zoekende naar wie ze zijn en wat ze wel en niet kunnen. Maar dit past, los van hun beperking, uiteraard óók bij proces het volwassen worden. Ik ben blij dat ook zij het vertrouwen in mij hadden om hun verhaal te durven doen. Het doen van deze interviews was voor mij een leuke en leerzame ervaring.

→ Analyses en afronding project

De komende periode zullen we ons richten op het analyseren van de gegevens. Hierbij hebben we de volgende doelen:

1. Het eerste doel is het in kaart brengen van de ouderschapsverwachtingen van de jongvolwassenen met een visuele beperking.
2. Het tweede doel is het proberen te verklaren van variatie in de verwachtingen ten aanzien van ouderschap, onder andere gebaseerd op psychosociale ontwikkeling en herinneringen aan de eigen opvoeding.
3. Een derde doel is het vergelijken van ouderschapsverwachtingen van jongvolwassenen die kinderen hebben met de groep die (nog) geen kinderen hebben.
4. Inzicht krijgen in de ervaring en houding van professionals mbt begeleiden jongvolwassenen met kinderwens/kinderen.

In maart 2011 zullen de uitkomsten bekend zijn en op de website worden geplaatst. Ook zal rond die periode of vlak daarna meer bekend zijn over de stappen die gezet zullen worden voor implementatie van de resultaten in de praktijk.

→ M-these: de (on)zichtbare weg naar ouderschap

Eind oktober is Evelijn Wildenburg afgestudeerd als Orthopedagoog aan de VU. De titel van haar m-thes (scriptie) luidde als volgt: *De (on)zichtbare weg naar ouderschap - De invloed van de psychosociale ontwikkeling bij jongvolwassenen met een visuele beperking op het wel/niet aangaan van ouderschap*. In dit masteronderzoek is op een gedeelte van de data gekeken naar de lijn van de psychosociale ontwikkeling in het licht van ouderschap. *Is de weg naar ouderschap zichtbaar of onzichtbaar?* Gekeken wordt of verschillende kenmerken van de psychosociale ontwikkeling een voorspellende waarde hebben op het wel/niet aangaan van ouderschap. Het blijkt dat erfelijkheid, sociale steun en acceptatie samenhang vertonen met het wel/niet aangaan van ouderschap. Voor meer informatie verwijzen we naar de volledige m-thes, die te vinden is op de website: www.psy.vu.nl/verderkijken.

→ M-thes: Eenzaamheid

Ook Mariëlle Sibma heeft haar m-thes/scriptie afgerond, getiteld: *Eenzaamheidsvoorspellingen door middel van psychosociale en sociale netwerk factoren bij jongvolwassenen met een visuele beperking*. Mariëlle heeft onderzocht hoe eenzaamheid verloopt van de adolescentie naar de jongvolwassenheid. Eenzaamheid is onderverdeeld in sociale en emotionele eenzaamheid. De resultaten tonen aan dat de totale en emotionele eenzaamheid tussen de adolescentie en de jongvolwassenheid niet is veranderd bij jongeren met een visuele beperking. De sociale eenzaamheid is wel veranderd, de sociale eenzaamheid was hoger in de adolescentie dan in de jongvolwassenheid. Voor alle drie de typen eenzaamheid geldt dat hoe groter de eenzaamheid in de adolescentie hoe groter de eenzaamheid in de jongvolwassenheid. Tevredenheid met sociale steun in de adolescentieperiode is een voorspeller van de emotionele en sociale eenzaamheid in de jongvolwassenheid: hoe hoger de tevredenheid hoe lager de eenzaamheid.

→ Onderzoek onder professionals

In aanvulling op de vragen die we aan de jongvolwassenen met een visuele beperking stellen, hebben we ook aan professionals die werken bij Bartimeus of Koninklijke Visio vragen gesteld over het huidige hulpaanbod mbt ouderschap, hun ervaring met het onderwerp en hun houding ten aanzien van het onderwerp. Hiervoor is een online vragenlijst ontwikkeld die is ingevuld door 30 medewerkers. Deze informatie zal de komende weken worden geordend en gerubriceerd en zal in het eindverslag worden meegenomen. Wij willen allen die hun medewerking hebben verleend aan dit deel van het onderzoek hartelijk bedanken.

→ Inzicht Ontmoetingsdag 12 november 2010

Op 12 november werd er weer een ontmoetingsdag georganiseerd door Inzicht. Het thema 'Coping' (dealen met, omgaan met de visuele beperking) stond deze keer centraal. De dag werd geopend door een presentatie van een ervaringsdeskundige moeder met syndroom van Usher. Zij beschreef in haar verhaal een aantal voorbeelden van 'dagelijkse dingen' waar zij elke keer weer

mee moet 'dealen', zoals dagelijkse gesprekken bij het uitlaten van de hond en de vraag of dit iemand is die ze al eerder ontmoet heeft, of het met het hele gezin naar de dierentuin gaan en de druk die dat legt op haar man. Na alle telefonische interviews die wij hebben gevoerd met de ouders was dit voor ons een herkenbaar verhaal. Er werd ook een presentatie gehouden door een psycholoog uit de praktijk die het belang aangaf van een systeem/contextgerichte aanpak. En een presentatie door onderzoekers die zich op wetenschappelijk vlak bezig houden met het thema coping en mogelijke interventies voor de groep mensen met een visuele beperking.

Ook heeft Janneke tijdens de posterlunch een posterpresentatie gehouden over een deel van de resultaten die uit de kersverse data naar voren zijn gekomen. Uit de eerste analyses is gebleken dat de grootte van de kinderwens niet verschilt tussen mensen met en zonder visuele beperking. Ook het competentiegevoel tav de eigen rol als ouder, het vertrouwen in je eigen vader- of moederrol, blijkt niet te verschillen. In de groep mensen met een visuele beperking blijkt een grotere acceptatie van de beperking samen te gaan met meer vertrouwen in de eigen rol als opvoeder. (Voor meer informatie: de poster zal op de website worden geplaatst) Naast onze presentatie vanuit de VU waren er nog tal van andere presentaties met betrekking tot copingstrategieën.

Het derde deel van de dag bestond uit een aantal workshops, waarbij er actief kon worden gediscussieerd over wat er in het veld aan middelen bestaat om het 'copen' wat makkelijker te maken voor jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking. Ook hebben we het voornamelijk gehad over wat er nog mist in de praktijk en waar nog beter naar gekeken moet worden. Voor ons als onderzoekers was dit een goed moment om ook ervaringen te horen van praktijkwerkers en geeft het ons stof voor nieuwe ideeën voor implementatie!

→ **Congres Disability Studies (2-4 december 2010)**

Sabina en Janneke hebben het congres van 'Disability studies Nederland' bezocht. Kwaliteit van leven was het centrale thema. Ook hier hebben we door middel van een poster onze resultaten gepresenteerd. Om aan te sluiten bij het onderwerp van het congres hebben we gekeken in hoeverre kenmerken van de visuele beperking samenhangen met het subjectieve welbevinden van respondenten door de tijd heen. We hebben gevonden dat 'ernst van de aandoening' (blind, ernstig of matig slechtziend) en het beloop (progressief of stabiel) niet samenhangen met welbevinden. Acceptatie van de beperking en erfelijkheid bleken wel samen te hangen, maar alleen als het op hetzelfde moment was gemeten. Dus acceptatie tijdens de eerste of tweede meting hing niet samen met welbevinden op de derde meting, maar acceptatie tijdens de derde meting hing wel samen met welbevinden op de derde meting. Hogere mate van acceptatie ging samen met hoger welbevinden. Erfelijkheid was dus ook gerelateerd aan welbevinden, de groep met een erfelijke aandoening rapporteerde hoger welbevinden dan de groep zonder erfelijke aandoening. Een hypothese om deze uitkomst te verklaren is dat de mensen met een erfelijke aandoening vaker mensen om zich heen hebben met dezelfde beperking, wat wellicht een positief effect kan hebben op hun gevoel van welbevinden. Ook deze poster komt te zijner tijd op de website te staan.

Dit is het nieuws voor nu, we houden jullie op de hoogte. Dank voor jullie betrokkenheid en inzet en tot ziens!

Janneke Hatzmann

020 598 2953

j.hatzmann@psy.vu.nl

en Sabina Kef

020 598 8895

s.kef@psy.vu.nl