

Wensen en behoeften van mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking en hun netwerk ten aanzien van flexibele levensloondersteuning

M.A. Hermsen, L.M.P. Havens, J. Jeurens en S.J.B.A. Hoppenbrouwers

1 Inleiding

In onze participatiemaatschappij wordt van iedereen die dat kan gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving (Rijksoverheid, 2013). De

Beleid & Management

Dit artikel behandelt de problematiek van transities en continuïteit van ondersteuning bij mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek kijkt naar de vraag welke wensen en behoeften mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking (of gezinnen met één of meerdere gezinsleden met een verstandelijke beperking) hebben ten aanzien van flexibele levensloondersteuning. Deze wensen en behoeften zijn in samenwerking met de doelgroep vertaald in een prototype van een applicatie voor het signaleren van transities en het bevorderen van ondersteuning.

Het artikel is relevant voor professionals die betrokken zijn bij de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking in transitiesituaties.

WB

overheid gaat bij de transitie in de maatschappelijke visie op zorg uit van de eigen kracht en zelfredzaamheid van eenieder. Doordat gemeenten grotendeels verantwoordelijk zijn geworden voor ondersteuning aan kwetsbare groepen, komen mensen minder snel in aanmerking voor zorg. Mensen zullen vaker een beroep moeten doen op eigen kracht en/of op ondersteuning uit hun omgeving. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij, met het oog op volwaardig burgerschap, gestimuleerd worden om zelf vorm te geven aan hun bestaan. Om hen hierbij te helpen wordt ondersteuning geboden vanuit het professionele, maar vooral ook vanuit het persoonlijke, informele netwerk (Scheffers, 2010; Steman & Gennep, 2004). Er zijn ook kanttekeningen bij dit uitgangspunt. Uit tussentijdse resultaten van een lopend onderzoek aan de Universiteit voor Humanistiek en de Universiteit van Amsterdam blijkt namelijk dat mensen lang niet altijd een beroep kunnen doen op hun sociaal netwerk; óf omdat het ontbreekt, óf omdat mensen geneigd zijn hun netwerk te ontzien (Houten, 2016). Er wordt

met andere woorden ten onrechte van uitgegaan dat er altijd een informeel netwerk is dat mensen kan ondersteunen.

Daarnaast vraagt het nemen van verantwoordelijkheid voor de invulling van het leven om een bepaalde mate van zelfinzicht en reflectievermogen. Dit ontbreekt vaak bij mensen met een verstandelijke beperking. Het gevolg is dat deze mensen niet, of te laat om hulp en ondersteuning vragen. Zij overschatten zichzelf of worden overschat door anderen (Greeven, 2014). Een recent voorbeeld op de website van NRC (Kouwenhoven & Vriesema, 2015) maakt deze overschatting pijnlijk duidelijk. Hierin wordt de situatie beschreven van een gezin met ouders met een lichte verstandelijk beperking dat pas de benodigde zorg kreeg na een sterfgeval ten gevolge van verwaarlozing. Gemeentelijke zorg voor mensen met een lichte verstandelijk beperking schiet tekort volgens Xavier Moonen van het Landelijk Kenniscentrum LVB. Op de website van de Nationale Zorggids zegt hij: “Ter zake geschoolde hulpverleners zijn nodig, maar die zijn er meestal niet. Er is veel onwetendheid bij ambtenaren en wijkteams over deze doelgroep” (Nationale Zorggids, 2015). Ook Ieder(In), het Landelijk Kenniscentrum LVB en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland geven aan dat deze doelgroep regelmatig wordt overschat doordat mensen minder kwetsbaar overkomen dan ze daadwerkelijk zijn. Het is lastig inschatten hoe zelfredzaam deze mensen zijn (Kouwenhoven & Vriesema, 2015).

In het leven van alle mensen zijn er overgangen die een beroep doen op flexibiliteit en

aanpassingsvermogen, bijvoorbeeld een verhuizing. Maar ook het veranderen van baan of de overgang van de basisschool naar het voortgezet onderwijs zijn gebeurtenissen waarna het alledaagse leven rigoureuus verandert. Over het algemeen kunnen mensen met deze overgangsmomenten omgaan, binnen een aantal maanden hebben mensen zich meestal aangepast aan de nieuwe situatie. Voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking (LVB/MVB) staan alle grote en kleine overgangen voor een verstoring van bestaand evenwicht. Grote overgangsmomenten kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op het overlijden van een dierbare; kleine overgangsmomenten kunnen gaan over het missen van de bus. De omgeving verandert en de taakeisen worden plotseling anders. Een verstoring van dat evenwicht vraagt om ontwikkeling van een nieuwe evenwichtssituatie. Het hangt vervolgens van het samenspel van verschillende interne en externe krachten af welke kant de ontwikkeling op zal gaan (Gezondheidsraad, 2009).

Met name bij overgangen die een beroep doen op flexibiliteit en aanpassingsvermogen kan overschatting of juist onderschatting van het eigen kunnen van mensen met een verstandelijke beperking leiden tot problemen. Mensen met een verstandelijke beperking of gezinnen waar één of meerdere gezinsleden een verstandelijke beperking hebben, vinden het lastig zich aan te passen aan nieuwe situaties (Gezondheidsraad, 2009; Eggink et al. 2014; Herderschéé, 2014; Hermesen, Keukens, & Meer, 2007). Als een klein overgangsmoment niet wordt signaleerd, kan dit tot een opeenstapeling leiden van problemen op verschillende levensgebieden (Gezondheidsraad, 2009).

Een probleem op werkgebied kan bijvoorbeeld leiden tot financiële problemen en vervolgens leiden tot problemen in de woonsituatie, omdat de huur niet betaald kan worden.

Om dergelijke escalaties te voorkomen lijken methodieken ten behoeve van ondersteuning vanuit het levensloopperspectief een passend antwoord te bieden. Enerzijds omdat ze gericht zijn op het tijdig (h)erkennen van kleine en grote overgangsmomenten; anderzijds omdat ze onderdeel zijn van een lange termijn ondersteuningsvisie die ad hoc interveniëren kan voorkomen. Levensloopbegeleiding krijgt met name aandacht in de ondersteuning van mensen met autisme, waarbij afwegingen in de behandeling en begeleiding worden geleid door de autisme spectrum stoornis te plaatsen in het kader van de levensloop (Mulder & Scholten, 2010). Op de website van het Lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (z.d.) staat beschreven: “Levensloopbegeleiding is erop gericht mensen in staat te stellen een zo volwaardig en zelfstandig mogelijk bestaan te laten leiden. Levensloopbegeleiding gaat over het ontwerpen en vormgeven van een leven. De exacte invulling van levensloopbegeleiding staat nog open en kan ook verschillende vormen aannemen”.

In de ondersteuning van mensen met LVB/MVB of gezinnen waar één of meer gezinsleden een LVB/MVB hebben, staat deze manier van kijken nog in de kinderschoenen. In dit onderzoek is gezocht naar een vorm van flexibele levensloopondersteuning aan mensen met een LVB/MVB bij overgangsmomenten die tijdig signaleren mogelijk maakt, maar

ook het vragen en bieden van ondersteuning stimuleert. Bij dit onderzoek zijn mensen met een LVB/MVB en het informele en professionele netwerk om deze mensen heen betrokken.

In dit artikel wordt in het eerste deel stilgestaan bij de ervaringen van mensen met een LVB/MVB en hun netwerk met overgangsmomenten. Hoe beschrijven respondenten de impact van overgangsmomenten? Herkennen zij het verstoorde evenwicht dat beschreven staat in de literatuur? Welke dilemma's komen zij tegen in de omgang met deze overgangsmomenten?

In het tweede deel van het artikel is vanuit deze ervaringen ingezoomd op de vraag welke wensen en behoeften er zijn ten aanzien van digitale ondersteuning bij overgangsmomenten in de levensloop. Deze wensen en behoeften zijn in co-creatie met de doelgroep vertaald in een prototype van een applicatie die het signaleren van overgangsmomenten bevordert, maar ook het vragen en bieden van ondersteuning stimuleert.

2 Methoden

2.1 Respondenten

In de periode september 2015 – juli 2016 is op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen onderzoek gedaan naar wensen en behoeften van mensen met een LVB/MVB en hun netwerk ten aanzien van flexibele levensloopondersteuning.

Deelnemers aan het onderzoek waren mensen met een (groot vermoeden van een) lichte

verstandelijke beperking in de leeftijd van 18-41 jaar, ouders van kinderen in de leeftijd van 4-18 jaar met een lichte of matige verstandelijke beperking, persoonlijk (ambulant) begeleiders, coaches uit het sociaal wijkteam en een docent werkzaam in het speciaal basis onderwijs. Bij de volwassenen en kinderen met een LVB/MVB was vaak sprake van bijkomende diagnoses, zoals ADD, ADHD, Cerebrale Parese, epilepsie, slechthorendheid en medische problemen. In totaal namen 22 respondenten deel aan het onderzoek. In Tabel 1 staan achtergrondgegevens van de respondenten schematisch weergegeven.

Tabel 1: Achtergrondgegevens van respondenten

	Individuele interviews			Focusgroep 1			Focusgroep 2		
	M	V	Leeftijd	M	V	Leeftijd	M	V	Leeftijd
Mensen met LVB	3	4	18-26 jaar	-	-		-	1	41 jaar
Ouders van kind met LVB/MVB	-	2	4-5 jaar	1	1	4-7 jaar	-	1	18 jaar
Persoonlijk (ambulant) begeleider	1	2		-	1		-	2	
Coaches uit sociaal wijkteam	-	-		-	1		1	-	
Docent speciaal basis onderwijs	-	-		-	1		-	-	
Totaal respondenten	12			5			5		

Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met 3 studenten Ergotherapie en 4 studenten Sociaal Pedagogische Hulpverlening van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Deze studenten zaten in de afstudeerfase van hun opleiding.

2.2 Procedure

In samenwerking met de contactpersonen van 4 grote organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking

in de regio Arnhem zijn de respondenten geworven aan de hand van de volgende inclusie criteria: gediagnosticeerd met een LVB of MVB of een groot vermoeden hiervan, bekend met problemen in het aanpassingsvermogen, leeftijd 16-45 jaar, woonachtig in Gelderland. Een GGZ indicatie is genoemd als exclusie criterium omdat de focus moest liggen op de verstandelijke beperking. Ook wilden de onderzoekers voorkomen dat de ervaringen gekleurd zouden worden door psychische aandoeningen zoals psychoses of persoonlijkheidsstoornissen.

Nadat de contactpersonen mensen hadden geworven, hebben de onderzoekers een mail gestuurd naar de respondenten. Vervolgens namen zij telefonisch contact op met de respondenten en werd een afspraak gemaakt voor een interview. De interviews zijn afgenomen door twee interviewers. De individuele interviews duurden gemiddeld een uur. Bij enkele individuele interviews met mensen met een LVB was ook de persoonlijk begeleider aanwezig. Dit was dan de wens van de geïnterviewde

zelf. Deze persoonlijk begeleider is tijdens het interview niet bevroagd. De focusgroep interviews zijn afgenomen door twee interviewers en duurden gemiddeld anderhalf uur.

Alle interviews zijn met toestemming van alle betrokkenen opgenomen. De respondenten hebben voorafgaand aan de interviews toestemmingsformulieren getekend voor deelname aan het onderzoek en voor het maken van geluids- en beeldopnames. Aan respondenten is verteld dat de antwoorden anoniem blijven, dat er vertrouwelijk met de onderzoeksgegevens wordt omgegaan en dat te allen tijde de samenwerking kon worden stopgezet. De interviews zijn opgenomen met een voicerecorder en verbatim uitgeschreven.

2.3 Instrumenten

Voor dit onderzoek zijn kwalitatieve, semigestructureerde interviews en twee focusgroep interviews afgenomen. Om in te kunnen zoomen op de wensen van mensen met LVB/MVB zélf zijn in eerste instantie individuele interviews met de doelgroep afgenomen. In de interviews met mensen met een LVB is gewerkt met visuele ondersteuning (smileys en pictogrammen) om de vragen te verduidelijken en om het beantwoorden van de vragen te vergemakkelijken.

Bij twee individuele interviews zijn ouders bevroagd vanwege de jonge leeftijd van de kinderen en bij drie individuele interviews zijn de persoonlijk begeleiders bevroagd om de wensen van mensen met een MVB zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen. Voorafgaand aan deze individuele interviews is steeds gevraagd om het eigen kind ofwel

één cliënt in gedachten te nemen bij het beantwoorden van de vragen.

In de focusgroep interviews is een door studenten zelf geregisseerde en gespeelde casus op film getoond om het gesprek over overgangsmomenten en de wensen en behoeften aan ondersteuning bij overgangsmomenten in de levensloop te starten. Tijdens de focusgroep interviews is ingezoomd op de uitwisseling tussen de verschillende perspectieven: wat is er nodig volgens de betrokkenen om flexibele levensloopondersteuning mogelijk te maken waarbij signaleren, hulp vragen en hulp bieden centraal staan. Dit gesprek is op gang gebracht door de respondenten in twee rondes steekwoorden op post-its te laten schrijven. Zo kreeg iedere respondent de gelegenheid om eerst zelf na te denken en werd ieder perspectief vertegenwoordigd. De eerste gespreksronde was gericht op wensen en behoeften bij het signaleren van overgangsmomenten. In de tweede gespreksronde werd het gesprek gevoerd over wensen en behoeften ten aanzien van het vragen en bieden van ondersteuning bij overgangsmomenten.

Tijdens de individuele interviews en de focusgroep interviews is gevraagd naar de ervaring van uit balans zijn door situaties die een beroep doen op flexibiliteit en aanpassingsvermogen. Hoe beschrijven respondenten de impact van overgangsmomenten? Herkennen zij het verstoorde evenwicht dat beschreven staat in de literatuur? Welke dilemma's komen zij tegen in de omgang met deze overgangsmomenten? En tot slot welke wensen en behoeften zijn er om tijdig te kunnen signaleren, om proactief hulp te kunnen vragen en hulp te kunnen bie-

den in de levenslooperondersteuning aan mensen met een LVB/MVB?

Nadat in de individuele interviews en focusgroep interviews de wensen en behoeften ten aanzien van de digitale ondersteuning bij de overgangsmomenten in de levensloop in beeld zijn gebracht, zijn er door de onderzoekers ontwerpen gemaakt van de digitale ondersteuning. In twee co-creatiesessies is de input van de doelgroep gebruikt om richting te geven aan de digitale ondersteuning, een applicatie. Daarbij zijn verschillende invullingen van de functionaliteiten verkend en was er ruimte voor input met betrekking tot de 'tone of voice' en gebruiksvriendelijkheid van de app. De co-creatiesessies zijn ingericht met een balans tussen het vragen van feedback op de ontwerpen en dialoog hierover aangaan en daarnaast ruimte voor eigen input door het doorlopen van zelf-opgestelde scenario's en user-stories.

2.4 Analyse

De data verkregen uit dit onderzoek zijn op kwalitatieve wijze geanalyseerd. De inhoudsanalyse bestond uit een aantal stappen (Thomas, 2006). De (focusgroep)interviews zijn getranscribeerd volgens vooraf opgestelde richtlijnen. De transcripties zijn opgedeeld in segmenten en geïmporteerd naar Atlas.ti (exploratie). Vervolgens werden uit de transcripten betekenisvolle uitspraken van respondenten geselecteerd. Deze werden voorzien van codes. Tijdens de specificatiefase zijn de codes ontwikkeld tijdens het codeerproces op basis van de inhoud van de fragmenten. Sommige codes zijn gegenereerd uit de interviewvragen (selectief-deductief, bijvoorbeeld code 1.1), terwijl andere codes juist uit de data

zelf ontstonden (open-inductief, bijvoorbeeld code 3.2). De eerste interviews werden onafhankelijk gecodeerd door de 7 onderzoekers. Tijdens vier analyse-bijeenkomsten met de onderzoekers werd de codelijst aangepast en werden subcodes die op inhoud bij elkaar horen, samengevoegd tot codes en vervolgens tot categorieën (reductiefase). Hierdoor ontstond een lijst van 3 categorieën met 9 bijbehorende codes. In Tabel 2 worden de categorieën en codes gepresenteerd. Vervolgens wordt in de volgende paragraaf een kwalitatieve weergave van de resultaten per categorie besproken. Hierin wordt per code uiteengezet wat respondenten aangeven van belang te vinden.

2.5 Geldigheid en validiteit

In dit kwalitatieve onderzoek is de betrouwbaarheid geborgd door middel van combinatie van verschillende databronnen (datatriangulatie): literatuuronderzoek, kwalitatieve interviews, terugkoppeling van bevindingen naar respondenten en input van respondenten op ontwerp van de app in co-creatiesessies. De onderzoekers hebben gezamenlijk een interviewgide opgesteld en voorafgaand aan de interviews is een pilotinterview afgenomen. Naar aanleiding van de feedback is een definitieve interviewgide opgesteld. Alle interviews zijn door twee onderzoekers afgenomen. Daardoor waren zij elkaars 'critical peers' en gingen zij in gesprek over de wijze waarop persoonlijke ideeën en aannames van invloed waren op de interpretatie van onderzoeksgegevens (objectiviteit). Ook de analyse sessies zijn op deze manier uitgevoerd: gezamenlijk zijn codes en categorieën bepaald, de onderzoekers waren elkaars 'critical peers' bij de analyse van de data. Het onderzoek is ontstaan en uitgevoerd

in voortdurende afstemming met alle betrokken partijen (member check). In dialoog met de deelnemende respondenten zijn de uitkomsten van het onderzoek teruggekoppeld en is gevraagd naar hun visie op de bevindingen van het onderzoek (interne validiteit) (Donk & Lanen, 2015).

DEEL I

1 *Impact van overgangsmomenten*

Tijdens de interviews met respondenten is stilgestaan bij de vraag naar voorbeelden van overgangsmomenten in het leven van mensen met een LVB/MVB. Hierbij is ingezoomd op

Tabel 2: Categorieën met bijbehorende codes

	Categorieën	Codes
DEEL I	1. Impact van overgangsmomenten	1.1 Overgangsmoment leidt tot kettingreactie en verstoord evenwicht 1.2 Vermijden of negeren van stressvolle situaties naar aanleiding van overgangsmoment
	2. Dilemma's in de omgang met overgangsmomenten	2.1 Signaleren blijkt lastig 2.2 Stap van signaleren naar hulp vragen is groot 2.3 Ontbreken sociale steun
DEEL II	3. Wensen en behoeften ten aanzien van flexibele levensloopondersteuning	3.1 Een belangrijke ander 3.2 Bewustwording en reflectie zijn van belang voor toekomstperspectief 3.3 Signalerende rol vanuit eerste lijn 3.4 Flexibele ondersteuning vanuit de dynamische driehoek (Egberts, 2012)

3 Resultaten

In deze paragraaf wordt een kwalitatieve weergave van de resultaten per categorie besproken. Hierin wordt in deel I per code aangegeven hoe respondenten de impact van overgangsmomenten beschrijven. Ook wordt ingegaan op hoe zij met deze overgangsmomenten omgaan. Het perspectief van mensen met een LVB/MVB is het meest leidende perspectief; het netwerk om de persoon met een LVB/MVB heen is gevraagd te antwoorden met hun kind of hun cliënt in het achterhoofd. In deel II wordt vanuit deze ervaringen ingezoomd op de vraag welke wensen en behoeften er zijn ten aanzien van flexibele levensloopondersteuning.

de vraag naar de gevolgen van de confrontatie met deze momenten. Deze categorie valt uiteen in twee codes.

1.1 *Overgangsmoment leidt tot een kettingreactie en een verstoord evenwicht*

De overgangsmomenten die volgens de respondenten een groot beroep doen op de flexibiliteit en het aanpassingsvermogen zijn onder andere een verhuizing of uithuisplaatsing, ziekte, het verliezen van een baan of het overlijden van een dierbare. Overgangsmomenten kunnen volgens respondenten ook 'klein' zijn, zoals plotseling geconfronteerd worden met een invalleurkracht of het missen van een bus.

De impact van deze overgangsmomenten in het leven van iemand met een LVB/MVB is veelal groot. Een man met een LVB over die impact:

“Weet je wat het is als je niemand meer vertrouwd, dan sluit je jezelf af. En als je niemand meer vertrouwd dan kan je je ei niet kwijt. Maar je kan ook nooit meer een stap maken zonder dat je er eigenlijk goed over hebt nagedacht, want je hebt eigenlijk mensen om je heen nodig om je eigen mening te creëren [...], want vooral voor mij toen die tijd, ik dacht niet correct.”

Overgangsmomenten kunnen zowel negatieve gevolgen (zie 1.2) als positieve gevolgen hebben, zoals het vinden van nieuw werk of een passende woonplek. De opeenstapeling van problemen in het ene levensdomein op andere levensdomeinen door een negatieve gebeurtenis zoals beschreven in de inleiding, wordt herkend door de respondenten. Zo benoemt één van de respondenten met een LVB:

“Ik ben een beetje een kluizenaar geworden. Ik ben wel heel erg veranderd sinds de dood van mijn moeder. Mensen zeggen dat ik heel stil ben geworden. Dat ik niet meer veel praat en niet meer gezellig ben. Soms denk ik, daar heb ik ook helemaal geen zin in.”

Door het meemaken van overgangsmomenten kunnen mensen uit balans raken. Het verstoorde evenwicht wordt door iedereen anders ervaren. Bij kinderen of bij volwassenen met een MVB hebben ouders, het netwerk of persoonlijk begeleiders een belangrijke rol in het signaleren van de disbalans. Een ouder van een meisje met een LVB verwoordt het als volgt:

“Bij mijn dochter kun je aan de manier van kleuren zien hoe ze zich voelt. Als ze zich heel goed voelt kan ze helemaal binnen de lijnen kleuren.”

1.2 Vermijden of negeren van stressvolle situaties naar aanleiding van overgangsmoment

Mensen met een LVB/MVB beschikken niet altijd over de vaardigheden om om te gaan met een overgangsmoment of met de gevolgen daarvan. Het ontbreken van deze vaardigheden, zoals flexibiliteit of aanpassingsvermogen, is vaak onderdeel van de overschatting van mensen met een LVB. Mensen met een LVB beschrijven zelf dat stressvolle situaties die door een overgangsmoment worden veroorzaakt veelal worden vermeden of genegeerd. Een man met een LVB hierover:

“Als het aan mij ligt blijf ik gewoon thuis en ga ik gewoon de hele dag filmpjes kijken.”

Door het gebruik van middelen, zoals alcohol en drugs, wordt gezocht naar een manier om negatieve gevoelens als boosheid, verdriet of agressie de baas te kunnen en rust te creëren. Zo beschrijft een man met een LVB:

“Ik vond een middeltje waardoor ik weinig last had van mijn gevoel. [...]. Als het aan mij ligt, blijf ik gewoon thuis en ga ik gewoon de hele dag filmpjes kijken.”

Mensen met een MVB uit de stressvolle situaties ten gevolge van een overgangsmoment vaak door ‘ander’ gedrag te laten zien, zoals afwijkend of onrustig gedrag (zie par. 2.1).

2 **Dilemma's in de omgang met overgangsmomenten**

Tijdens de interviews is gevraagd naar de manier waarop wordt omgegaan met overgangsmomenten, welke dilemma's mensen tegenkomen. Deze categorie valt uiteen in drie verschillende codes.

2.1 **Signaleren blijkt lastig**

Tijdens de interviews gaven respondenten aan dat het kennen van jezelf of kennen van de ander een voorwaarde is voor signaleren. Om tijdig te kunnen opmerken dat er 'iets' is, is het nodig om te weten wat normaal gesproken de reacties zijn. Het afwijkende gedrag kan dan duiden op een (aankomende) verandering. Bij mensen met een LVB/MVB heeft het informele of professionele netwerk - ouders, school, wijkcoach, leerkracht, consultatiebureau, huisarts - een belangrijke rol in signaleren van 'ander' gedrag. Een persoonlijk begeleider van een persoon met een MVB verwoordt het als volgt:

"Ik hoor het vaak al aan de geluiden of de manier van geluiden die ze uitstoten, de bewegingen die ze maken. Die worden dan, veranderen. De spierspanning die loopt omhoog. De aders zwellen op, de kaken klemmen. Klappen in de handen. Het zijn allemaal manieren waarvan je dan weet, oké dat gaat hier niet goed. Daar moet je op letten."

Ook ouders gaven aan dat het belangrijk is je kind goed te kennen om te kunnen signaleren. Maar ouders kunnen ook signalen missen, waardoor een aaneenschakeling van overgangsmomenten ook hén overkomt. Een ouder hierover:

"Ik ben me kapot geschrokken. Ik als ouder mag gewoon rijkelijk onderkennen dat ik ge-

woon niet alle signalen van mijn dochter kon zien. Ik wil aangeven, als ouder kun je ook druk zijn met het proces."

Mensen met een LVB gaven tijdens de interviews aan soms wel spanning te kunnen signaleren bij zichzelf, maar ze vinden het lastig om begrip te hebben van de situatie en te kunnen overzien wat eigen mogelijkheden en beperkingen zijn. Ook blijkt de stap van signaleren naar het vragen van hulp groot te zijn (zie 2.2). Een begeleider op een activiteiten-centrum beschrijft over een iemand met een MVB die wil gaan samenwonen:

"Bij haar merk je het vooral in andere dingen. Weet je wel dan wordt ze onrustig en dan gaat ze zich steeds vaker ziek melden en dan heeft ze meer last van lichamelijke klachten, dan heeft ze last van haar menstruatie, waardoor ze zich steeds ziek meldt. Ze is vaak wel meer op haar mobiele telefoon en appen en facebooken, ja gewoon minder bij de dingen waar ze mee bezig moet zijn. [...] Maar ze zal niet zeggen van ik weet het even niet meer."

2.2 **Stap van signaleren naar hulp vragen is groot**

Aan de mensen met een LVB en aan het professionele en informele netwerk is gevraagd of en zo ja hoe zij ondersteuning zoeken bij hun omgeving in de confrontatie met overgangsmomenten of bij het ervaren van de gevolgen ervan. Géén van de respondenten geeft aan zelf het initiatief te hebben genomen in het zoeken van steun. Niemand hebben die je kan vertrouwen of anderen niet tot last willen zijn worden genoemd als redenen hiervoor. Zo zegt iemand met een LVB:

“Maar het moet wel echt van een ander komen. Ik zal nooit zelf zeggen van hé, ik bel mam op om te zeggen wat voor rotweek ik heb, zeker niet.”

Voor mensen is niet altijd helder waar en bij wie ze hulp kunnen vragen. Bovendien wordt de stap naar hulp vragen als groot ervaren omdat mensen zich ervoor schamen dat ze de situatie niet alleen kunnen oplossen. Een coach van een wijkteam ziet dit regelmatig om zich heen bij mensen met een LVB:

“Laat maar eens zien dat je hulp nodig hebt of dat het niet goed met je gaat. Dat is wel lastig. Er zit ook schaamte, gevoel van falen bij, iedereen denkt ‘je kan het toch zelf.’”

2.3 **Ontbreken sociale steun**

Mensen met een LVB/MVB zijn niet zo snel geneigd zelf initiatief te nemen in het vragen om hulp. Ook het bieden van steun is niet altijd vanzelfsprekend. In de interviews wordt wel gesproken van ‘belangrijke anderen’ (zie 3.1) in het leven van iemand met een LVB/MVB - een familielid, vriend of buurvrouw - maar het is niet altijd vanzelfsprekend dat deze mensen de ondersteuning kunnen bieden die iemand nodig heeft, vanwege eigen problemen, ontbrekende capaciteiten of afwezigheid. Iemand met een LVB zegt bijvoorbeeld:

“Ze was alleen maar weg, alleen maar bij haar vriend.”

Wat ook in de interviews is genoemd, is dat mensen met een LVB/MVB een gebrek aan vertrouwen ervaren bij mensen om hen heen, vanwege eerder opgedane nare ervaringen of het gevoel hebben niet gehoord te worden. Een persoonlijk begeleider zegt:

“Ze voelen zich vaak gewoon niet gehoord. Al is er maar iemand waar ze even tegen kan spuien. Ik denk dat het voor haar gevoel een professional moet zijn. Maar als het iemand zou zijn die gewoon even luistert, zou het ook goed zijn.”

DEEL II

3 **Wensen en behoeften ten aanzien van ondersteuning bij overgangsmomenten**

Tijdens de focusgroep interviews is ingezoomd op de uitwisseling tussen de verschillende perspectieven: wat is er nodig volgens betrokkenen om flexibele levensloopondersteuning mogelijk te maken? Wat zijn de wensen en behoeften ten aanzien van de ondersteuning bij de omgang met overgangsmomenten? Ook de wensen en behoeften van het professionele en informele netwerk zijn hierin meegenomen. Deze categorie valt uiteen in vier verschillende codes.

3.1 **Een belangrijke ander**

De behoefte aan een belangrijke ander wordt veel genoemd door de verschillende respondenten in de interviews, zowel door de mensen met een LVB zelf maar ook door ouders bijvoorbeeld. De belangrijke ander kan een professional zijn, maar ook een naaste uit het eigen informele netwerk. Een belangrijke ander biedt begrip en erkenning, is iemand bij wie je je verhaal kwijt kunt, die een luisterend oor biedt en naast je staat. In de interviews komt steeds terug dat een belangrijke ander iemand is die je kan vertrouwen, iemand die zich in je wil verplaatsen. Om signalen goed te kunnen opvangen (‘er is iets met mij aan de hand’), maar ook om de stap naar hulp te

zetten is voor mensen met een LVB/MVB een band van vertrouwen noodzakelijk. Iemand met een LVB verwoordt het zo:

“Als je iemand niet vertrouwt, dan praat je ook niet met hem.”

Het netwerk om mensen met een LVB/MVB heen speelt een grote rol bij het signaleren (‘er is iets met mijn kind’) en zoeken van ondersteuning. Ook zij geven aan behoefte te hebben aan een luisterend oor, aan serieus genomen te worden en gehoord te willen worden. Twee ouders zeggen:

“Dat ze [professionals] echt een beetje naar ons luisteren. Als er echt wat is. Dat ze ons ook geloven. We willen geen gelijk hebben. We willen gewoon geluisterd worden. Als er maar ergens hulp vandaan komt.”

3.2 Bewustwording en reflectie zijn van belang voor toekomstperspectief

Bewustwording van en reflectie op eigen ervaringen wordt als waardevol benoemd tijdens de interviews. Zowel de mensen met een LVB/MVB zelf geven dit aan, maar ook ouders, verwanten en professionals delen deze behoefte. Vragen over en inzicht in het eigen handelen (waarom heb ik zo gehandeld?) volgen vaak op een overgangsmoment. Tijdens de interviews is benoemd dat het prettig is om samen met een belangrijke ander, een vertrouwenspersoon, te evalueren en vooruit te kijken naar de toekomst. Wat is er geleerd van eerdere gebeurtenissen voor toekomstige lastige situaties? Een respondent met een LVB omschrijft het inzicht in zijn eigen handelen als volgt:

“Naarmate ik echt vertrouwen in de groepsleiding begon te krijgen, toen had ik echt zoiets van: nu moet ik echt aan mezelf gaan

werken. Want ik was 18 en anders kom je er niet. Ik kan wel iedere keer mijn kont tegen de krib blijven gooien, maar daar bereik je uiteindelijk toch niets mee.”

3.3 Signalerende rol vanuit eerste lijn

Ouders en verwanten geven in de interviews aan hoe belangrijk hún signalerende rol is wanneer het gaat om het jonge kind. Zij willen graag ondersteund worden in het signaleren van ‘ander’, afwijkend gedrag (na overgangsmomenten) door bijvoorbeeld een kinderdagverblijf. Juist daar kan het eerste niet-pluis gevoel worden geëxpliciteerd en al dan niet worden bevestigd. Hier kan probleemgedrag worden gekoppeld aan situaties die mogelijk stressvol voor een kind zijn of geweest zijn. Juist vanuit de eerste lijn kan ondersteuning in gang worden gezet vanwege het laagdrempelige contact, vinden ouders:

“Het enige waar ik zelf mee zat was, wij wisten al heel vroeg dat er inderdaad iets niet goed zat met L., maar dan krijg je geen steun van arts, consultatiebureau, dat soort dingen. Want wij zijn zelf een beetje gaan modderen, want L. wilde niet vastgehouden worden, wilde niet op schoot, keek je niet aan.”

3.4 Flexibele ondersteuning vanuit de dynamische driehoek

Mensen met een LVB/MVB blijven altijd in meer of mindere mate afhankelijk van ouders of verwanten en professionals. De problematiek van de mens met een LVB/MVB en de betrokkenheid en mogelijkheden van verwanten bepalen in welke mate de professional betrokken is. De noodzaak van samenwerken in de driehoek (mens met een LVB/MVB, ouder/verwant en professional) wordt herhaaldelijk

genoemd in de interviews om te kunnen signaleren, maar ook om het hulp vragen en hulp bieden mogelijk te maken (Egberts, 2012). Alle drie de partijen kunnen een signalerende, hulp vragende en hulp biedende rol hebben. Door een laagdrempelige manier van samenwerken in de driehoek kan gekeken worden naar (de gevolgen van) overgangsmomenten en naar de vraag hoe je kunt voorkomen dat overgangsmomenten leiden tot escalaties. Eén van de ouders over de driehoek:

“Hoe kun je signaleren? Het mooiste is als je er mensen bij betreft, zoals de juffrouw deed. Dat ze toch naar huis belt. Even zeggen zo hé, herken jij dit ook? Dat is een driehoek. Dan stem je af.”

Een ander voordeel van samenwerken in de driehoek wordt tot slot benoemd door een coach uit het wijkteam:

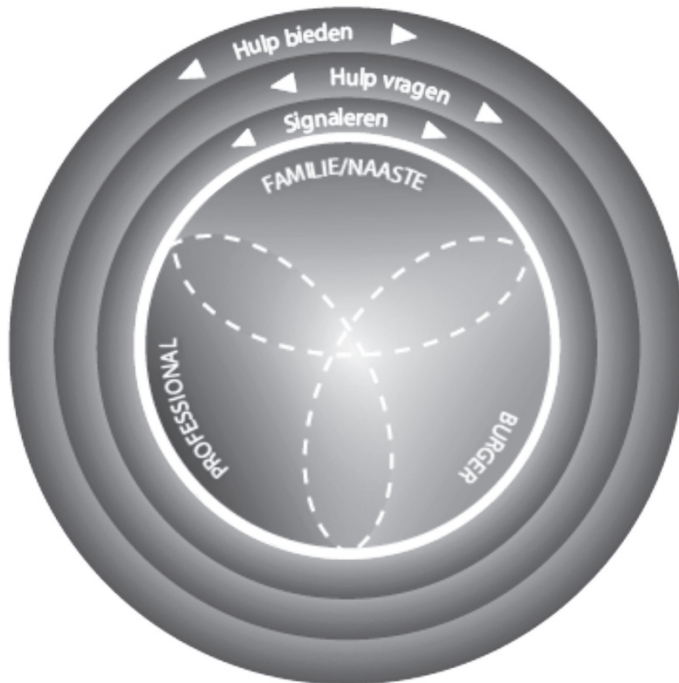
“Door samen te werken met burgers zelf, diens netwerk en professionals vindt informatie uitwisseling plaats en worden meer mensen verantwoordelijk gemaakt voor de levensloopondersteuning aan een burger.”

4 Conclusie en discussie

Dit onderzoek levert een bijdrage aan de vraag aan welke voorwaarden flexibele levensloopondersteuning aan mensen met een LVB/MVB of aan gezinnen waar één of meer gezinsleden een LVB/MVB hebben moet voldoen, wil het bijdragen aan het vroegtijdig signaleren van overgangsmomenten, aan het proactief hulp vragen aan en hulp bieden door het informele of professionele netwerk om de mens met een LVB/MVB heen. Gebleken is dat signaleren op zichzelf al lastig is, maar ook de stap van signaleren dat er ‘iets’ is naar het

vragen van hulp wordt als groot omschreven. Door ontbrekende vaardigheden, een afwezig sociaal vangnet of gevoelens als boosheid, verdriet of schaamte kan een verstoord evenwicht en verdere escalatie ontstaan in het leven van een iemand met een LVB/MVB.

In de ondersteuning van mensen met een LVB/MVB is het relatief nieuw om gebruik te maken van een vorm van flexibele levensloopondersteuning die zowel zelfredzaamheid, inspraak en eigen kracht van een gezin of mens met een LVB/MVB aanboort, als een vangnet biedt in de confrontatie met overgangsmomenten. In dit onderzoek zijn mensen met een LVB/MVB zélf, maar ook het informele en professionele netwerk om deze mensen heen betrokken bij het zoeken naar een antwoord op de vraag waar deze flexibele levensloopondersteuning aan moet voldoen. Wat men belangrijk vindt is dat de levensloopondersteuning plaatsvindt in de dynamische driehoek cliënt-ouder-professional (Egberts, 2012). Samenwerken in de driehoek kan getypeerd worden als een proces dat nodig is om flexibele levensloopondersteuning tot stand te brengen. In deze driehoek staan alle drie de partijen met elkaar in contact en kunnen zij ook alle drie een signalerende, hulp vragende en hulp biedende rol hebben. Onderstaand model maakt het flexibele aspect van de levensloopondersteuning inzichtelijk.



Figuur 1: Model flexibele levensloopondersteuning

De samenwerking binnen het systeem cliënt-ouder-professional heeft geen vaststaande vorm en is, naar gelang de omstandigheden wijzigen, aan verandering onderhevig. De vaardigheden van de mens met een LVB/MVB zélf bij de omgang met overgangsmomenten en de mate van betrokkenheid van belangrijke anderen/verwanten zullen de mate van betrokkenheid van de professional bepalen: hoe meer mogelijkheden of vaardigheden mensen of hun netwerk zelf hebben om ondersteuning te bieden, hoe minder intensief ondersteuning van een professional nodig is. De flexibele ondersteuning wordt steeds op maat geboden. Bovenstaand model maakt duidelijk dat de samenwerking tussen de drie partijen per individu en per situatie kan wisselen.

De resultaten uit het onderzoek bieden aanknopingspunten voor de inhoud van de flexibele levensloopondersteuning. Samenwerken in de driehoek wordt van belang gevonden om signaleren, hulp vragen en hulp bieden te stimuleren. Uit de resultaten blijkt dat de behoefte aan een belangrijke ander voor een band van vertrouwen en een luisterend oor essentieel is. Ook bewustwording van, reflectie op en leren van eerdere ervaringen is van belang. Wat werkt bij mij of in ons gezin om vooruit te kunnen lopen op lastige situaties ter voorkoming van escalaties in de toekomst? En tot slot, de behoefte aan ondersteuning bij signalering vanuit de eerste lijn, gericht op het tijdig (h)erkennen van kleine en grote overgangsmomenten is genoemd als belangrijk om flexibele

levensloondersteuning te kunnen inrichten op zo'n manier dat overgangsmomenten niet leiden tot escalaties. Bovenstaande wensen en behoeften zijn in co-creatie met de doelgroep vertaald in een prototype van een applicatie Flexibele LevensloopOndersteuning (FLO) die signaleren bevordert, maar ook het vragen en bieden van ondersteuning stimuleert.

Door te expliciteren wie belangrijke anderen zijn voor iemand met een LVB/MVB op de zogenaamde 'portrettenmuur' wordt een bijdrage geleverd aan het uitbreiden en versterken van het sociale netwerk. Samen of alleen kan gesignaleerd worden dat iemand in een lastige situatie zit en daarbij ondersteuning nodig heeft. De drempel om hulp te vragen wordt verlaagd, doordat de persoon met een LVB/MVB inzicht heeft wie hij in vertrouwen kan nemen aan de hand van de 'portrettenmuur'; de belangrijke anderen worden zichtbaar op de portrettenmuur. De persoon met een LVB/MVB kan samen met een ouder/verwant of begeleider (succes)ervaringen op de 'levenslijn' plaatsen en reflecteren op deze ervaringen. Uit eerder onderzoek is gebleken dat zelfinzicht en reflectievermogen niet altijd vanzelfsprekend zijn bij mensen met een LVB/MVB. Door het op speelse wijze zichtbaar maken van (succes)ervaringen en daar samen op te reflecteren kunnen concrete voornemens, tips of lessen in de 'schatkist' worden geplaatst. In een actueel of toekomstig overgangsmoment kan de schatkist worden geopend en kunnen tips worden toegepast. Zo kan naar verwachting worden geleerd van ervaringen uit het verleden. Op de website van het Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperving van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen kan

een beeld worden verkregen van het prototype van de app: <https://www.han.nl/onderzoek/nieuws/app-flexibele-levensloop/>.

Het unieke van deze app is dat hij is ontwikkeld in co-creatie met toekomstige gebruikers en hun netwerk. De app wordt samen ingericht, maar blijft nadrukkelijk van de persoon met een LVB/MVB zélf. De vragen die iemand heeft, de (succes)ervaringen op de levenslijn die hij of zij wil delen, de belangrijke anderen die worden toegevoegd aan of verwijderd van de portrettenmuur; de persoon met een LVB/MVB zelf heeft hierbij de hoofdrol. Hiermee draagt de app bij aan het vergroten van zelfredzaamheid, burgerschap en eigen regie en is bij voorkeur onderdeel van een lange termijn ondersteuningsvisie die ad hoc interveniëren wil voorkomen.

In toekomstig onderzoek zal de app verder ontwikkeld worden tot een bruikbare applicatie en zullen aan de hand van participatieve onderzoeksmethoden in co-creatie met de doelgroep gebruiks-ervaringen (IT beleving en adoptie) en testresultaten worden gebruikt voor een verbeterd ontwerp en doorontwikkeling van de app. NTZ

Auteurs

Dr. M.A. (Maaike) Hermesen, Associate lector Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperving. Kenniscentrum HAN SOCIAAL. Faculteit GGM. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

L.M.P. (Lobke) Havens MSc, Docent-Onderzoeker Instituut Paramedische Studies, Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke

Beperting. Kenniscentrum HAN SOCIAAL. Faculteit GGM. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

J. (Jasper) Jeurens, Onderzoeker. Centrum IT+Media. Faculteit Techniek. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Dr. S.J.B.A. (Stijn) Hoppenbrouwers, Lector Model-Based Information Systems. Centrum IT+Media. Faculteit Techniek. Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en Universitair Docent Institute for Computing and Information Sciences. Faculty of Science. Radboud Universiteit.

Correspondentieadres:

Maaik.Hermesen@han.nl

Met dank aan

Samenwerkingspartners: Driestroom, Pluryn, Siza, Zozijn, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen Kenniscentrum HAN SOCIAAL en Centrum IT+Media.

Projectgroep: Bea van Bodegom, Wouter Boezaard, Lobke Havens, Maaik Hermesen, Stijn Hoppenbrouwers, Hermien de Jager-van den Born, Jasper Jeurens, Leo Kros, André Meijerink, Janneke Middel, Christel Pennings, Diana Rodenburg en Loes Westerhof.

Uitvoering onderzoek: Nicole Emmink, Juliette Huurnink, Sophie Jacobs, Anne-Marie Nortier, Marjolein Ruiken, Eline Ribbers en Anouk Verweij.

Oprachtgever: Innovatiefonds Sociaal Domein regio Arnhem.

Literatuur

- Donk, C. van der, & Lanen, B. van (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Egberts, G. (2012). *Driehoekskunde. Samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider*. Amersfoort: Agiel B.V.
- Eggink, E., Putman, L., Ras, M., & Woittiez, I. (2014). *Zorg beter begrepen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Adviesrapport. Den Haag.
- Greeven, I. (2014). *Rapportage Onderzoek naar jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Gouda: JSO Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling.
- Herderschée, G. (2014). *Hulpvraag van licht verstandelijk beperkten groeit*. Geraadpleegd op 22 maart 2017, van <http://www.volkskrant.nl/economie/hulpvraag-van-licht-verstandelijk-beperkten-groeit-a3803413/>
- Hermesen, P., Keukens, R., & Meer, J. van der. (2007). *Mensen met een verstandelijke beperking. Praktijkleerboek Niveau 4 en 5*. Deventer: Van Tricht Uitgeverij.
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (z.d.). *Lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme*. Geraadpleegd op 26 april 2017, van <https://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/lectoraat/levensloopbegeleiding-bij-autisme/>
- Houten, M. van (30 juni 2016). *De burger is niet zo zelfredzaam*. Trouw. Geraadpleegd op 22 maart 2017, van <http://www.trouw.nl/tr/nl/4516/Gezondheid/article/detail/4330298/2016/06/30/De-burger-is-niet-zo-zelfredzaam.dhtml>
- Kouwenhoven, A., & Vriesema, I. (2015). *Gemeenten overschatten licht verstandelijk beperkten*. NRC. Geraadpleegd op 22 maart 2017, van <http://www.nrc.nl/nieuws/2015/09/28/gemeenten-overschatten-licht-verstandelijk-beperkten>
- Mulder, M., & Scholten, E. (2010). *Levensloopbegeleiding bij Stichting Autitude Levensloop* (afstudeerscriptie). Pedagogiek, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.
- Nationale Zorggids (30 september 2015). *Zorg gemeenten licht verstandelijk gehandicapten schiet tekort*. Geraadpleegd op 26 april 2017, van <https://www.nationalezorggids.nl/gehandicaptenzorg/nieuws/27430-zorg-gemeenten-licht-verstandelijk-gehandicapten-schiet-tekort.html>
- Pauw, M. (2013). *De Participatiesamenleving: Rutte is de nieuwe Drees*. HP De Tijd. Geraadpleegd op 22 maart 2017, van <http://www.hpdetijd.nl/2013-09-18/de-participatiesamenleving-mark-rutte-is-de-nieuwe-willem-drees/>

Rijksoverheid. (2013). *Troonrede 2013*. Gedownload op 22 maart 2017, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2013/09/17/troonrede-2013>

Scheffers, M. (2010). *Sterk met een vitaal netwerk. Empowerment en de sociale netwerkmethodiek*. Bussum: Coutinho.

Steman, C., & Genep, A. van (2004). *Supported living*. Utrecht: NIZW.

Thomas, D.R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27, 237-246.

Samenvatting

Overgangen die een beroep doen op flexibiliteit en aanpassingsvermogen, zoals een verhuizing of het verliezen van een baan, kunnen bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking (LVB/MVB) leiden tot een verstoring van een bestaand evenwicht. Het is voor hen lastig om zich aan te passen aan de nieuwe situatie, waardoor een dergelijk overgangsmoment kan leiden tot een opeenstapeling van problemen op verschillende levensgebieden. Dit onderzoek levert een bijdrage aan de vraag welke wensen en behoeften mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking (of gezinnen met één of meerdere gezinsleden met een verstandelijke beperking) hebben ten aanzien van flexibele levensloopondersteuning om bij te dragen aan het vroegtijdig signaleren van de overgangsmomenten, aan het proactief hulp vragen en hulp bieden door het informele of professionele netwerk.

In dit onderzoek is door middel van co-creatie met de doelgroep zelf een digitale vorm van flexibele levensloopondersteuning ontworpen die zelfredzaamheid, burgerschap en eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking aanboort, en daarmee een vangnet biedt in de confrontatie met overgangsmomenten.

Uit de resultaten is naar voren gekomen dat signaleren van een overgangsmoment zeer

Summary

Transitions that require flexibility and adaptability, such as losing a job or moving, can lead to a disruption of an existing balance for people with an intellectual disability. The difficulty associated with adaptation to new situations can lead to an accumulation of problems in multiple domains of life. This research sought to answer the question: What are the wants and needs of people with mild or moderate intellectual disabilities and their families with regards to signal an impending transition and ask for support proactively from their informal or professional network?

Through a process of co-creation with the target group, a digital aid for flexible life course support was developed to stimulate self-supporting behaviour of people with an intellectual disability who are faced with transitions in life.

The results show that signalling a transition is difficult and the step from signalling to asking for support is very large. Additionally, there is often a lack of social support from the network. Close collaboration between the patient, the family and the professional (working in a dynamic triangle) is very important and it appears that people with a mild or moderate intellectual disability have the need for a confidant who will listen to them. Reflection on and learning from previous transitions is essential for proactivity in future transitions.

lastig is en dat de stap van het signaleren naar hulp vragen groot is. Ook ontbreekt er vaak sociale steun vanuit het netwerk. Samenwerken in de driehoek cliënt-familie-professional is van groot belang. Verder hebben de mensen met LVB/MVB behoefte aan een belangrijke ander voor een band van vertrouwen en een luisterend oor. Ook reflectie op en leren van voorgaande overgangsmomenten is essentieel.

Deze wensen en behoeften zijn vertaald in een prototype van een applicatie Flexibele LevensloopOndersteuning (FLO) die het signaleren van overgangsmomenten bevordert, maar ook het vragen en bieden van ondersteuning stimuleert.

Reported needs were translated into a prototype for a Flexible Life course support (FLO) application, that is designed to promote the signalling of impending transitions and stimulates the process of requesting as well as offering support.