

THE BILLIE PROJECT: KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE PERCEPTIES VAN JONGEREN OVER HET LEVEN VAN MENSEN MET ERNSTIGE PSYCHISCHE PROBLEMEN

Aantal woorden: 19 803

Oona Moeyaert

Studentennummer: 02010221

Promotor: dr. Clara De Ruyscher

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad van master in het Sociaal Werk

Academiejaar: 2022 – 2023



Abstract

Het landschap van de geestelijke gezondheidszorg blijft verschuiven naar meer buurtgerichte zorg in de gemeenschap. De overheid maakt keuzes vanuit de overtuiging dat mensen met een kwetsbaarheid baat hebben bij verbondenheid met de gemeenschap en het streven naar maximale betrokkenheid van elke burger. In een samenleving die inclusie en herstel nastreeft, rijzen de vragen hoe bepaalde gemarginaliseerde groepen zich als burger kunnen positioneren en hoe andere maatschappelijke groepen deze rollen percipiëren? Deze studie richt zich specifiek op het leven van mensen met ernstige psychische problemen en de vraag hoe jongeren dit leven percipiëren. Via een vrij nieuwe en creatieve techniek van story completion werden 47 verhalen verzameld bij leerlingen uit het laatste jaar secundair onderwijs. De participanten kregen een verhaalbegin waarin het leven van Billie, die schizofrenie heeft, werd geïntroduceerd en werden gevraagd zijn leven verder te beschrijven. In een eerste fase van data-analyse werd een verkennende horizontale thematische analyse uitgevoerd. In de tweede en meer diepgaande fase werd een verticale analyse uitgevoerd. Daaruit blijkt dat de leerlingen mensen met psychische problemen niet enkel beschrijven vanuit de rol van patiënt en een sterke focus leggen op mensen als relationele wezens. Inclusief burgerschap wordt gerealiseerd vanuit de rollen die iemand kan opnemen en de relaties die dankzij deze rollen worden aangegaan.

Voorwoord

In de periode dat ik een keuze moest maken betreffende mijn masterproefthema, omschreef bekende YouTuber Acid tijdens De Cooke & Verhulst Show op donderdag 14 oktober 2021 zijn opmerkelijke dialect als *gecontroleerde schizofrenie*. Voor mij was dit een typisch voorbeeld van hoe er in onze maatschappij diverse invullingen en misvattingen leven over mensen met ernstige psychische problemen. Als iemand zoals Acid, die zoveel toegang heeft tot de maatschappij via zijn volgers, verkeerdelijk invulling geeft aan ziektebeelden, is dit voor vele jonge mensen de eerste introductie of het beeld dat blijft hangen over psychisch ziek-zijn. De vraag 'Welke beelden hebben jongeren?' blijft dan lang genoeg nazinderen om snel een keuze te maken in mijn masterproefonderwerp. Na een decennia lang te werken met personen met ernstige psychische problemen, veroveren zij bovendien een speciale plek in mijn hart die deze keuze enkel maar bevestigt.

Het schrijven van deze masterproef was een verrijkend, maar intensief parcours. Gelukkig had ik heel wat supporters langs de zijlijn staan. Ik ben jullie stuk voor stuk allemaal oprecht dankbaar, want zonder jullie zou ik de eindmeet niet gehaald hebben. Daarom dit woordje van dank aan jullie gericht:

Eerst en vooral een speciale dankjewel aan mijn kleine broer Nicolas om mij drie jaar geleden het duwtje in de rug te geven om te beginnen aan deze studie. Dank je om mij toen (en verder doorheen het traject) te motiveren en om in deze laatste stap mijn grammaticale back-up te zijn. Zonder jou had ik niet gestaan waar ik nu sta!

Mijn ouders wil ik graag bedanken voor de klusjes die ze van mij over namen en mij af en toe een gezonde maaltijd voor te schotelen wanneer het werken en studeren al mijn tijd in beslag nam. Deze steun gaf mij de nodige rust in mijn hoofd om aan dit project te kunnen werken.

Aan mijn oudere broer en schoonzussen, dank je om mij op te beuren wanneer ik het nodig had en iedere stap in het proces te vieren.

Daarnaast ben ik ook mijn werk Covias, erg dankbaar voor de kansen die ze me bieden om te groeien, ook als student. In het bijzonder aan mijn collega's in West om mij de ruimte te geven om verder te studeren, jullie humor op vermoeide dagen en talloze GIF's tijdens examenperiodes. En aan Greet, dankjewel om mijn tandem te zijn in het team, om mijn takenpakket af en toe te verlichten en mijn back-up te zijn als ik last-minute verlot inplande voor schoolwerk.

Verder aan mijn vrienden, en in het bijzonder aan Marieke, om mij uit dipjes te halen, mijn papers na te lezen en mijn balans te helpen zoeken tussen werken, studeren en ontspannen.

Aan mijn medestudenten Vicky en Eline: met jullie hoop ik binnenkort ons favoriete drankje te klinken op ons afstuderen! Bedankt om dit parcours samen te doorworstelen.

Maar bovenal was deze masterproef niet mogelijk geweest zonder de scholen die gemotiveerd waren om deel te nemen. In het bijzonder wil ik de leerkrachten, Peter Devlieger uit de Broederschool en Sander Goderis uit het GO! Technisch Atheneum, bedanken om hun klas warm te maken om aan dit onderzoek deel te nemen.

En als laatste, maar zeker niet in het minst, wil ik graag mijn promotor Clara De Ruyscher bedanken. In de eerste plaats voor haar aanstekelijke enthousiasme over het thema en de methodiek. Als tweede voor alle feedback die mij uit de chaos haalde en mijn focus opnieuw scherp stelde. En als laatste om de planning soms aan te passen aan de drukte als werkende student.

Inhoudstafel

Abstract.....	2
Voorwoord	3
Inhoudstafel	5
Inleiding	6
1. Theoretisch kader.....	9
1.1. Personen met ernstige psychische problemen	9
1.2. Context van de samenleving	12
1.2.1. Vermaatschappelijking van de zorg	12
1.2.2. De herstelvisie	14
1.2.3. Inclusief burgerschap	15
1.3. Het proces van beeldvorming	18
2. Probleemstelling	21
3. Methodologie.....	23
3.1. De story completion methode	23
3.2. De story stem	24
3.3. Participanten en rekrutering.....	25
3.4. Sample.....	26
3.5. Dataverzameling.....	27
3.6. Ethiek en deontologie	29
3.7. Data-analyse.....	30
4. Resultaten	33
4.1. Horizontale analyse.....	33
4.2. Verticale analyse	35
4.3. Concrete verhalen	43
5. Conclusie en discussie	47
5.1. Welke beelden hebben jongeren over Billie?	47
5.2. Relationeel herstel via betekenisvolle rollen en relaties	48
5.3. Inclusief burgerschap via relationeel herstel	49
5.4. Implicaties voor het beleid, de GGZ en verder onderzoek	50
5.5. Methodologische implicaties	52
6. Bijlagen.....	54
7. Literatuurlijst.....	66

INLEIDING

Deze masterproef kadert binnen een ruimere samenwerking met onderzoekers uit Noorwegen: de Norwegian University of Science and Technology (NTNU), Department of Education and Lifelong Learning; de University of Bergen (UIB), Departement of Clinical Psychology en België: de Universiteit Gent (UGent) en de Hogeschool Gent (HoGent). Vanuit een gezamenlijke interesse werd deze internationale onderzoeksgroep samengesteld om een beter zicht te krijgen op de percepties over het leven van mensen met psychische problemen in verschillende samenlevingen. Wereldwijd zijn er bijna 1 miljard mensen die kampen met een mentale, neurologische of middelenafhankelijke stoornis. Goed voor 10% van de wereldwijde ziektelast (World Health Organization [WHO], 2022a). In België blijkt uit de gezondheidsenquête dat één op drie (33%) Belgen van 15 jaar of ouder psychische problemen heeft en 17,7% van de totale bevolking een reële kans maakt op het ontwikkelen van een ernstige psychische problematiek (Sciensano, 2020). Met de kritische noot dat de langetermijneffecten van Covid-19 op de mentale gezondheid nog niet doorgrond zijn (European Commission, 2022), toont bovenstaande prevalentie de omvang van (gediagnosticeerde) psychische problemen aan.

In een samenleving die evolueert naar een model waarbij gestreefd wordt naar een maximale betrokkenheid van elke burger (de Beer et al., 2005), moeten personen met ernstige psychische problemen hun plaats zoeken in de gemeenschap. Daarenboven wordt meer verantwoordelijkheid en beslissingsrecht bij het individu en zijn sociaal netwerk gelegd (Vervliet et al., 2017). Reeds enkele jaren wordt er onderzoek gedaan naar de manieren waarop inclusie in de maatschappij zich manifesteert (Berry et al., 2010; Fieldhouse, 2016; Van Houten, 2008). Het valt op dat dit steeds vaker gelinkt wordt aan de invulling van het begrip rond burgerschap (o.a. Clayton et al., 2019; Cogan et al., 2020; Hamer et al., 2014; Quinn et al., 2019; Vervliet et al., 2017). In de geestelijke gezondheidszorg vinden deze ruimere maatschappelijke tendensen hun weerslag in de evolutie naar vermaatschappelijking van zorg. Mensen met psychische problemen bevinden zich in een kwetsbare positie in de samenleving terwijl de overheid vindt dat ze zoveel als mogelijk geïnccludeerd moeten worden en het daardoor ook noodzakelijk acht om de zorg geïntegreerd in de samenleving te organiseren. Het is “een keuze voor meer maatschappelijk engagement vanuit een overtuiging dat mensen met een kwetsbaarheid baat hebben bij verbondenheid en contact” (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2014). Deze evolutie sluit aan bij de visie op herstel die aan draagvlak wint. Deze visie verlegt de focus van wat fout loopt naar de positieve bijdrage in de samenleving vanuit de veerkracht van de persoon en de sterktes in het netwerk (Van Audenhove, 2017).

Als we deze maatschappelijke tendens willen begrijpen, is het belangrijk om aandacht te geven aan de processen van beeldvorming over het leven van mensen met ernstige psychische problemen. Beeldvorming heeft namelijk een belangrijke impact op de manier waarop we de samenleving representeren en begrijpen (Burke, 1966; Hall, 2003; Happer & Philo, 2013). Beeldvorming bepaalt hoe we kijken naar mensen, denken en oordelen over mensen, maar bepaalt ook welke oplossingen en sancties een beleid uitwerkt. Onder

andere via het onderzoek van Bandura (2001), Gerbner et al. (2002) en Happer & Philo (2013) is het duidelijk geworden welke gevolgen de processen van beeldvorming hebben op de organisatie van onze samenleving. Door de complexiteit waarin specifieke discoursen rond bijvoorbeeld psychische (on)gezondheid werken, is het belangrijk om op te merken dat terminologische clusters niet vanzelfsprekend uitsluitend problematisch en stigmatiserend zijn, noch uitsluitend goed en verruimend werken (Van Beveren et al., 2020). Als er onvoldoende standpunten belicht worden, groeit de kans dat er in stereotypen over mensen met psychische problemen zal gedacht worden en kan dit leiden tot discriminatie wanneer er negatieve emoties aan deze stereotypen worden gekoppeld (Corrigan & Watson, 2002). Stereotyperingen kunnen ertoe leiden dat mensen met psychische problemen worden uitgesloten (Cogan et al., 2020). Dit lijkt contradictorisch aangezien de samenleving zich net inclusiever wil opstellen en steeds meer op de gemeenschap leunt om de zorg voor mensen met ernstige psychische problemen te organiseren. Daarenboven lijkt het moeilijk om te vertrekken vanuit de positieve aspecten als vooroordelen het denkkader vormen van zowel de persoon als de omgeving.

Net daarom is het relevant om onderzoek te voeren naar maatschappelijke percepties over bepaalde doelgroepen en thema's. Meer specifiek gaat het in deze masterproef over de perceptie van jongeren op het leven van mensen met psychische problemen. Wanneer het over maatschappelijke percepties rond psychische problemen gaat, komt in de literatuur vooral het perspectief van de persoon met een psychische kwetsbaarheid en de zorgverlener aan bod (o.a. Granerud & Severinsson, 2006; Hamer et al, 2014). Dit is te beperkt om representatief te zijn voor het gehele denkkader, zo komt bijvoorbeeld het perspectief van jongeren op dit maatschappelijk thema niet aan bod. In deze masterproef wordt onderzocht hoe jongeren, en in het bijzonder leerlingen uit de derde graad secundair onderwijs, het burgerschap van personen met een ernstige psychische problematiek invullen. Vanuit de idee dat diversiteit in discoursen een middel kan zijn om discriminatie tegen te gaan, is het belangrijk dat de beeldvorming van alle actoren in de maatschappij voldoende gekend en begrepen worden. Daarbij zien we jongeren niet als een voorbereidingsfase naar volwassenheid, maar als volwaardige burgers (Smith et al., 2005) en moet ook hun perspectief voldoende belicht worden. Verder worden scholen gezien als plaatsen waar verhalen rijkelijk worden gevormd en gedeeld (Gubrium & Holstein, 2009), waardoor scholen een interessante onderzoekscontext zijn. Als er geweten is hoe jongeren denken over mensen die leven met ernstige psychische problemen, kan in een volgende stap nagedacht worden over welke interventies nodig zijn om verdere uitsluiting te voorkomen. Bovendien kunnen de percepties van jongeren toonaangevend zijn voor de richting waarin het maatschappelijk klimaat evolueert, aangezien zij de volgende generatie vertegenwoordigen.

Vanuit de idee dat verhalen representaties zijn via dewelke mensen betekenis creëren en bijgevolg slechts één manier zijn om de werkelijkheid te percipiëren (Hall, 2003), wordt er in dit onderzoek niet naar één waarheid gezocht en wordt er gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Hierbij wordt gekozen voor een vrij nieuwe onderzoeksmethode, met name de story completion methode. Deze innovatieve strategie werd reeds in onderzoek gebruikt als alternatief op de klassieke zelf-rapporterende methodes, zoals kwalitatieve

interviews, en kan gebruikt worden om zowel data te analyseren door een essentialistische als constructionistische lens (Clarke et al., 2019). Doorheen het onderzoek zal duidelijk worden of de story completion methode bij leerlingen in het secundair onderwijs voldoende rijke verhalen kan opleveren voor dit onderzoek.

In deze masterproef wordt in het eerste deel dieper ingegaan op het theoretische kader die de aanleiding voor dit onderzoek concretiseert. In eerste instantie wordt verdere verduidelijking gegeven bij het begrip van een ernstige psychische aandoening (EPA) om tot een concretere begrenzing van dit breed begrip te komen. Daarna wordt de ruimere context van de samenleving geschetst. Hierbij wordt de focus gelegd op de vermaatschappelijking van zorg, de herstelvisie en het begrip van burgerschap. Als laatste wordt er ingezoomd op de processen van beeldvorming en de manier waarop stigma en stereotypingen zich manifesteren. In het tweede deel wordt dit kader herleid naar de concrete probleemstelling van dit onderzoek. De uitwerking van het onderzoeksdesign komt vervolgens aan bod in het derde deel. Waarna in deel vier de resultaten worden besproken. Ten slotte worden in deel vijf de belangrijkste conclusies uit het onderzoek bediscussieerd.

1. Theoretisch kader

1.1. Personen met ernstige psychische problemen

“No health without mental health”

(WHO)

Het domein van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) organiseert de mentale gezondheidszorg door in te zetten op verschillende pijlers van geestelijke gezondheidsbevordering, preventie, zorg en behandeling, zodat de impact op de samenleving dragelijk blijft (WHO, 2022a). *Mental health* wordt vertaald naar psychisch welbevinden, mentale of geestelijke gezondheid en gedefinieerd als: “*a state of mental well-being that enables people to cope with the stresses of life, realize their abilities, learn well and work well, and contribute to their community*” (WHO, 2022b, par.1). In deze definitie wordt er vertrokken vanuit een positieve invulling waarbij mentale gezondheid meer is dan de afwezigheid van een psychisch probleem. Het gaat om het realiseren van iemands potentieel zodat de persoon om kan gaan met normale stress, productief kan werken of leren en zo naar eigen mogelijkheden een bijdrage kan leveren aan de maatschappij. Deze visie integreert mentale gezondheid als een essentiële component bij iemands algemene gezondheid. Gezondheid gaat om het samenspel tussen fysiek, psychisch en sociaal welbevinden (<https://www.euro.who.int/en>).

Wanneer de psychische problemen ertoe leiden dat de persoon niet in staat is om zijn capaciteiten te ontwikkelen en deel te nemen aan de samenleving, wordt er gesproken over een ernstige psychiatrische aandoening (EPA). Delespaul en de consensusgroep EPA (2013) introduceerden deze term om te verwijzen naar een breed spectrum van problemen, gekenmerkt door verstoorde (1) gedachten, (2) emotieregulatie, (3) gedragingen of (4) relaties, die een opvolging vragen op meerdere levensdomeinen. Zij stelden een definitie samen om de groep mensen met een EPA te concretiseren:

- er sprake is van een psychiatrische stoornis, die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- en die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);
- en waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van de psychiatrische stoornis;
- en niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
- en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren (Delespaul, 2013, p. 429-430).

Kenmerkend voor personen met een EPA is dus het ontbreken van een zelf-herstellend vermogen. Door de circulaire verbinding tussen de problemen op verschillende dimensies, ontstaat geen nieuwe homeostase

wanneer één welbepaalde interventie of behandeling geprobeerd wordt (P. Delespaul, persoonlijke communicatie, 11 mei 2023).

Meer specifiek gaat het hierbij om klinisch gediagnosticeerde problemen zoals persoonlijkheidsstoornissen, verslavingsproblematieken, pervasieve ontwikkelingsstoornissen, enzovoort. Deze diagnoses zijn terug te vinden in psychiatrische classificatiesystemen zoals de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) of de International Classification of Diseases (ICD) (WHO, 2022a). Ook al is er consensus dat een EPA niet diagnosespecifiek is, zijn er bepaalde diagnoses die bijna uitsluitend bij EPA voorkomen, zoals schizofrenie (Delespaul, 2013).

In het verder onderzoek wordt de diagnose van schizofrenie dan ook gebruikt als focus. De betrachting van de masterproef is de percepties van jongeren op het leven van personen met een EPA te begrijpen. Om dit ten gronde te kunnen doen, is het noodzakelijk om het onderwerp voldoende te concretiseren. Omwille van het feit dat schizofrenie uitsluitend benaderd wordt als een problematiek binnen EPA, is deze concrete diagnose representatief voor de ruimere doelgroep. Om een goed begrip te hebben van de diagnose wordt er stil gestaan bij de definitie zoals gehanteerd in de DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2014):

Schizofrenie

295.90

- A Twee (of meer) van de volgende kenmerken, waarvan elk in een periode van één maand een significant deel van de tijd aanwezig is (of korter indien succesvol behandeld). Minstens één van deze moet (1), (2) of (3) zijn
 - 1 Wanen.
 - 2 Hallucinaties.
 - 3 Gedesorganiseerd spreken (bijvoorbeeld frequente ontsporing of incoherentie).
 - 4 Ernstig gedesorganiseerd of katatoon gedrag.
 - 5 Negatieve symptomen (zoals affectieve vervlakking of initiatiefverlies)
- B Voor een significant deel van de tijd sinds het begin van de stoornis ligt het niveau van functioneren op een of meer belangrijke levensgebieden, zoals werk, interpersoonlijke relaties of zelfverzorging, duidelijk onder het niveau van voor het begin van de stoornis (of, als het begin tijdens de kinderjaren of adolescentie ligt, het is niet gelukt om het verwachte niveau van functioneren op interpersoonlijk gebied, op school en in de studie, en beroepsmatig te bereiken).
- C Symptomen van de stoornis zijn gedurende zes maanden ononderbroken aanwezig. In deze periode van zes maanden moet er minstens één maand (of korter, indien succesvol behandeld) sprake zijn van symptomen die voldoen aan criterium A (ofwel de actieve-fasesymptomen) en mogelijk ook van prodromale of restsymptomen. Tijdens deze prodromale of restfase kunnen de symptomen van de stoornis bestaan uit alleen

negatieve symptomen of uit een afgezwakte vorm van twee of meer van de in criterium A genoemde symptomen (zoals vreemde overtuigingen, ongebruikelijke zintuiglijke ervaringen).

- D Een schizoaffectieve stoornis en een depressieve- of bipolaire-stemmingsstoornis met psychotische kenmerken zijn uitgesloten, omdat ofwel (1) er zich geen depressieve of manische episoden tegelijk met de actieve-fasesymptomen hebben voorgedaan, ofwel (2), als er wel stemmingsepisoden zijn geweest tegelijk met de actieve-fasesymptomen, deze minder dan de helft van de totale periode van de actieve en restfase van de ziekte aanwezig waren.
- E De stoornis kan niet worden toegeschreven aan de fysiologische effecten van een middel (zoals drug of medicatie) of een somatische aandoening.
- F Als er een voorgeschiedenis is van een autismespectrumstoornis of een communicatiestoornis met begin tijdens de kindertijd, wordt de aanvullende classificatie schizofrenie alleen toegekend indien er, afgezien van de overige vereiste symptomen voor schizofrenie, ook gedurende minstens één maand (of korter, indien succesvol behandeld) prominente wanen of hallucinaties zijn. (APA, 2014, p. 136-137).

Verder worden in de DSM-5 (2014) enkele specificaties toegevoegd. Zo kan de eerste episode van schizofrenie gespecificeerd worden na één jaar manifestatie: (1) acute periode, waarin aan de symptoomcriteria wordt voldaan; (2) gedeeltelijk in remissie, waarin een verbetering standhoudt en er slechts gedeeltelijk wordt voldaan aan de symptoomcriteria; (3) volledig in remissie, wanneer er geen stoornisspecifieke symptomen zijn. Dezelfde onderverdeling kan gebruikt worden bij multipale episoden, nadat er zich minimum twee episoden hebben voorgedaan. Als de symptoomcriteria het grootste deel van het ziektebeloop blijven bestaan, wordt de specificatie onafgebroken gebruikt. Indien het beloop gekenmerkt wordt door katatonie, kan dit ook gespecificeerd worden.

Deze manier van categoriaal definiëren van psychiatrische problemen kent in België, en andere Westerse landen, een lange medische traditie. Classificatiesystemen, zoals de DSM, leggen de focus op diagnostisering waarbij behandeling geënt is op symptoombestrijding door professionals (van Os et al., 2019). De definities van mentale gezondheid en EPA tonen echter aan dat hier een kentering in komt. Hier wordt een dynamisch proces beschreven tussen symptomen, persoonlijk herstel en de samenleving. Er wordt een relationele wisselwerking beschreven tussen deze verschillende domeinen waarbij de context van de samenleving prominent wordt (Delespaul et al., 2016; van Os et al., 2019). Er wordt nagedacht over gezondheid vanuit een model van positieve gezondheid (Huber et al., 2011). Zoals hierboven beschreven wordt mentale gezondheid niet enkel gedefinieerd door de afwezigheid van psychische problemen, maar door het realiseren van de eigen capaciteiten zodat een bijdrage geleverd kan worden in de samenleving. Daarnaast worden psychische problemen als ernstig gecategoriseerd wanneer er op meerdere levensdomeinen beperkingen zijn die de aansluiting bij de maatschappij verhinderen. De mate waarop

iemand zich integreert in de samenleving is een belangrijke maatstaf bij het spreken over en omgaan met psychische problemen. Daarbij stelt Delespaul (2013) dat de zorg voor mensen met EPA het best maatschappelijk geïntegreerd wordt om remissie en participatie te bevorderen. De plaats van mensen met EPA ligt bijgevolg in de gemeenschap. Dit om zowel om een individuele betekenis te zoeken, als om gepaste zorg te ontvangen. Wat betekent dit echter voor de manier waarop de gemeenschap en de GGZ zich kunnen organiseren tegenover en met elkaar? En welke plaats moet iemand met psychische problemen opnemen in de samenleving om voldoende geïntegreerd te zijn? In acht nemend dat onderzoek aantoonde dat schizofrenie gekenmerkt wordt door tekorten in sociale vaardigheden (Bellack et al., 1990; Couture et al., 2006). Wat zich uit in sociale terugtrekking, beperkte sociale interacties en moeilijkheden in het behouden van relaties met vrienden en familie (Billeke & Aboitiz, 2013; Burns & Patrick, 2007; Pinkham & Penn, 2006). Bieden sociale domeinen dan voldoende kansen tot deelname? Verder toont onderzoek aan dat de effecten van een interventie gericht op het sociaal functioneren van personen met schizofrenie vaak niet weerspiegeld worden in het dagelijks leven (Couture et al., 2006; Pos et al., 2019). Is de behandelstrategie onvoldoende of kan de samenleving zich nog anders organiseren?

In het volgende onderdeel wordt dieper ingegaan op de context van de samenleving met aandacht voor: (1) vermaatschappelijking van zorg (2) de herstelvisie en (3) inclusief burgerschap.

1.2. Context van de samenleving

1.2.1. Vermaatschappelijking van de zorg

“Het maatschappelijke kapitaal mobiliseren” (Jo Vandeurzen)

Een samenleving organiseert zich naargelang de tendensen die op een bepaald ogenblik het meest op de voorgrond staan. Op heden zijn dit de vergrijzing, de globalisering, de digitalisering, de individualisering en de klimaatwijziging (Beke, 2019; Departement welzijn, volksgezondheid en Gezin, 2013). Deze ontwikkelingen hebben een impact op de beleidskeuzes van de overheid omdat de visie op de samenleving wijzigt. Andere maatregelen worden genomen in de idee dat de maatschappij zich anders moet organiseren om tegemoet te komen aan nieuwe uitdagingen.

De GGZ werd omgevormd van een voornamelijk residentieel, aanbodgestuurd hulpverleningslandschap naar een vraaggestuurd en meer divers aanbod (FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, 2010). Om dit meer vraaggestuurd en divers aanbod te realiseren worden diverse projecten opgesteld ter realisatie van zorgnetwerken en -circuits. Deze nieuwe realisaties hebben een vijfledig doel: (1) de-institutionalisering door het beperken van residentiële behandelingen en het inzetten op ambulante zorg in de gemeenschap; (2) inclusie bevorderen via samenwerkingen tussen de GGZ-actoren en onderwijs,

sociale huisvesting en arbeid; (3) de-categorisering door het opzetten van zorgnetwerken tussen de GGZ, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en justitie zodat er sectoroverschrijdend zorgcontinuïteit geboden worden; (4) intensivering van hospitalisaties zodat intramurale zorg kort en doelgericht verloopt met een focus op de terugkeer naar de thuiscontext en (5) consolidering van proefprojecten naar een algemeen concept van de GGZ (Gerkens & Merkur, 2020; Mistiaen et al., 2019).

Het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin beschrijft deze omvorming als de vermaatschappelijking van de zorg en hanteert de omschrijving van de Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin (2012, p. 8):

Vermaatschappelijking van de zorg verwijst naar het streven om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven,, een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen.

Het wettelijk kader om deze gemeenschapsgerichte zorg uit te bouwen is in Artikel 11 en Artikel 107 van de Gecoördineerde wet op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen (2008) terug te vinden. Zo werd er bijvoorbeeld op federaal niveau beslist om bedden af te bouwen in psychiatrische ziekenhuizen en de middelen te heroriënteren naar psychiatrische zorg aan huis via outreachende mobiele teams. Op die manier moet het zorgaanbod zo goed mogelijk afgestemd worden op de behoeften van personen met psychische problemen in hun thuiscontext. “Echte vermaatschappelijking van de zorg is meer dan mensen met psychische problemen in de samenleving laten wonen. Het impliceert ook volwaardig burgerschap van mensen met psychische kwetsbaarheid. De participatie in arbeid, educatieve en vrijetijdsomgevingen zijn hierbij basisvereisten, naast kwalitatieve woningen en woonbegeleiding” (Van Audenhove, 2017, p.7). Dit vraagt een andere kijk op mensen met een EPA: niet enkel vanuit de medische bril met een overzicht van bepaalde symptomen en beperkingen.

Deze kentering zorgt voor een dubbelzinnige druk op de samenleving. Enerzijds is er de druk voor de maatschappij om zorg te dragen voor de personen met een EPA en anderzijds voor de persoon met een EPA om op verschillende levensdomeinen te voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij. Als de focus enkel maar ligt op het mobiliseren van het maatschappelijk kapitaal, ontstaat de idee dat iedereen sociaal en succesvol moet zijn (Smit & van Os, 2022). Leven in een netwerksamenleving vraagt goede sociale vaardigheden omdat de verhouding tot anderen en het behouden van waardevolle relaties belangrijk zijn voor het realiseren van eigen sociaal kapitaal (Blokker, 2016). Dit zijn echter net de vaardigheden waar mensen met schizofrenie veel problemen bij ondervinden (cf. supra). Het refereren naar burgers als kapitaal toont de economische drijfveer: er moet winst geboekt worden door beroep te doen op de gemeenschap en iedereen moet een bijdrage leveren. De kost voor intramurale en gespecialiseerde zorg weegt te zwaar door

op het sociaal welzijnssysteem (<https://gezondbelgie.be>). Dit wordt versterkt door de huidige definiëring van gezondheid: iemand is mentaal gezond wanneer die persoon geen psychische problemen heeft en bovenal een bijdrage kan leveren aan de samenleving. De vraag die dan rijst, is of iemand met een psychische kwetsbaarheid dan eerst moet genezen vooraleer hij een zinvolle plaats kan innemen in de samenleving?

1.2.2. De herstelvisie

“Herstel als existentiële en relationele uitdaging” (Stijn Vanheule)

Het leidende paradigma van waaruit deze nieuwe beweging in de GGZ zich ontplooit, is de visie op herstel (Van Audenhove, 2017). Niet meer de oorspronkelijke betekenis van herstel zoals in het medisch ziektemodel omschreven als de vermindering van symptomen van de psychische problematiek (Slade et al., 2008), maar als:

A deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness (Anthony, 1993, p. 527).

Deze definitie van herstel omvat vooral een persoonlijk herstel waarbij iemand met een psychische ziekte niet symptomvrij hoeft te zijn, maar met zijn beperkingen een zinvol doel kan vinden. Herstel omvat het doel van de persoon zelf en diens visie op wat nodig is om dat doel te bereiken. De hulpmiddelen die daarbij aangereikt worden vanuit de zorg houden rekening met de sterktes van de persoon en zijn omgeving (Van Audenhove, 2017). De deskundigheid van professionals en de klinische kennis kan een onderdeel zijn van het aanbod, maar is niet langer het alles overheersende uitgangspunt (Van Audenhove, 2017).

Het gegeven dat deze herstelvisie aanhang wint, past binnen de verschuivingen in de GGZ: indien het zorgaanbod georganiseerd wordt in de thuiscontext en er minder middelen worden gegeven aan residentiële settings en gespecialiseerde centra, moet er meer beroep gedaan worden op de individuele krachten. Door herstel bovendien te omschrijven als een intrapsychisch proces, ontstaat mogelijks een discours waarbij herstel een individuele verantwoordelijkheid is (Price-Robertson et al., 2017). Zo zorgen maatschappelijke tendensen voor een shift naar individualisering en een zelfhulpbenadering in de zorg (Braslow, 2013). Het gevaar dat schuilt in de klemtoon op individuele verantwoordelijkheid, is een verschuiving naar een individueel schuldmodel waarbij mensen met een psychische kwetsbaarheid zelf verantwoordelijk gehouden worden voor hun mindere positie door een gebrek aan inzet. Stereotypen en vooroordelen maken deze morele veroordeling gemakkelijker (van 't Veer et al., 2016). Daarom vereist de herstelvisie een verruiming. Het CHIME-kader probeert op een meer holistische wijze herstel te benaderen vanuit vijf onderliggende

processen: (1) verbondenheid (*connectedness*), (2) hoop en optimisme, (3) identiteit, (4) betekenis (*meaning and purpose*) en (5) empowerment. In dit raamwerk blijven de meeste processen zich afspelen op intrapersonaal niveau. Het is het proces van verbondenheid, die verwijst naar het belang van sociale relaties en ondersteunende netwerken in het herstelproces, die een brug slaat naar het belang van sociale factoren (Price-Robertson et al., 2017). Price-Robertson et al. brengen aan dat dit belang echter van secundaire aard is en de focus de persoonlijke transformatie blijft.

Als we er echter vanuit gaan dat iemand met ernstige psychische problemen zoveel als mogelijk in de samenleving moet worden opgenomen, kan er niet enkel gekeken worden naar het individu op een eiland. Dit idee sluit aan bij de idee van relationeel herstel. Herstel is een inherent sociaal proces waarbij ervaringen niet losgekoppeld kunnen worden van een sociale context (Price-Robertson et al., 2017). De rollen waarover Anthony (1993) spreekt zijn dus geen geïnternaliseerde identiteiten, maar krijgen betekenis in sociale interacties, evenals de herstelprocessen uit het CHIME-kader. Vanuit het startpunt dat er een onderlinge afhankelijkheid is tussen de persoon met EPA en diens sociale context, is de inzet van herstel dual. Enerzijds moeten personen met psychische problemen ondersteund worden om hun toegang tot sociaal kapitaal en gemeenschapsactiviteiten te vergroten. Anderzijds moet de samenleving ondersteund worden om hun niveau van inclusie en sociaal kapitaal te verbeteren (Tew et al., 2012). Het gaat hierbij dus niet om polarisering tussen individualisering tegenover collectivisme, maar om het in acht nemen van de noden van het individu en de gemeenschap omwille van een onlosmakelijke vervlechting (Price-Robertson et al. 2017).

Dit hersteldenken en echte vermaatschappelijking van zorg impliceert dus volwaardig burgerschap, want het erkent de meervoudige relationele rollen en identiteiten van iemand met psychische problemen (Van Audenhove, 2017; Price-Robertson et al., 2017). Het voorop zetten van competenties vanuit visies over veerkracht en sterkte, opent perspectieven naar inclusie en participatie. Hoe normatief wordt dit echter ingevuld: wanneer is iemand voldoende geïntegreerd in de samenleving? Welke rollen zijn betekenisvol? En zijn er voldoende kansen voor mensen met psychische problemen om een plaats (buiten die van patiënt) in te nemen in de gemeenschap?

1.2.3. Inclusief burgerschap

“Thinking about membership in society”

(Michael Rowe)

In de lessenreeks van historische pedagogiek werd burgerschap ingeleid als een verzamelbegrip voor alles wat we belangrijk vinden in onze samenleving en daarom verdere uitklaring nodig heeft (L. De Wilde, persoonlijke communicatie, 25 november 2020). In het onderdeel over het proces rond beeldvorming wordt duidelijk dat we verwijst naar de dominante groep in de samenleving (zie 1.3). Doordat de samenstelling van

deze dominante groep varieert doorheen de tijd, verschilt de invulling van burgerschap en wordt het uiteindelijk een onduidelijk containerbegrip. Daarom wordt in dit onderdeel dieper ingegaan op het begrip van burgerschap zodat duidelijk afgebakend kan worden welke invulling gebruikt wordt in deze masterproef.

De dominante opvatting rond burgerschap werd door Marshall (1950) omschreven als een status waardoor iemand deel uitmaakt van de samenleving als volwaardig lid. Dit lidmaatschap hangt inherent samen met rechten en plichten gekoppeld aan civiele, politieke en sociale rechten. Deze laatste categorie, het recht te genieten van de welvaart en veiligheid, en te leven volgens de geldende normen in een samenleving, plaatst hij als verantwoordelijkheid binnen de welzijnssector. Volgens Marshall (1981) zijn het net die rechten die ervoor zorgen dat burgerschap kan samengaan met kapitalisme, doordat de sociale rechten de impact van de markt beperken en de klassenongelijkheid verminderen.

Doorheen de tijd werden er bijkomende invullingen gegeven aan het begrip burgerschap, mede ingebed in de veranderingen in de maatschappij. De GGZ wijzigt onder de impuls van de vermaatschappelijking van de zorg: de de-institutionalisering, het meer vraaggestuurd werken en het streven naar integratie in de samenleving via meer gemeenschapsgerichte zorg (cf. supra). Clayton et al. (2019) halen in hun onderzoek de historische attitudes aan waar de GGZ veelal georganiseerd werd vanuit een zeker paternalisme en waar samenwerkingen tussen arts en patiënt ontbraken. Op vandaag verschuift deze focus naar patiëntenparticipatie en meer samenwerking tussen professionele zorgverleners en ervaringsdeskundigen (https://zorgkwaliteit.be/QI_GGZ). Deze vernieuwingen zorgen ervoor dat burgerschap niet louter kan gezien worden als een status, maar een actieve rol vraagt. Lister definieert burgerschap als volgt: “*being part of the mainstream of society involves participation in the social, economic, political, civic and cultural spheres*” (Lister, 2004, p.165).

Isin (2002) brengt echter een kanttekening aan door bepaalde criteria toe te voegen waardoor de mate van burgerschap varieert: iemands wettelijke status, het hebben van bevoegdheid en competenties om zijn/haar verantwoordelijkheden op te nemen, het kennen en volgen van de regels en normen in de samenleving en het erkend worden en herkennen van de voorrechten van burgerschap. Isin impliceert dus dat er grenzen zijn aan burgerschap en dat de regels en normen in een samenleving bepalen wie er als burger erkend wordt en aldus bij de dominante groep behoort en wie niet.

Onderzoek dat hierbij aansluit is dat van Cogan et al. (2020) waaruit blijkt dat mensen met psychische problemen ervaren dat verschillen moeilijk worden geaccepteerd en daarentegen worden geaccentueerd. Het gevoel van verschillend te zijn, wordt samen met stigmatisering en sociale exclusie naar voor geschoven als barrières die het burgerschap van mensen met psychische problemen in de weg staat. Stigmatisering creëert meer afstand waardoor er een sterkere scheiding ontstaat tussen *zij* die als verschillend worden ervaren en *wij* als de normale burger. Daarbij zorgt het stigma voor mindere toegang tot rechten, bronnen en mogelijkheden en wordt het gevoel versterkt dat de afwijkende groep minder capabel is (Cogan et al., 2020).

De persoon met een psychische beperking wordt gecategoriseerd en heeft het moeilijk om een identiteit te krijgen buiten het label als persoon met psychische problemen. De sociale uitsluiting versterkt het isolement. Bovendien wordt isolatie een manier van zelfbescherming tegen negatieve emoties en verdere stigmatisering (Cogan et al., 2020). Hier wordt het negatieve effect van labeling naar voor geschoven. De diagnostisering met een psychische ziekte zorgt voor uitsluiting van activiteiten in de samenleving. Het gaat hier om de vanzelfsprekende activiteiten, zoals uitgenodigd worden op een buurtfeest, jobinterview,... (Hamer et al., 2014). Waar het centraal in de definitie van burgerschap gaat over het kunnen uitoefenen van rechten, ervaren mensen met psychische problemen net dat hun keuzes zelf op microniveau in het dagelijks functioneren, erg gelimiteerd worden (Clayton et al., 2019).

In het streven naar sociale rechtvaardigheid, moet er dus nagedacht worden over de positionering van personen in een kwetsbare positie om tot een inclusief model van burgerschap te komen. Duffy (2010) introduceert dergelijke burgerschapstheorie gebaseerd op (1) de gelijkwaardigheid van alle mensen en (2) de positieve waarde van menselijke diversiteit. Centraal in deze theorie staat de *personalisation* van de sociale sector: het afstemmen van diensten op de persoonlijke behoeften en hen betrekken bij het ontwerpen, implementeren en uitvoeren van deze diensten (Duffy, 2010).

Volwaardig burger kunnen zijn, impliceert bijgevolg acties van het individu en de gemeenschap zodat de persoon met een EPA ten volle kan participeren. Het gaat daarbij om een wisselwerking tussen het hebben van rechten en de verantwoordelijkheden die hieraan vasthangen (cf. Marshall), het participeren in verschillende domeinen van de samenleving (cf. Lister), het minimaliseren van belemmeringen (cf. Isin) en op die manier vanuit gelijkwaardigheid zeggenschap krijgen (cf. Duffy). Rowe (2015) vat deze elementen samen in een theoretisch framework waarbij sociale inclusie gedefinieerd wordt naargelang de invulling van rechten, verantwoordelijkheden, rollen, hulpbronnen en relaties. Hij voegt hier bovendien aan toe dat er niet eerst klinische stabiliteit moet zijn alvorens iemand lid kan zijn van de samenleving. Rowe beschrijft net een proces waarbij er gestreefd wordt naar *belonging* vanuit een acceptatie van verschillen. Inclusief burgerschap zou zich daarom niet mogen beperken tot het domein van sociaal welzijn, maar moet zich strekken over alle domeinen van de samenleving. Om dit idee van burgerschap ingang te laten vinden, is het belangrijk dat de samenleving meer ziet in mensen met ernstige psychische problemen dan enkel hun beperking. In het volgende luik wordt stilgestaan bij het proces van beeldvorming en de impact hiervan op de organisatie van een samenleving.

1.3. Het proces van beeldvorming

“Every way of seeing is also a way of not seeing.”

(Kenneth Burke)

Verhalen zijn niet ahistorisch en niet ondubbelzinnig, maar worden gevormd in een bepaalde tijd en in een bepaalde context. Ze krijgen vorm binnen een cultuur en bepalen mee de cultuur (Rutten & Bourgonjon, 2020). Hall (2003) meent dat cultuur het uitwisselen is van betekenis over anderen, zichzelf en over (het leven in) de samenleving. De betekenis ontstaat door hoe iets gerepresenteerd wordt in taal. Taal (onze woorden, verhalen en beelden) construeert betekenis. Deze betekenisverlening is een dynamisch proces omdat de representaties meerdere betekenissen in zich dragen die, gebaseerd op onze ervaringen, geactiveerd worden. De representatie via taal is slechts een bepaalde weergave en kan nooit synoniem staan met de werkelijkheid. Het gaat om een bepaald perspectief op de werkelijkheid. Taal wordt gebruikt om de werkelijkheid af te beelden, te verbeelden, om de wereld te begrijpen, om te communiceren en te overtuigen. Burke (1966) noemt de mens een *symbolic using animal* waarbij taal het belangrijkste symbool vormt. Symbolen die vaak mis(ge)bruikt worden doordat taal altijd tegelijk een reflectie, een selectie en een deflectie is. Taal is respectievelijk een bepaalde weergave van iets, het legt een bepaalde focus op een bepaalde weergave en het stuurt ons denken en handelen in een bepaalde richting.

Het proces van betekenisverlening is continu aanwezig in onze samenleving doordat mensen in iedere interactie verhalen uitwisselen (MacIntyre, 1984; Fisher, 1999; Bruner, 1996). Alle mediavormen (o.a. kranten, televisie en sociale media) zijn symbolische middelen (taal) om betekenis te verlenen aan de wereld. Media speelt een centrale rol in het overbrengen naar het publiek over wat er in de wereld gebeurt. Deze afhankelijkheid van media als kennisbron geldt in het bijzonder wanneer het publiek geen directe kennis of ervaringen heeft met het onderwerp (Happer & Philo, 2013). Dit idee, dat media een belangrijke rol speelt in de ontwikkeling van attitudes en overtuigingen over de wereld, ligt verrat in zowel sociaal-cognitieve theorieën als cultivatietheorieën. Verschillende onderzoeken (o.a. Chory-Assad & Tamborini, 2003; Corrigan et al. 2013; Happer & Philo, 2013; Pfau et al., 1995; Saha et al., 2019) toonden aan dat programma's uit de populaire media gedragingen en attitudes binnen hetzelfde thema beïnvloeden. Dit effect is eveneens waarneembaar bij niet-informatieve programma's zonder leerdoelen (Maier et al., 2014).

Verhalen an sich, zoals verspreid via mediaberichten of op school, leggen mensen niet op wat ze moeten denken, maar bepalen de focus van het publiek debat en limiteren op die manier de argumenten en perspectieven van onderwerpen (Philo, 2008; Philo & Happer, 2013; Philo et al., 2015). Net daarom moet gestreefd worden naar multiperspectivisme om te voorkomen dat een bepaald perspectief het denken en handelen van een samenleving legitimeert (Burke, 1966). Sociale normen zorgen binnen een groep voor verbinding, maar afwijkingen dagen een samenleving uit om hun perceptie op normaliteit aan te passen. Het is echter de dominante groep in de samenleving die de krijtlijnen opstelt voor de regels en normen die

gehanteerd worden. Terwijl sociale inclusie net zou moeten gaan over de acceptatie van verschillen om zo een samenleving te vormen waar verschillen geherbergd worden (Hamer et al., 2014).

Wat we percipiëren als geestelijke gezondheid kent geen eenduidige en unanieme definitie (Sciensano, 2020). Als er onvoldoende perspectieven aan bod komen, wordt de kans dat er meer in stereotypen over mensen met psychische problemen wordt gedacht groter en wanneer deze vooroordelen geaccepteerd worden, vergroot de kans op discriminatie. Stereotypen an sich worden beschouwd als sociaal middel om op basis van een algemeen aanvaarde representatie een indruk te maken en verwachtingen te stellen aan individuen binnen de groep naar waar verwezen wordt. Het is pas wanneer het stereotype gegeneraliseerd wordt en gekoppeld wordt aan negatieve emotionele reacties, dat ze een vooroordeel worden. Dat kan leiden tot een discriminerende reactie (Corrigan & Watson, 2002).

Mensen met psychische problemen krijgen een eerste label via de classificatiesystemen die gebruikt worden om de verschillende ziektebeelden te identificeren, bijvoorbeeld in de DSM. Aan het labelen van psychische problemen worden zowel positieve als negatieve effecten toegeschreven. Vanuit een klinisch perspectief zorgt het labelen ervoor dat zowel de persoon met de psychische stoornis als zijn naasten het probleem beter kunnen begrijpen en hierdoor gericht actie kunnen ondernemen om bijvoorbeeld de nodige zorg in te schakelen (Angermeyer & Matschinger, 2003). In de sociologie wordt beschreven dat het positieve effect in het bestempelen van een psychisch probleem als een ziekte, het *ontschuldigen* is van de persoon met een kwetsbaarheid. Hij/zij wordt niet langer verantwoordelijk gesteld en kan aanspraak doen op de rol (en de rechten) van een patiënt. In contrast met deze positieve effecten staat de theorie dat het labelen negatieve stereotypen in de publieke opinie triggert en leidt tot toegenomen discriminatie (Angermeyer & Matschinger, 2003).

Mensen met psychische problemen worden op die manier dubbel uitgedaagd: ze worden geconfronteerd met de symptomen en beperkingen door hun ziekte en moeten omgaan met de stereotypes en misvattingen over hun ziekte. Dit beperkt hun mogelijkheden en hun zelfbeeld (Corrigan & Watson, 2002). Uit een focusgroep met personen met psychische problemen van Cogan et al. (2020) wordt volgend citaat opgenomen:

The media are telling you that you can't because you have mental health (problems), you will actually soon identify with it because you are told, and you get it from the media, Government and the general public and probably health professionals who will say 'you can't do that' (p.10).

Deze uitspraak toont de tweeledigheid van stigma. Enerzijds is er het vooroordeel dat geïnternaliseerd wordt, het self-stigma. Anderzijds is er het publieke stigma dat verwijst naar de reactie in de publieke opinie tegenover mensen met psychische problemen (Corrigan & Watson, 2002); waaronder de gebruikte beelden in de media en de beelden gebruikt door professionals aan bijdragen. Publiek stigma wordt versterkt door

negatieve berichtgeving waardoor het risico op gewelddadig gedrag bij mensen met psychische problemen hoger wordt ingeschat (Faruqi, 2011). Net daarom is het belangrijk dat voorbeelden van relationeel herstel en inclusief burgerschap eveneens aandacht krijgen.

2. Probleemstelling

Op heden tracht de samenleving tegemoet te komen aan uitdagingen als gevolg van de vergrijzing, de globalisering, de digitalisering en de klimaatwijziging (Beke, 2019; Departement welzijn, volksgezondheid en gezin, 2013). In de GGZ vertalen deze tendensen zich naar een evolutie van een voornamelijk residentieel en aanbodgestuurd hulpverleningslandschap naar de vermaatschappelijking van zorg. Deze verschuiving in zorg typeert zich door een streven naar zorgnetwerken om de zorg zoveel als mogelijk in de gemeenschap te integreren door middel van de-institutionalisering, de-categorisering, intensivering van hospitalisaties en bevorderen van inclusie (Gerkens & Merkur, 2020; Mistiaen et al., 2019). Het beleid maakt deze keuzes vanuit de overtuiging dat mensen met een kwetsbaarheid baat hebben bij verbondenheid en contact (Departement welzijn, volksgezondheid en gezin, 2014) en het streven naar maximale betrokkenheid van elke burger (de Beer et al., 2005). Dit sluit aan bij de focus van recent onderzoek op de manier waarop herstel van personen met een kwetsbaarheid zich manifesteert en de manier waarop hun burgerschap wordt ingevuld.

Door de afbouw van residentiële en gespecialiseerde centra moet er meer beroep gedaan worden op de individuele sterkte in de thuiscontext (Van Audenhove, 2017). De shift naar individualisering en een zelfhulpbenadering in de zorg (Braslow, 2013) zorgt ervoor dat de focus van herstel komt op intrapersonlijke processen zoals samengevat in het CHIME-kader: het hebben van hoop op de toekomst, zinvolle doelen en zelfbeschikking (Price-Robertson et al., 2017). Mensen met een ernstige psychische problematiek worden in toenemende mate gestimuleerd om deel te nemen aan de verschillende aspecten in de samenleving, zoals toeleiding naar de reguliere arbeidsmarkt of onderwijs en deelname aan vrijetijdsomgevingen. Dit impliceert dat iemand met psychische problemen meer doet dan in de samenleving wonen en hier ook actief aan bijdraagt (Van Audenhove, 2017). Als er op dat moment enkel gekeken wordt naar het individu, schuilt het gevaar dat de individuele verantwoordelijkheid verschuift naar een individueel schuldmodel: iedereen krijgt de positie die hij/zij verdient (van 't Veer et al., 2016). In dit licht is inclusief burgerschap een voorwaarde tot herstel. Burgerschap wordt ingevuld vanuit rechten, plichten, de relaties die worden aangegaan, de rollen die worden opgenomen en de middelen die iemand hiertoe heeft. Herstel gaat bijgevolg over volwaardig burger kunnen zijn en ergens bij horen (Rowe, 2015). In het herstelproces komt bijgevolg het belang van de sociale factoren op de voorgrond. Het CHIME-kader vult dit in via het proces van verbondenheid die het belang van betekenisvolle relaties en sociale verbanden benadrukt (Price-Robertson et al., 2017). Relationeel herstel gaat echter nog een stap verder en vertrekt vanuit de idee dat herstel een inherent sociaal proces is dat een wederkerigheid impliceert tussen de noden van het individu en de samenleving (Price-Robertson, 2017). Deze wederkerigheid duidt bijgevolg op een tweeledige inzet van herstel waarbij enerzijds de persoon met een psychische kwetsbaarheid ondersteund moet worden in de toegang tot sociaal kapitaal en anderzijds de samenleving ondersteund moet worden om hun niveau van inclusie te vergroten (Tew et al., 2012). Dit idee van relationeel herstel sluit aan bij de idee van inclusief burgerschap.

Theoretisch groeien concepten als burgerschap en herstel van mensen met psychische problemen naar elkaar toe en ontstaat consensus over de wisselwerking tussen individu en context en de noodzaak aan een integrale visie. In de praktijk is het niet altijd zo gemakkelijk voor mensen met ernstige psychische problemen om zich te positioneren. De regels en normen in een samenleving bepalen wie er als burger erkend wordt en aldus bij de dominante groep behoort en wie niet (Isin, 2002). Sommige vastgeroeste overtuigingen of stereotyperingen leiden tot uitsluiting of schaamte waardoor bepaalde groepen moeilijk aansluiting vinden in onze samenleving (Cogan et al., 2020). In de media wordt vaak gesproken over mentale gezondheid en hierdoor wordt mede het discours bepaald over wat (on)gezond is (Van Beveren et al., 2020). Als er onvoldoende perspectieven aan bod komen, wordt de kans groter dat er in stereotypen wordt gedacht over mensen met psychische problemen. Als deze stereotypen gekoppeld worden aan negatieve emotionele reacties, vergroot de kans op discriminatie (Corrigan & Watson, 2002). Daarom moet gestreefd worden naar multiperspectivisme om te voorkomen dat een bepaald perspectief het denken en handelen van een samenleving legitimeert (Burke, 1966). Sociale inclusie zou moeten gaan over de acceptatie van verschillen om zo een samenleving te vormen waarin in diversiteit kan worden samengeleefd (Hamer et al., 2014).

Beeldvorming speelt dus een belangrijke factor in de manier waarop we de samenleving representeren en begrijpen (Burke, 1966). Onderzoek naar de maatschappelijke percepties over de plaats van mensen met psychische problemen in onze samenleving kan helpen om een beter zicht te krijgen op de huidige beeldvorming in de samenleving. In het streven naar een meer inclusieve samenleving is kennis nodig over het perspectief in de ruimere samenleving. Terwijl in huidig onderzoek vooral de percepties van de personen met een psychische kwetsbaarheid en de hulpverlening aan bod komt. Deze masterproef wil hierin een aanvulling bieden door de percepties van jongeren, en in het bijzonder van leerlingen uit de derde graad secundair onderwijs, op het burgerschap van personen met een ernstige psychische problematiek te verkennen.

In dit onderzoek wordt vertrokken vanuit de volgende probleemstelling:

“Welke positie in de samenleving schrijven jongeren uit de derde graad secundair onderwijs toe aan mensen met psychische problemen en vanuit welke rollen wordt deze positie beschreven?”

3. Methodologie

3.1. De story completion methode

Het doel van deze masterproef is een inzicht te krijgen in de perspectieven van jongeren op het leven van mensen met ernstige psychische problemen. De data, die de percepties van jongeren bevatten, worden niet geanalyseerd om de waarheid te onthullen, maar worden benaderd als een sociaal construct (Braun et al., 2018). Daarom wordt er gekozen om de data te verzamelen aan de hand van kwalitatief onderzoek. Specifiek werd een projectieve onderzoeksmethode gebruikt, namelijk de *story completion method*.

Projective techniques, by providing ambiguous stimulus material, are supposed to create conditions under which the needs of the perceiver influence what is perceived, and people ascribe their own motivations, feelings and behaviours to other persons in the stimulus material, externalizing their own anxieties, concerns and actions through fantasy responses. (Kitzinger & Powell, 1995, p.348).

De theorie over onderzoek via projectieve technieken stelt dat participanten meer bloot geven over zichzelf door te reageren op een ambigue stimulus dan wanneer men er rechtstreeks naar gevraagd wordt, zoals in een klassieke focusgroep of diepte-interview (Braun et al. 2018). Deze methode slaagt erin om twee barrières te omzeilen: de barrière van bewustzijn en die van toelaatbaarheid. De barrières verwijzen respectievelijk naar de onderbewuste gevoelens en de gevoelens van participanten waar niet openlijk aan wordt toegegeven bij een directe bevraging (Clarke et al, 2019). Dit maakt de story completion methode de aangewezen methode om op een toegankelijke manier over gevoelige onderwerpen te reflecteren (Braun et al., 2018). Doordat de methodiek van story completion een indirecte bevraging is, kan er een brede reeks aan betekenissen over mensen met een EPA gegeven worden en zal er minder snel sociaal wenselijk geantwoord worden (Clarke et al., 2019).

Daarnaast werden projectieve technieken, en dus ook de story completion methode, in eerste instantie vooral ingezet in psychologische onderzoek om de unieke persoonlijke eigenschappen van de participanten bloot te leggen. In onderzoek van Kitzinger & Powell (1995) is gebleken dat de story completion methode echter ook gebruikt kon worden om sociale en culturele discoursen bloot te leggen over het onderwerp waarover de participant schrijft (Clarke et al, 2019). Dergelijke inzet van de story completion methode in kwalitatief onderzoek is echter vrij innovatief en kent nog niet veel precedentes, buiten een handvol studies over onderwerpen betreffende gender, seksualiteit en relaties (Braun et al., 2018; Clarke et al., 2019). Dit onderzoek wil verkennen of er via deze methode een beter zicht kan worden gegeven op zowel persoonlijke als maatschappelijke betekenissen die de ervaringen en de blik van jongeren over het leven van mensen met psychische problemen kleuren.

3.2. De story stem

Concreet schrijft de onderzoeker bij de story completion methode een verhaalbegin of *story stem* en wordt aan de participanten gevraagd om het verhaal verder te schrijven. De story stem is het belangrijkste onderdeel van het onderzoeksdesign (Braun et al., 2018). Bij de opmaak van de story stem is het belangrijk om te onderzoeken welke betekenis woorden en namen oproepen zodat er voldoende ambiguïteit blijft over het onderwerp, maar er tegelijkertijd voldoende aanzet wordt gegeven omtrent de focus van het onderzoek. Daarom is de story stem meestal vrij kort (Clarke et al., 2019). Braun en Clarke (2013) beschrijven zes criteria om het ontwerp van de story stem aan te toetsen: (1) de lengte van het verhaalbegin, (2) het scenario en personage moeten authentiek en boeiend zijn, (3) de hoeveelheid details, (4) het genereren van opzettelijke ambiguïteit, (5) het standpunt van waaruit de participant zal schrijven, en (6) de keuze voor een vergelijkend design of niet.

De story stem die wordt gebruikt, werd reeds opgemaakt voor de start van deze masterproef en is een co-creatie door dr. Clara De Ruyscher (UGent), prof dr. Ottar Ness (NTNU), dr. Jessica De Maeyer (HoGent) en prof. dr. Marius Veseth (UIB). Tijdens een eerste brainstorm werden enkele richtlijnen voor de story stem opgesteld: (1) een genderneutraal verhaalbegin, en (2) geschreven in de derde persoon. Door de neutraliteit en het gegeven dat de participant zich buiten het verhaal bevindt, ontstaat er een afstand met de protagonist. Dit leidt tot minder sociaal wenselijke antwoorden en resulteert bijgevolg in een breder scala aan verhalen (Braun & Clarke, 2013). Dit komt de validiteit van het onderzoek ten goede.

In eerste instantie gingen de onderzoekers individueel aan de slag met bovenstaande criteria, waarna in een volgende bijeenkomst de verschillende versies werden bediscussieerd. Uiteindelijk werd er een story stem opgesteld in het Engels waarin het leven van Billie wordt geïntroduceerd:

“Billie has been suffering from schizophrenia and has received mental health treatment that has been helpful and important. Now, Billie is ready for a new chapter in life.”

De Engelstalige versie werd zowel in het Nederlands als in het Noors vertaald aan de hand van een back-translation methode. Het verhaalbegin, door de onderzoekers opgesteld, werd door een tweetalig persoon vertaald naar de doeltaal. Aan een andere tweetalige persoon werd gevraagd om deze vertaling om te zetten in de originele taal. Het doel is om een letterlijke versie van de vertaling te maken zodat de kwaliteit kan worden nagegaan (Brislin & Freimanis, 2001). Als de her-vertaling geen inconsistenties vertoont met het originele verhaalbegin, wordt de vertaling als gelijkwaardig beschouwd (Tyupa, 2011). In het Nederlands klinkt de story stem als volgt:

“Billie lijdt al een hele tijd aan schizofrenie en heeft hiervoor een behandeling gekregen in de geestelijke gezondheidszorg, die nuttig en belangrijk is geweest. Nu is Billie klaar voor een nieuw hoofdstuk in het leven.”

Deze story stem wordt nadien aan de hand van duidelijke instructies overgebracht naar de participanten (zie 3.4.). Er worden richtlijnen gegeven bij de taak en de verwachtingen worden kenbaar gemaakt naar de participanten. Deze instructies worden qua timing best net voor of na de introductie van de story stem gegeven (Braun et al., 2018).

3.3. Participanten en rekrutering

Er werd gekozen om het onderzoek te focussen op jongeren en in het bijzonder op leerlingen uit de derde graad secundair onderwijs. De school wordt gezien als een “*environment that can be narratively rich*” (Gubrium & Holstein, 2009) en daarom een belangrijke omgeving om in te zetten op correcte (genuanceerde) beeldvorming. Een goed vertrekpunt is weten welke verhalen er reeds gevormd worden. De focus op de derde graad secundair onderwijs is een zeer specifieke selectie binnen de groep jongeren waardoor er doorheen de volledige opzet voldoende alertheid moet zijn om samplingbias te voorkomen. De selectie van de steekproef mag er niet toe leiden dat de kenmerken teveel afwijken van de beoogde populatie (Forzano & Gravetter, 2017). De grootte van de steekproef is afhankelijk van het doel van het onderzoek. Als richtlijn voor een masterproefproject met een enkelvoudige verhaallijn, wordt de richtlijn gegeven om een steekproef te hebben tussen de 20 à 40 participanten (Braun et al., 2018).

Oorspronkelijk was het doel van het onderzoek een zo ruim mogelijke selectie te maken van leerlingen uit de derde graad secundair onderwijs. Er werd een selectie nagestreefd van leerlingen uit verschillende scholen, uit verschillende provincies en vooral uit verschillende studierichtingen. Dit vanuit de idee dat deze brede selectie de beste manier is om de grote variëteit aan mensen binnen de samenleving te weerspiegelen in de groep jongeren. Binnen een onderzoek is het echter niet mogelijk om alle leerlingen uit een derde graad secundair onderwijs te betrekken. Via convenience sampling werden er door de onderzoeksgroep reeds verschillende scholen uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Alle scholen die werden aangesproken hadden een bepaalde connectie met een onderzoeksmedewerker. Dit vanuit de idee dat scholen vanuit een persoonlijke band gemotiveerd kunnen worden en sneller bereid zullen zijn tot deelname. Via een samenwerking met Jessica De Maeyer werd er contact gelegd met het GO! Technisch Atheneum te Lokeren en Clara De Ruyscher sprak het Oscar Romerocollege te Dendermonde aan waar zij haar middelbaar doorliep. Door het korte tijdsbestek waarbinnen een masterproef ingediend wordt, is het belangrijk om snel participanten te rekruteren. Daarom werd er in het kader van deze masterproef contact opgenomen met de Broederschool en het Klein Seminarie binnen de scholengroep Sint-Michiel te Roeselare. Opnieuw een selectie via convenience sampling omdat onder deze koepel de middelbare school zat van Oona Moeyaert. Bovendien zijn deze scholen gelegen in West-Vlaanderen en hierdoor gemakkelijker te bereiken voor de onderzoeker. Alhoewel de redenen om de scholen op deze manier te rekruteren deels vanuit het gemak voor het voeren van het onderzoek werden geselecteerd, werd er voldoende aandacht

geschonken aan de representativiteit van de doelgroep. Er werden verschillende scholen aangesproken, gelegen in verschillende provincies en met een divers aanbod aan studierichtingen.

Uiteindelijk kwam er een positieve respons van het GO! Technisch Atheneum in de provincie Oost-Vlaanderen en de Broederschool in de provincie West-Vlaanderen. De uiteindelijke klassen die deelnamen, waren de klassen van de leerkracht Nederlands die bereid was om deel te nemen aan het onderzoek. Daarvan werden uiteindelijk de klassen betrokken die beschikbaar waren op een gezamenlijke datum om het onderzoek te voeren. In de eerste school werden er twee klassen uit het 6^e jaar technisch secundair onderwijs (TSO) betrokken bij de studie. De eerste klas bestond uit 12 leerlingen waarvan 3 meisjes en 9 jongens, met een leeftijd tussen 17 en 22 jaar. In de tweede klas zaten 17 leerlingen waarvan 12 meisjes en 5 jongens, met een leeftijd tussen 16 en 19 jaar. De studierichtingen in deze klassen waren erg divers: lichamelijke opvoeding & sport, sociale en technische wetenschappen, boekhouden-informatica, elektromechanica en schoonheidsverzorging. Door de leerkracht werd aangegeven dat veel van de leerlingen een achtergrond hadden in de Onthaalklas voor Anderstalige Nieuwkomers (OKAN). Daarnaast nam er een klas uit het 6^e jaar algemeen secundair onderwijs (ASO) uit de Broederschool in de provincie West-Vlaanderen deel aan het onderzoek. In deze klas zaten 26 leerlingen uit de richting Wetenschappen Wiskunde, waarvan 13 jongens en 13 meisjes met een leeftijd tussen 16 en 18 jaar.

3.4. Sample

In het totaal deden 55 leerlingen mee aan het onderzoek. In het GO! Technisch Atheneum werden twee klassen uit het 6^e jaar TSO van dezelfde leerkracht betrokken. Deze verhalen werden tijdens het 2^e en 5^e lesuur verzameld. In de eerste klas werden 12 verhalen verzameld met een gemiddelde lengte van 120 woorden. In de tweede klas werden er 17 verhalen geschreven met een gemiddelde van 154 woorden per verhaal. In de Broederschool werden er 26 verhalen geschreven door leerlingen uit eenzelfde klas uit het 6^e jaar ASO. Het onderzoek vond plaats tijdens het 2^e lesuur en tijdens het 4^e lesuur volgde de debriefing. De verhalen hadden een gemiddelde lengte van 380 woorden per verhaal. De leerkracht was in beide scholen telkens aanwezig tijdens de afname van het onderzoek. De steekproef kent een gelijke verdeling in de deelname van het aantal meisjes (28) en het aantal jongens (27). De verhalen van de leerlingen uit het ASO waren gemiddeld drie keer zo lang als de verhalen van de leerlingen uit het TSO.

In de finale sample werden 47 verhalen weerhouden op basis van:

- (1) Wordenaantal: In de literatuur worden er weinig richtlijnen meegegeven over het aantal woorden waaraan een verhaal moet voldoen om te kunnen gebruiken in onderzoek. Op heden is er onderzoek gekend met verhalen van minimum drie woorden en maximum 1252 woorden (Clarke et al., 2019). In navolging van Clarke & Braun werden verhalen die minder dan 50 woorden telden niet weerhouden omdat ze geen duidelijk begin, midden en slot bevatten. Ze zijn

bijgevolg niet rijk en gedetailleerd genoeg om te gebruiken bij de analyse (Clarke & Braun, 2019). Op basis van dit criterium werden vier verhalen niet weerhouden. Bovendien hadden deze leerlingen allen aangegeven te willen participeren, maar wisten ze niet wat te schrijven. Er waren twee leerlingen die aangaven niet te weten wat te schrijven, maar deze verhalen telden meer dan 50 woorden en werden wel weerhouden. Daarnaast werd een verhaal van 138 woorden niet weerhouden omdat slechts 32 van de 138 woorden een verhaal vormden. De andere woorden waren een uitleg van wat de leerling (S1 K1 LL9) begreep onder schizofrenie.

- (2) Inhoudelijke focus: De verhalen moeten relevant zijn voor het onderwerp. Dit wil zeggen dat de verhalen aspecten beschrijven die gelinkt kunnen worden aan het leven van mensen met psychische problemen of meer specifiek aan mensen met schizofrenie. Op basis van dit inclusiecriterium werden drie verhalen niet weerhouden. De leerlingen werkten een verhaal uit over fysieke problemen (S1 K1 LL7 over amnesie, S1 K2 LL7 over kanker, S2 K3 LL16 over verlamming).

Uit de verhalen die niet werden weerhouden, werden zeven van de acht verhalen afgenomen in de eerste school, waarbij vijf verhalen uit de eerste klas afkomstig waren.

3.5. Dataverzameling

De focus van het onderzoek ligt op de dataverzameling via de verhalen van de participanten. Dit sluit aan bij de idee rond het proces van beeldvorming en het belang van taal en narratieven. Woorden zijn rijk aan connotaties naargelang het woord vanuit verschillende perspectieven wordt bekeken. Het is deze *multirealiteit* die binnen kwalitatief onderzoek van belang is (Van Hove, 2014). Doordat het perspectief van jongeren op heden onderbelicht is, heeft dit de focus in deze masterproef. Er wordt onderzocht welke assumpties jongeren hebben over het leven van mensen met psychische problemen en welke rollen ze hen toekennen in de maatschappij.

In deze masterproef werd gekozen om de instructies (Bijlage 1) vóór de introductie van de story stem te geven zodat de participanten niet afgeleid zijn door het verhaalbegin. Door deze keuze kunnen eventuele vragen over hun opdracht of het verloop van het onderzoek opgevangen worden vooraleer het creatieve denkproces van de participanten start. De opdracht werd eerst mondeling en daarna op basis van een introductiefilmpje kenbaar gemaakt aan de participanten. In dit filmpje wordt de story stem voorgelezen en gevraagd om minstens 20 minuten bezig te zijn met het creëren van een verhaal waarin ze Billie beschrijven en hoe ze de volgende jaren van Billies leven zien. Gedurende de schrijfoefening werd de story stem en de instructie geprojecteerd op het scherm vooraan in de klas (Bijlage 2). Het standaardiseren van de introductie komt ten goede aan de validiteit van het onderzoek. Er werd gekozen om geen instructie te geven over de lengte van het verhaal, maar wel een tijdsverwachting op te geven. Deze instructie helpt wanneer participanten niet erg gemotiveerd zijn om mee te doen aan het onderzoek (Braun et al., 2018). De leerlingen

doen vrijwillig mee aan het onderzoek, maar er zijn factoren die druk uitoefenen op hun deelname, zoals de aanwezigheid van de leerkracht.

Deze opdracht wordt tijdens een lesuur van een algemeen opleidingsonderdeel gegeven en uitgewerkt in het bijzijn van de onderzoeker en de leerkracht. Door de data op deze manier te verzamelen, kan een deel van de steekproef ongewild weg vallen, namelijk de studenten die niet in de les waren. Doordat er schoolplicht is in het secundair onderwijs in België, wordt ingeschat dat er slecht een beperkt aantal afwezigen zal zijn en de bias bijgevolg zal meevallen. Bij de aanvang van het onderzoek zouden de verhalen zowel met pen en papier als digitaal (via een beveiligd platform) worden verzameld. Doordat de elektronische mogelijkheden te sterk verschillen per school, werden de verhalen uiteindelijk allemaal op papier geschreven. De verhalen worden per school en per klas woordelijk uitgetypt door de onderzoeker. De verhalen zijn volledig anoniem, maar door ze geclusterd te verzamelen en verwerken, blijven de klaseigenschappen (studierichting, leeftijden en geslachtvariatie) wel gelinkt aan de verhalen. De verhalen die worden opgenomen in deze masterproef werden uitgetypt zoals de leerlingen hun verhalen geschreven hebben. Dit maakt dat sommige verhalen moeilijker te lezen zijn door het ontbreken van leestekens, hoofdletters of door spellingsfouten. Dit is echter de manier waarop de leerling het verhaal van Billie schreef en toont tevens het belang om de schrijfopdracht binnen een story completion methode zo laagdrempelig mogelijk te houden. De verhalen op deze manier digitaliseren, sluit het best aan bij de originele verhalen en geeft tegelijk een indruk over de inspanning die de oefening vroeg.

Nadat alle verhalen werden verzameld, werd er per klasgroep genoteerd hoeveel meisjes en jongens er aanwezig zijn en welke leeftijden de participanten hebben. Aanvullend werd in de debriefing kort gereflecteerd over het onderzoek. De focus ligt niet op een directe bevraging van het onderwerp, maar zoals eerder aangestipt, is de story completion methode een vrij nieuwe onderzoeksmethode en wordt om die reden stil gestaan bij de ervaringen van de leerlingen op het gebruik van de methode. Doorheen het onderzoek wordt stilgestaan bij mogelijke positieve en negatieve effecten in het gebruik van deze methode. Deze analyse resulteert in een protocol (Bijlage 3) voor de afname van het onderzoek in klaslokalen om verder aan de slag te kunnen gaan binnen de internationale onderzoeksgroep. De reflectie met de jongeren focust zich op de verkenning van het gebruik van de methode aan de hand van volgende vragen:

- Hoe was het voor jullie om deze oefening te doen?
- Zijn er nog vragen rond de oefening?
- Heeft de schrijfoefening dingen bij jullie losgemaakt die je graag nog wil delen?

3.6. Ethiek en deontologie

Het is belangrijk om rekening te houden met de ethische componenten bij het opzetten en uitwerken van het onderzoek. Als basis werd hiervoor het Algemeen Ethisch Protocol van de faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen (2022) geraadpleegd.

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. De school, de ouders en de participanten ontvangen een informatiebrief (Bijlage 4a, 4b en 4c), die reeds werd opgemaakt door de onderzoeksgroep, waarin alle aspecten van het onderzoek worden uitgelegd. De informatiebrief moet de school voldoende op de hoogte brengen van de verwachtingen zodat duidelijk is aan welk onderzoek ze zullen deelnemen. Omdat het onderzoek zich focust op een minderjarige doelgroep, moeten ouders voldoende geïnformeerd worden om toestemming te geven aan hun kinderen tot deelname. In dit onderzoek werd gekozen om te werken met een passieve toestemming. De ouders van de deelnemende klassen werden op de hoogte gebracht van het onderzoek en gevraagd om te reageren indien zij niet wensen dat hun kind deelneemt aan het onderzoek. Alle ouders gaven deze passieve toestemming. Als laatste moet de informatiebrief aan de participanten hen voldoende informeren om de geïnformeerde toestemming (Bijlage 5), die reeds werd opgemaakt door de onderzoeksgroep, tot deelname aan het onderzoek te geven. Participanten mogen bovendien op elk moment aangeven dat ze hun betrokkenheid willen stopzetten en hoeven dit niet te motiveren.

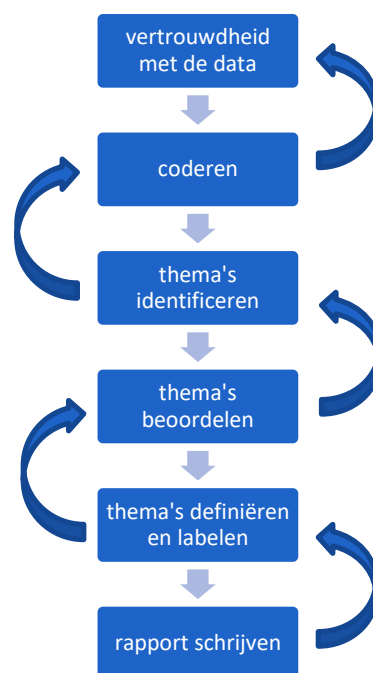
Het face-to-face bevragen van gevoelige onderwerpen kan door de beperkte ervaringen van een onderzoeker verontrusting brengen bij de participanten en bijgevolg als intrusief beleefd worden. De story completion methode is echter een methode die weinig beïnvloed wordt door de vaardigheden van kwalitatief onderzoek voeren door de onderzoeker (Braun en Clarke, 2013). Door de keuze voor de methodiek wordt de emotionele belasting van de participanten bijgevolg minder hoog ingeschat dan bij de klassieke zelfrapporteringmethododes. Daarnaast hoeft er geen gevoelige data verzameld te worden voor de verdere analyse. Alle schriftelijke verhalen worden volledig anoniem ingediend. De verhalen worden per klas bijgehouden en op klassikaal niveau wordt informatie ingewonnen over de samenstelling (geslacht en leeftijd) van de klasgroep. Bij de registratie werd daarom de volgende code gebruikt: S1 of S2 verwijzen naar de respectievelijke scholen, waarna de klasgroep wordt aangeduid als K1, K2 of K3 en iedere leerling werd geregistreerd als LL en kreeg een opvolgnummer.

Scholen die deelnemen aan het onderzoek worden na afloop van het onderzoek op de hoogte gebracht van de resultaten.

3.7. Data-analyse

Deze beschrijvende studie heeft niet het doel om resultaten te produceren die gegeneraliseerd kunnen worden. Het doel is om meer zicht te krijgen op de percepties die een specifieke groep jongeren hebben over het leven van mensen met ernstige psychische problemen. Er wordt voornamelijk ingezoomd op de plaats en de rollen in de maatschappij die toegewezen worden aan deze doelgroep. Deze focus werd bepaald vanuit het theoretische kader over inclusief burgerschap en de idee van relationeel herstel. Beide theorieën vertrekken vanuit de idee dat mensen gecontextualiseerde wezens zijn en burgerschap en herstel bijgevolg gekaderd moeten worden als een dynamisch en relationeel aspect. Daarbij vormt de (representatie) van rollen die personen met een psychische problematiek opnemen, een spilfunctie.

In dit kwalitatief onderzoek is er sprake van een dubbele hermeneutiek omdat de verhalen een interpretatie vormen van de leefwereld volgens de participant en de onderzoeker vervolgens een betekenis geeft aan de betekenis van de participanten (Smith et al., 2009). Om de subjectiviteit van dergelijke analyse wetenschappelijk te funderen, wordt het model van thematische analyse van Braun en Clarke (2006) gebruikt. Braun en Clarke identificeren zes stappen (zie Figuur 1), maar thematische analyse is geen lineair proces. Er wordt heen en weer bewogen tussen de verschillende stappen en er is overlap tussen de fasen om tot het uiteindelijke rapport te komen.



Figuur 1: Model van thematische analyse (Braun & Clarke, 2006)

In de eerste fase werden de verhalen gelezen na de afname in de verschillende klassen. De versie op pen en papier werd woordelijk gedigitaliseerd en gedeeld op een gesloten platform met de promotor. De eerste indrukken werden eveneens op dit platform gedeeld. Op die manier groeide de vertrouwdheid met de details in de verhalen en werd de basis gelegd voor de codering. In de instructie werd duidelijk aangegeven om Billie te beschrijven en te vertellen over de volgende jaren in diens leven. Desondanks de duidelijke instructies gingen de participanten op een erg diverse manier aan de slag met de schrijfoefening. Van de 47 verhalen die werden weerhouden, vallen de verschillen in de lengte en de opmaak van de verhalen meteen op. Zo telt het kortste verhaal 65 woorden en het langste verhaal 598 woorden.

In de tweede fase van codering werd beoogd om zo dicht mogelijk bij de inhoud van de verhalen te blijven. Naast de eerste indrukken werd er per verhaal per zin nagegaan welke omschrijvingen werden gebruikt en welk taal gebruikt werd. Dit werd vervolgens op een meer interpretatief niveau vertaald naar onderliggende concepten. Doordat de verhalen zo rijk zijn, ontstond er hier een veelheid aan coderingen. Het was bijgevolg nodig om de focus terug bij de probleemstelling te leggen.

Daarna was het de bedoeling om de thema's op twee verschillende manieren te zoeken. Dit vanuit het idee om de mogelijkheden van de methodologie te exploreren. Door het korte tijdbestek en de relatief grote steekproef werd in overleg met de promotor de focus verscherpt. De horizontale analyse werd beperkt tot een verkennende fase waarbij over de dataset gezocht werd naar horizontale patronen in de beschrijving van Billie. Dit resulteerde in drie domeinen: persoonlijk, context en relationeel. Vervolgens werd op een meer diepgaande manier de verticale analyse uitgevoerd. De focus ligt bij deze analyse op de patronen waarop het verhaal zich ontvouwt, *story mapping* genoemd en resulteert in een *story map* (Braun & Clarke, 2006). De verhalen werden eerst opgedeeld in een begin, midden en einde, waarna het verhaalverloop werd bekeken aan de hand van enkele vragen (zie Figuur 2) die de focus richtten op de rolverdeling van Billie. De rolpatronen die werden herkend, werden tenslotte ondergebracht in een story map.

Verhaalverloop	Bijhorende vragen
Het verhaalbegin	<ul style="list-style-type: none"> - In welke rol wordt Billie voorgesteld? - Welke connotaties worden aan deze rol gekoppeld?
Middenstuk van het verhaal	<ul style="list-style-type: none"> - Welke rollen neemt Billie op tijdens het verhaal? - Vervult Billie deze rollen op een succesvolle of falende manier? Blijft deze rolinvulling constant doorheen het verhaal? - Zijn er verschillen in de manier waarop bepaalde rollen worden beschreven?
Einde van het verhaal	<ul style="list-style-type: none"> - Krijgt het verhaal een gelukkige afloop of eindigt het verhaal op een negatieve manier?

	<ul style="list-style-type: none">- Heeft het einde te maken met de manier waarop de rollen werden ingevuld?- Wordt er beschreven of Billie aansluiting bij de maatschappij vindt of niet?
--	---

Figuur 2: Leidraad voor de verticale analyse

Afsluitend werden twee exemplarische verhalen diepgaand geanalyseerd. Deze verhalen werden gekozen op basis van de story map en de volgende criteria: (1) de twee verschillende manieren waarop Billie geïntroduceerd werd in het verhaal en (2) de dominante rollen die gebruikt werden om Billie te beschrijven. Daarnaast zijn de verhalen representatief voor de gemiddelde lengte van de verhalen.

4. Resultaten

Onder de resultatensectie wordt eerst de verkenning van de verhalen via een horizontale analyse besproken. Over de verhalen heen werd nagegaan hoe Billie werd omschreven en in welke context het verhaal zich afspeelt. De drie grote thema's die uit de codering werden getrieerd, worden kort toegelicht: persoonlijk, context en relationeel. Vervolgens wordt onder het deel van de verticale analyse de story map uitgeschreven. Om tenslotte te eindigen bij een diepgaandere analyse van twee concrete verhalen.

4.1. Horizontale analyse

4.1.1. Persoonlijk: Wie is Billie?

Als eerste wordt achterhaald welk geslacht aan Billie wordt toegeschreven. In 34 verhalen werd Billie geschetst als een mannelijke protagonist en in negen verhalen werd er vanuit een vrouwelijke hoofdrol verteld. Alhoewel de *story stem* werd gepresenteerd in de derde persoon, werden er 6 verhalen (deels) geschreven vanuit een ik-perspectief. Van 4 verhalen geschreven in een ik-perspectief, was het niet mogelijk om het geslacht van Billie te achterhalen. Geen enkele verhaallijn stelde de identiteit van Billie in vraag. De ambiguïteit van het geslacht van Billie leidt in het merendeel van de verhalen tot een mannelijke protagonist.

Verder werd bekeken welke leeftijd Billie kreeg in de verhalen. In acht van de 47 verhalen werd de leeftijd van Billie niet expliciet benoemd en kon deze ook niet uit de context worden afgeleid. In 17 verhalen wordt de leeftijd expliciet benoemd. Daarvan is Billie in één verhaal een kind (een leeftijd jonger dan 10 jaar). In 11 verhalen wordt Billie voorgesteld als een tiener. Hiervan heeft Billie in drie verhalen een leeftijd tussen 10-15 jaar en is Billie in acht verhalen een leeftijdsgenoot van de participanten met een leeftijd tussen 16-19 jaar. In drie verhalen heeft Billie een leeftijd tussen 20 en 25 jaar. In twee verhalen is Billie ouder dan 30 jaar. Naast de verhalen waar de leeftijd expliciet benoemd wordt, zijn er 15 verhalen waarbij de leeftijd uit de context kan worden afgeleid: één verhaal situeert zich in de kindertijd omdat er gesproken wordt over kinderen en school; vijf verhalen benoemen een periode in het middelbaar; één verhaal speelt zich af tijdens de schoolperiode, maar is het niet duidelijk of het gaat over het lager of middelbaar onderwijs; en acht verhalen gaan over een volwassene omdat er geen sprake meer is van naar school gaan, maar van werken of het starten van een gezin. Er zijn zeven verhalen waarin er een levensloop geschetst wordt of een verhaal verteld wordt over verschillende leeftijden heen. Er worden perioden omschreven van de geboorte tot de eerste jaren in een volwassen leven. Er worden geen aspecten omschreven die eigen zijn aan een oudere leeftijd, zoals pensioen, kleinkinderen, enzovoort. De oudste leeftijd die geëxpliciteerd wordt, is 35 jaar.

Als laatste kan over de verhalen heen gezocht worden naar expliciete kenmerken van ernstige psychische problemen en meer specifiek naar kenmerken van schizofrenie. Opvallend is dat 10 verhalen geen expliciete vermelding maken naar symptomen die verwijzen naar schizofrenie of andere psychische problemen. Twee

participanten noteren bij hun verhaal dat ze niet wisten wat schizofrenie betekende. Daarnaast is het opvallend dat bijna de helft van de verhalen positieve symptomen beschrijven die verwijzen naar het verlies van realiteit: hallucinaties, stemmenlast, ingebeelde vrienden, achterdocht, enzovoort. Deze kenmerken zijn voor langere tijd aanwezig in het leven van Billie. De negatieve symptomen worden daarentegen slechts in 1/5 van de verhalen vermeld als kernsymptomen. In 1/3 van de verhalen wordt gesproken over sociale angst of beperkte sociale vaardigheden. In een diepgaandere horizontale analyse zouden de oorzaken van schizofrenie hier ook onderzocht kunnen worden.

4.1.2. Context: Leefomgeving en behandeling

Een mogelijke manier om naar de context te kijken, is de leefomgeving waarin het verhaal zich situeert. De wooncontext wordt in meer dan de helft van de verhalen niet benoemd. Als er in een verhaal verwijzingen zijn naar een wooncontext is dat bijna altijd naar een ouderlijke thuis. Er zijn vier verhalen waarin de wooncontext een prominentere rol krijgt in het verhaal: het leven in een instelling (S2K3LL13), de thuiscontext als problematische opvoedingssituatie waarna Billie geplaatst wordt en op latere leeftijd zijn eigen appartement verliest (S2K3LL26), opgesloten worden in een psychische gevangenis (S2K3LL1) en Billie die zijn eigen appartement verliest door de opeenstapeling van problemen (S2K3LL24). Dit zijn echter de uitzonderingen. De leefomgeving wordt veeleer beschreven via de relaties en rollen die aangegaan worden op bepaalde plaatsen, zoals op school, op het werk of in het gezin. De leefsituaties waarin Billie wordt beschreven, sluiten veelal aan bij de leefwereld van de participanten. De meeste verhalen situeren zich tijdens de schoolgaande jaren of aan het begin van een volwassen leven.

De context van de behandeling is een tweede manier om het thema van context inhoud te geven. Op basis van de story stem werden er verhalen verwacht over het nieuwe hoofdstuk in Billies leven, na de behandeling die hij kreeg. Er werden 20 verhalen opgemaakt met een *back story* (Clarke et al., 2017) of achtergrondverhaal. Deze verhalen startten niet met een nieuw hoofdstuk na de behandeling. Het zijn verhalen waarbij eerst teruggegaan wordt naar (een situatie in) het verleden of een levensloop van Billie wordt beschreven. De andere 27 verhalen waren *future stories* (Clarke et al., 2017) of toekomstverhalen, die in dit geval startten na de behandeling. Daarnaast werd de behandeling van Billie geïntroduceerd als nuttig en belangrijk. Hiermee werd een duidelijke aanzet gegeven over de manier waarop de behandeling in het verhaal paste. In drie verhalen komt de behandeling niet ter sprake en in bijna de helft van de verhalen wordt de behandeling niet gespecificeerd. Er wordt gesproken over “de behandeling”, “een geestelijke gezondheidszorg”, “therapie” of “hulp”. In de verhalen waarin de behandeling wel concreter wordt benoemd is er ongeveer een gelijke verdeling in residentiële vormen van behandeling en ambulante hulpverlening.

4.1.3. Relationeel: verhouding tot anderen

Een derde thema die weerhouden wordt, zijn de relaties die beschreven worden in het verhaal van Billie. Daarbij gaat het enerzijds over de aard van de relaties, waarbij sommige relaties steunend zijn en andere afwijzend. Anderzijds worden de relaties vorm gegeven vanuit de verschillende rollen die toegekend worden aan Billie. In het volgende onderdeel wordt via de verticale analyse dieper ingezoomd op dit thema.

4.2. Verticale analyse

De verticale analyse vormt de focus van het onderzoek. In dit onderdeel wordt het verhaalverloop ontleed en bekeken hoe de rolinvulling effect heeft op het leven van Billie. Er wordt stil gestaan bij het verhaalbegin, het middenstuk en het einde. Deze analyse wordt samengevoegd in de story map (Figuur 3).

4.2.1. Het verhaalbegin

Er zijn drie manieren waarop het verhaal start: met een (1) negatieve voorstelling van Billie; (2) neutrale voorstelling van Billie; en (3) positieve voorstelling van Billie.

In 29 verhalen wordt Billie op een negatieve manier geïntroduceerd in het verhaal. Daarbij wordt Billie hoofdzakelijk beschreven als patiënt. Slechts drie maal wordt Billie geïntroduceerd in een andere rol, namelijk die van scholier. Eenmalig start het verhaal met een omschrijving van de moeilijke context waarin Billie opgroeit en het trauma dat Billie daar meemaakt (S2K3LL26).

Alle verhalen worden gekenmerkt door de negatieve termen waarin Billie omschreven wordt. De beperkingen worden gekoppeld aan de rol van patiënt. Billie is iemand met moeilijkheden en problemen waardoor er lage verwachtingen zijn ten aanzien van het opnemen van Billies rollen en Billie uitgesloten wordt. Hierdoor ervaart Billie negatieve emoties zoals angst, verdriet en onbegrip. Enkele verhalen beginnen als volgt:

“Ik ben Billie en ik lijd al vanaf mijn vijf jaarig bestaan aan schizofrenie. Toen ik vijf was begon ik dingen te zien die er niet zijn of ik hoorde dingen die niemand anders hoort. [...] Iedereen verklaarde me gek. Dat begrijp ik wel. Ik zou ook raar kijken moest iemand tegen een muur praten. Maar ik zou nooit iemand pesten. En dat is wat er wel bij mij gebeurde. Op een jonge leeftijd verteld worden dat je raar bent en anders dan de anderen kan een grote impact hebben op iemands zelfvertrouwen (S2K3LL119).”

“Billie is momenteel 12 jaar ze lijdt aan schizofrenie ze heeft daar wel heel veel problemen mee. Billie heeft het heel moeilijk om contact te hebben met mensen, ze heeft altijd een angst gevoel en kan er niet over praten (S1K2LL2).”

Daarnaast zijn er twee verhalen (S1K1LL5 en S2K3LL12) die een neutraal begin hebben. De verhalen leggen de klemtoon op hoe de behandeling verder zal verlopen. Na een residentiële opname wordt in het ene verhaal thuisbegeleiding geïntroduceerd en in het andere verhaal ambulante gesprekken.

Als laatste zijn er 16 verhalen waarbij Billie op een positieve manier wordt geïntroduceerd in het verhaal. Typerend voor dergelijk verhaalbegin is dat Billie eender wie kan zijn. Billie wordt voorgesteld als student, als vriend(in), als partner, als werknemer of werkzoekende of als hobbyist. Er zijn ook verhalen waarin Billie wordt voorgesteld als patiënt, maar de klemtoon ligt hierbij op de krachten en mogelijkheden van Billie:

“Ik denk dat Billie hierna een geweldig leven zal lijden. Een keer in de zoveel zal ze last hebben van haar aandoening Bv. Soms durft ze niet op een zeer openbare plek te zijn, maar na haar behandeling heeft ze geleerd om niet de controle te verliezen (S1K2LL8).”

De verhalen bouwen verder op de positieve introductie van de behandeling in de story stem en worden gekenmerkt door rollen en omschrijvingen die door de participanten gekoppeld worden aan het starten van een nieuw hoofdstuk. Deze rollen worden gekoppeld aan positieve emoties en verantwoordelijkheden:

“Billie is net 18 jaar geworden in deze moeilijke periode. Maar behandeling van haar schizofrenie heeft geholpen om haar 18^{de} levensjaar leuker te maken. Ze gaat geregeld uit met vriendinnen en danst er elke vrijdagmiddag op los in de dansles. Op deze manier geraakt ze terug in een goeie flow (S2K3LL4).”

Billie wordt bij deze positieve introducties niet beschreven als genezen, maar wel als iemand die terug de controle heeft om met tegenslag om te gaan en hierdoor nieuwe rollen en ervaringen kan opdoen.

4.2.2. Middenstuk van het verhaal

Het verhaalverloop kan vervolgens ingedeeld worden in verhalen die (1) een toegenomen kwetsbaarheid omschrijven of (2) over een groeiende weerbaarheid schrijven.

Het verloop van de verhalen hebben gemeenschappelijk dat Billie telkens beschreven wordt in verschillende relaties tot anderen. Billies rol is zelden beperkt tot één specifieke rol. Dit is een eerste opvallende vaststelling. Billie is in de minderheid van de verhalen iemand die uitsluitend succesvol is of enkel maar faalt. De verschillen in het verhaalverloop worden getypeerd door de manier waarop het verhaal zich ontplooit vanuit de toegewezen rol en de relaties tot anderen.

De verhalen die een toegenomen kwetsbaarheid beschrijven, zijn de verhalen waarin Billie er niet in slaagt om de beschreven rollen te vervullen volgens de eigen verwachtingen of die van andere personages. Deze

negatieve invulling van de rollen verloopt niet rechtlijnig. Billie heeft talenten en er kunnen perioden zijn waar Billie wel een rol probeert op te nemen, maar Billie kan de beschreven rollen niet (voldoende) invullen. Zo wordt Billie bijvoorbeeld ontslagen nadat hij “een vaste werkplaats te pakken had bij een supermarkt”:

“Door zijn gokprobleem moest hij een 2^{de} job erbij nemen waardoor hij al snel oververmoeid geraakte en werd ontslagen op zijn job in de supermarkt. Met als reden: vaak niet gefocust, onvriendelijk tegen klanten en problemen met autoriteit (S2K3LL24).”

Betere periodes kunnen niet behouden worden door het ontbreken van zelfvertrouwen en rolverlies versterkt een laag zelfbeeld. Bovendien blijven symptomen het functioneren beperken. Zo schrijft een participant over de eerste schooldag:

“Help, ik durf niet, ik kan het niet. Vannacht heb ik geen oog dichtgedaan. Eigenlijk de hele week al niet. Waarom kan ik toch niet gewoon normaal zijn, net zoals de rest? Nog iets leuks aan mijn aandoening, zijn tics. Als ik nerveus ben, kan ik mijn hoofd niet stil krijgen, letterlijk dan. Ik kan die tics niet onderdrukken (S2K3LL15).”

En een andere participant over de examenperiode:

“De stem in mijn hoofd die me non stop vertelde dat ik een nietsnut ben en niets waard ben, liet me nooit met rust. Ik had al geleerd om het te negeren maar soms is dat moeilijk. In de examens heb ik altijd een moeilijker periode. Nooit kan ik me concentreren en zo begin je de stem in je hoofd te geloven. Die zin die herhaalt wordt kan je echt over je grens duwen. Maar hier had ik een oplossing voor. Ik moest mezelf afleiden door mijn pijn prikkel te stimuleren (S2K3LL19).”

Er ontstaat een moeilijk contact met anderen waardoor een negatiever zelfbeeld groeit en negatieve emoties worden gekoppeld aan relaties. Hierdoor wordt er niet open gecommuniceerd met het netwerk. In deze verhalen is er vaak sprake van uitsluiting en isolatie.

“Ook thuis is de situatie anders. Haar ouders en zus zijn natuurlijk wel heel blij dat ze terug is, maar de sfeer is anders. Het voelt geforceerd aan. Tijdens het avondmaal is het heel erg stil. Het lijkt alsof haar gezin niets durft te zeggen, misschien zijn ze wel bang iets verkeerd te zeggen. Na een lange stilte vraagt mama hoe het op school was vandaag waarop Billie antwoordt ‘goed’. Want ze heeft geen zin om uit te leggen dat haar vrienden haar eigenlijk vervangen hebben, [...] en dat ze eigenlijk helemaal niet meer mee is met de lessen, want dan krijgt pap al helemaal een crise (S2K3LL9).”

“Ze had wel een relatie met een jongen maar daarbij voelde ze haar goed maar kon het niet laten zien aan hem. Hij dacht altijd dat Billie niet blij was met hem. Daarom ontstonden er altijd

misverstanden en liep het fout. [...] Ze vertelde ook niets aan hun ouders, en zij gingen er nooit diep op in. Ze dachten wel dat het goed was om haar alleen op haar kamer te laten. Maar voor Billie was dit eigenlijk niet zo goed. Ze voelde haar elke dag meer en meer alleen. Ze wist geen weg (S1K2LL2).”

In deze verhalen wordt Billie vaker geconfronteerd met stigma en stereotyperingen:

“Tijdens zijn behandeling is hij ook een paar vrienden verloren omdat zij daar niet mee konden omgaan. Iemand die geestelijk ziek was verklaarden ze als gek. Nu zijn behandeling gedaan is willen ze plots wel terug afspreken. Het zijn fake vrienden denk ik dan (S2K3LL10).”

Als er in de verhalen geen hulpmiddelen worden benoemd, zoals een steunend netwerk of een behandeling, hebben de verhalen minder afwisseling tussen goede en slechte periodes. In deze verhalen neemt de kwetsbaarheid sterker toe en stapelen problemen zich op.

Daartegenover staan de verhalen van groeiende weerbaarheid. Billie wordt gezien als iemand die bekwaam is om beslissingen te nemen en verschillende rollen op te nemen. De behandeling wordt beschreven als helpend en zinvol. Hierdoor ontstaan positieve contacten en wordt stigma en stereotypering doorbroken.

“Hij gaat na zijn behandeling terug naar school maar merkt dat zijn klasgenootjes nog veel vragen hebben over zijn afwezigheid. Billie is bereid om er over te praten en legt uit aan de klas wat hij heeft. Hij hoort stemmetjes in zijn hoofd en het is heel moeilijk om aan iets anders te denken. Zijn klasgenootjes zijn heel begripvol en geïnteresseerd in wat Billie verteld. Hij verteld er ook bij hoe moeilijk hij het had voor hij het aan de klas verteld en hoe alleen hij zich voelde. Hij voelt zich nu meer op zijn gemak in zijn klas (S1K2LL6).”

Tegenslag wordt opgevangen door een steunend netwerk, gepaste hulp en de krachten van Billie. Billie staat er niet alleen voor om succesvol te zijn in diens rollen. Kenmerken van gepaste hulp zijn de combinatie tussen professionele hulp en een steunend netwerk, hulp op het tempo van Billie en keuzevrijheid in zijn traject. Daarnaast gaat de groeiende weerbaarheid over Billie die in zijn/haar kracht wordt gezet. Hierbij worden dromen en doelen geformuleerd. Zo wordt in een verhaal beschreven:

“Ik denk dan ook dat wanneer Billy dat ziet zitten, hij misschien wel op zoek zal gaan naar een job, maar waarschijnlijk eentje die niet veel menselijk contact vereist. Waarschijnlijk zal hij niet superveel uitgaan maar ik zie hem eerder als iemand die graag met verschillende hobby's bezig is (schilderen, verzamelingen,...). Misschien leert Billy toevallig wel iemand kennen waarmee hij een klik heeft en die hem begrijpt en hem graag wil helpen (S1K1LL5).”

“Billie stoptte een aantal maanden met school en dat deed hem duidelijk deugd. Door de stress die weg viel, werd hij gelukkiger. De behandeling ging goed en geleidelijk aan startte hij opnieuw met school. Ietwat later bouwde hij de therapie af en was hij gelukkiger dan ooit. Nu heeft Billie zijn eigen zaak. [...] Hij moet wel nog steeds actief werken om zijn psychologische toestand onder controle te houden. Hij droomt er wel van om een eigen schoenbedrijf met enkele filialen te leiden. Dit is ene grote verantwoordelijkheid, maar hij kan het aan. Ook zal hij veel kracht halen uit zijn gezin en familie (S2K3LL2)”.

Het psychisch lijden wordt veelal episodisch beschreven dan als continue aanwezigheid in het dagelijks leven. Als er in de verhalen gesproken wordt over normaliteit en aansluiting bij de samenleving, zijn het meestal traditionele rollen die succesvol worden opgenomen. Zo heeft Billie terug een *“perfect normaal leven”* wanneer *“hij een vrouw vond en gelukkig getrouwd is”* en *“hij goed functioneert op zijn werk”* (S2K3LL17). In de verhalen over volwassenheid primeert de rol op het werk en als partner. In andere verhalen is dat de rol van student en het halen van een diploma.

4.2.3. Einde van het verhaal

De verhalen kennen ofwel een (1) negatief einde of (2) open einde of (3) positief einde.

Negen verhalen kennen een slechte afloop. Zo zijn er drie verhalen die eindigen met een crisis en een hopeloos einde. Illustratief voor dergelijk verhaaleinde is volgend verhaal:

“Alweer merkt ze dat ze niets verstaat van de lessen. ‘Wat doe ik hier eigenlijk nog?’, denkt Billie in haar zelf. Ze meldt zich ziek aan de balie zodat ze naar huis kwam. Er is niemand thuis, gelukkig, denkt Billie, nu kan ik zijn wie ik ben. Ze legt zielige muziek op en begint te tieren en te wenen. ‘Fuck mijn leven’, roept ze luidkeels (S2K3LL9).”

Daarnaast zijn er vier verhalen waarin Billie dood gaat, waarvan zelfmoord in drie verhalen de doodsoorzaak is:

“Billy koos ervoor om zijn leven te eindigen door schizofrenie. Werd hij maar meer geholpen...” (S1K2LL4).”

Als laatste is er een verhaal waarin Billie een gevaar voor de maatschappij vormt:

“Zo wandelde hij rond op straat. Bebloed, zonder plan, met een mes in de hand. Maar dit was niet meer de Billie die we kenden. Neen, de stemmen hadden hem volledig overgenomen (S2K3LL24).”

Deze verhalen hebben gemeenschappelijk dat Billie geen aansluiting vindt in de samenleving. Kenmerkend voor die uitsluiting is dat Billie er niet in slaagt om de rollen op te nemen die gedurende het verhaal werden toegekend en geen gepaste hulp kreeg. In twee verhalen komt Billie hierdoor in aanmerking met justitie. Er is één verhaal (S1K2LL12) waaraan geen verhaaleinde werd geschreven, maar het verhaal stopt bij de beschrijving van negatieve ervaringen: *“Hij durft niet goed praten met mensen omdat hij bang is voor de reactie”*. Omdat de laatste verhaalelementen negatief zijn, wordt dit verhaal bij de negatieve verhaaleindes gerekend.

Opvallend zijn de 16 verhalen met een open einde. Deze verhalen worden gekenmerkt door een einde die de wens uitspreekt op een positieve toekomst. Deze positieve toekomst wordt niet ingevuld door de genezing van schizofrenie. De hoop in deze verhalen ligt in het hebben van een steunend netwerk en zinvolle relaties, het vinden van gepaste hulp of de juiste behandeling, de eigen inzet om te werken aan de toekomst of het succesvol kunnen vervullen van maatschappelijke rollen. Zo werd er bijvoorbeeld geschreven:

“Als de ziekte met de jaren hopelijk mindert zie ik Billy ook wel in een hechte vriendengroep waar iedereen respect voor hem heeft” (S1K1LL5).”

“Dit kan Billie zeker helpen in de toekomst, zelf zal hij zich ook moeten inzetten en de mensen rondom hem zullen ook geduld moeten hebben. Wie weet zal hij behandeld worden voor de rest van zijn leven, misschien ook niet. Wie weet?! (S2K3LL23).”

Als laatste zijn er de verhalen met een positief einde te onderscheiden. In vijf verhalen wordt een sprookjeseinde (‘en ze leefden nog lang en gelukkig’) herkend. Net zoals in een sprookje worden in deze verhalen een uitsluitend rooskleurige toekomst beschreven. Er worden superlatieven gebruikt om de positieve toekomst te benadrukken. Er is één verhaal die hier in het bijzonder uitspringt omdat het einde geen enkele verwijzing meer heeft naar de psychische problemen. De participant eindigt het verhaal als volgt:

“Elk jaar gaan ze op reis en ontdekken ze een nieuw stukje van onze diverse wereld. Genieten van elkaar, de rust en de natuur staat centraal (S2K3LL2).”

In twee verhalen krijgt Billie een voorbeeldfunctie:

“Na het schrijven van zijn Boek verkrijgt Billie veel positieve reacties. Onder andere ook van jongeren en volwassenen die dankzij hem de moed vonden om hun mentale stoornis te behandelen. Hij pleit nu ook voor meer educatie in de scholen over stoornissen zoals schizofrenie om de samenleving toegankelijker en opener maakt (S2K3LL22).”

De andere verhalen met een positief einde worden met meer nuances in de toekomst beschreven. Deze verhalen verwijzen naar lastige momenten in de toekomst, maar beschrijven handvaten om hier mee om te gaan waardoor het leven succesvol wordt. Deze verhaaleinden worden gekenmerkt door zinvolle relaties en verschillende maatschappelijke rollen die succesvol worden opgenomen door Billie. Dit succes wordt naast de eigen krachten/vaardigheden en inzet, mede bepaald door steunende relaties en eventuele verdere professionele opvolging. Enkele voorbeelden dergelijke verhaaleinden:

“Ze is er door ook zeer succesvol geworden veel mensen kennen haar door hoe ze succesvol is geworden met de aandoening. Het blijft lastig soms maar het lukt haar zeker en vast wel. Ze is zeer zelfstandig geworden. Ze kan gezin stichten, huisje, boompje, beestje (S1K2LL8).”

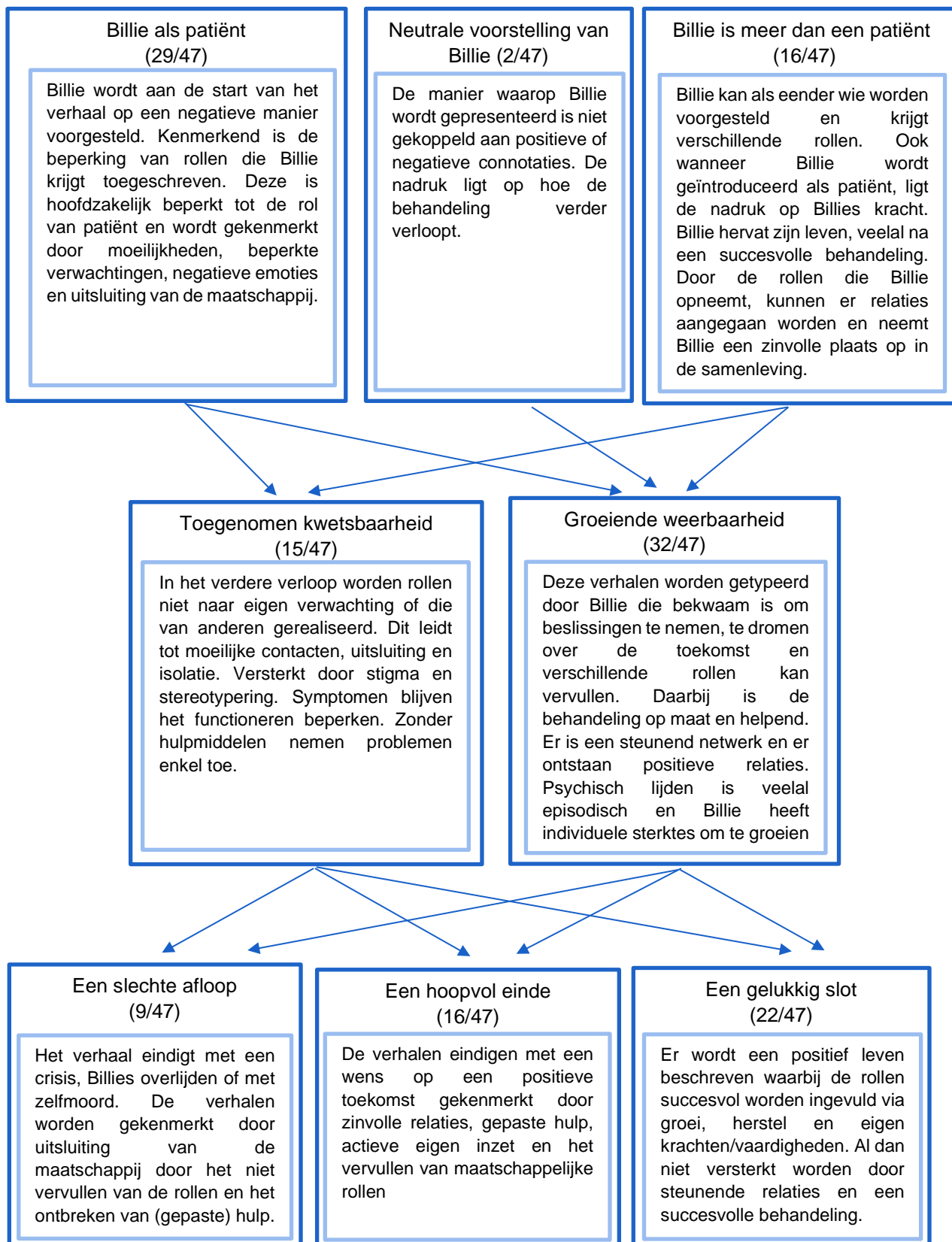
“Nu is hij 21 en gaat alles veel beter hij krijgt avond school voor de dingen die niet zo goed waren. Hij gaat af en toe nog eens naar therapeut. Hij heeft veel vrienden en gaat uit (S1K2LL13).”

Er is één verhaal dat in het oog springt tussen de positieve verhaallijnen door een expliciet onderscheid te maken tussen functioneren in de samenleving en gelukkig leven door aansluiting te vinden bij lotgenoten:

“Zijn behandelingen hebben wel effect op hem, maar om te functioneren in de maatschappij gaat jammer genoeg niet gebeuren. Hij komt wel in een groep terecht die het zelfde meemaken of zich voelen of met andere problemen kampen. Waar hij zich goed voelt en zich zelf kan zijn. En nog kan genieten van het leven (S1K1LL8).”

Deze patronen in het verhaalverloop, leiden tot een *story map* (Figuur 3). De *story map* toont hoe divers een verhaal zich ontplooit. Enkele duidingen:

- De twee verhalen met een neutraal verhaalbegin, beschrijven verder in het verhaal een groeiende weerbaarheid en eindigen hoopvol.
- Een meerderheid van de verhalen die starten met een beschrijving van Billie als patiënt, beschrijven vervolgens een positief groeiproces.
- Er is slechts één verhaal (S2K3LL18) dat vanuit een groeiende weerbaarheid toch slecht afloopt. In dit verhaal was het positieve verloop een droom, die bij het ontwaken (einde van het verhaal) niet waar bleek te zijn.
- De meeste verhalen beschrijven een positief of hoopvol einde.
- Behalve de verhalen met een neutraal verhaalbegin, kan een verhaal allerlei wendingen maken.



Figuur 3: Story map

4.3. Concrete verhalen

Bovenstaande story map toont aan dat de manier waarop de rollen van Billie worden ingevuld zeer divers verlopen gedurende het verhaal. Daarom wordt in het volgende onderdeel van de verticale analyse stil gestaan bij twee concrete verhalen die exemplarisch zijn voor de dominante rollen waarin Billie beschreven wordt doorheen de verhalen. Het eerste verhaal is exemplarisch voor de manier waarop Billie omschreven wordt als patiënt. Daarnaast werden veel verhalen geschreven waarin Billie de rol van vriend en student heeft. In het tweede verhaal wordt geanalyseerd hoe dergelijke rollen zich kunnen ontplooiën.

Verhaal 1:

Billie die aan schizofrenie lijdt/heeft zal door de hulp die hij krijgt beter kunnen omgaan met zijn aandoening. Doordat hij deze aandoening is het moeilijk om vrienden te hebben/krijgen, omdat hij 'anders' is. Door deze aandoening staat Billie mentaal wat achter en krijgt daarvoor ook hulp op school wat sommige kinderen wel raar vinden. Door zijn aandoening wil Billie soms alleen zijn, omdat het soms veel te druk wordt voor hem. Omdat hij soms stemmen hoort in zijn hoofd vinden kinderen hem raar. Je zou denken die kinderen horen die stemmen toch niet, maar Billie reageert soms op de stemmen die die hoort. Als er iets niet gaat zoals Billie wilt komt hij soms al is agressief uit de hoek, omdat hij zich niet zo goed kan beheersen en heeft soms niet door wat hij doet. Door de aandoening die Billie heeft is hij ook vaak in de war en weet die soms niet wat te doen. Door de behandeling die Billie krijgt leert hij dingen plannen zodat die niks vergeet, beter met andere mensen of kinderen omgaan. Hopelijk helpt hem dat om wat meer vrienden te krijgen op school. Voor meer te oefenen op zijn sociaal zijn gaat Billie vanaf nu naar een jeugdbeweging, niet voor kinderen met een beperking maar gewoon de KSA. Zo hopen ze hem te helpen om meer vrienden te krijgen en iets socialer te zijn. Doordat hij nu de behandeling heeft gehad zal hij minder snel boos worden en kan hij beter omgaan met moeilijke situaties. Zijn ouders hebben het soms moeilijk met het feit dat Billie bijna geen vrienden en niet kan buiten spelen net zoals andere kinderen van zijn leeftijd. Daarom willen ze hem in een jeugdbeweging laten meedoen, zodat ze misschien zich een beetje beter voelen en hij misschien goede vrienden kan maken die zijn mentale beperking accepteren en hem leuk vinden hoe hij is en zichzelf niet moet veranderen voor andere om erbij te horen.

(S1 K2 LL14)

In dit verhaal krijgt Billie verschillende rollen toebedeeld. Hij is een zoon, lid van de jeugdbeweging, een vriend en student. De rode draad in het verhaal is echter de rol als patiënt.

Na de eerste zin lijkt de participant een verhaal te vertellen die zal beginnen op het moment dat Billie hulp krijgt, maar eigenlijk start de participant met een achtergrondverhaal (back story). Daarin wordt Billie op de eerste plaats voorgesteld als een patiënt: *"Billie die aan schizofrenie lijdt"*. Typend voor een verhaal als

patiënt is de negatieve introductie. Billie leeft geïsoleerd door de moeilijke contacten met anderen. De uitsluiting van anderen is gebaseerd op stigma en stereotyperingen: *“Billie is anders”, “mentaal wat achter” en “sommige kinderen vinden de hulp op school raar”*. De start van het verhaal introduceert reeds de beperkte vaardigheden van Billie en de nood aan ondersteuning van anderen om andere rollen (dan die van patiënt) op te nemen.

In het verdere verhaalverloop wordt deze trend in eerste instantie verder gezet. De afzondering van anderen is een tweerichtingsverkeer omdat Billie door symptomen weerhouden wordt van contacten te leggen (*“Billie wil soms alleen zijn, omdat het soms veel te druk wordt”*) en de symptomen tegelijk de uitsluiting door anderen versterken (*“omdat hij stemmen hoort in zijn hoofd vinden kinderen hem raar”*). De negatieve tendens van de symptoombeschrijving wordt in dit verhaal aangehaald als oorzaak van handelingsonbekwaamheid van Billie: *“Hij heeft soms niet door wat hij doet”, “vaak in de war”, “weet soms niet wat te doen”*. Toch is dit verhaal een voorbeeld van groeiende weerbaarheid. Er komt een kentering in het verhaal wanneer de behandeling wordt geïntroduceerd. Billie blijft hier in de rol van patiënt, maar de rol krijgt een positievere invulling. Billie leert vaardigheden die hem helpen in het dagelijks functioneren en in het contact leggen met anderen. Het positieve effect van de behandeling resulteert in inclusie in de maatschappij: *“niet voor kinderen met een beperking maar gewoon de KSA”*. In het verhaal wordt herstel beschreven in relationele termen: *“meer vrienden krijgen”, “socialer zijn”*. Het herstel wordt gefaseerd beschreven en uitgedrukt als een voorzichtige wens (*“hopelijk”*). De behandeling zorgt er namelijk niet voor dat het meteen op alle levensdomeinen en in alle rollen goed verloopt. In de rol van kind kan Billie niet voldoen aan de verwachtingen van zijn ouders: *“Zijn ouders hebben het soms moeilijk met het feit dat Billie bijna geen vrienden en niet kan buiten spelen net zoals andere kinderen”*. Impliciet geeft de participant hier aan dat een goede zoon (kind) iemand is die sociaal vaardig is. De jeugdbeweging wordt in dit verhaal gezien als gepaste hulp om Billie te laten groeien in zijn krachten en vaardigheden. Billie wordt omschreven als een relationeel wezen waarbij op een positieve manier interactie aangaan, gezien wordt als de basis tot herstel. De professionele behandeling waarna verwezen wordt, is dus geen eindpunt. Ondersteuning ligt evenzeer in het dagelijks leven.

Het hoopvolle einde vormt de conclusie van het verhaal. De jeugdbeweging is in dit verhaal de verwijzing naar de plaats in de maatschappij. De jeugdbeweging is tegelijk een middel om zijn burgerschap in te vullen en het resultaat van burgerschapsinvulling. Als Billie daar zijn rol kan opnemen, is dit de plaats waar Billie zinvolle relaties kan aangaan. Dit leidt tot positieve gevoelens van verbondenheid door geïncorporeerd en geaccepteerd te worden. Dit heeft een positief effect op andere levensdomeinen en relaties. Op die manier wordt Billie uiteindelijk meer dan enkel patiënt.

Dit verhaal is exemplarisch omdat het merendeel van de verhalen werd gestart vanuit een beschrijving van Billie als patiënt. Deze start ontvouwde zich echter zelden in een volledig negatief verhaal en een beperking tot deze ene rol. De participanten beschrijven iemand met schizofrenie in een context waarin verschillende

relaties worden aangegaan. Ook de verwevenheid van rollen wordt duidelijk beschreven: als Billie de rol van vriend en lid van de jeugdbeweging succesvol kan opnemen, heeft dit een positief effect op zijn rol als zoon en wordt zijn rol als patiënt ondergeschikt. Als Billie geaccepteerd wordt in zijn andere rollen, is hij hersteld.

Verhaal 2:

Na Billie zijn behandeling, mag hij eindelijk weer samen met zijn vrienden naar school. Billie heeft zijn vrienden en school nu al 2 jaar moeten missen en merkt toch al veel veranderingen op. Zo is zijn vriend Lukas enorm verdikt en rookt Warre nu. Veel dingen zijn ook niet veranderd, de wiskundeles is nog altijd even saai en mevrouw Lynn is nog altijd even grappig. Doordat er sinds vorig jaar pendevice's gebruikt worden, kon Billie wel al een groot deel van de lessen blijven volgen. Tijdens de lessen merkt hij snel op dat het moeilijk is om zich 50 min te concentreren en dat er snel iets anders openstaat op zijn pendevice. Buiten school gaan bijna al zijn vrienden naar fuiven en drinken ze al alcohol. Hij mag dit niet door zijn aandoening, hij heeft namelijk nood aan veel slaap en alcohol is voor hem enorm schadelijk. Ook krijgt hij rap stress in grote groepen.

Billie heeft geaccepteerd dat hij zo'n leuke dingen alleszinds nog niet zal kunnen doen in het komende jaar, daarom doet hij enorm zijn best bij elke behandeling die nog komt. Zijn vrienden steunen hem hierin enorm en organiseren kleine activiteitjes over de middagen. De eerste activiteit was bowlen, Billie zijn lievelingssport, ze hadden ervoor gezorgd dat er niemand anders in de bowling was zodat Billie zich volledig op zijn gemak voelde. Billie zou in de loop van de jaren bijna volledig genezen van zijn aandoening dankzij fantastisch inzet en zeer goede vrienden. Hij zou zelfs zijn eerste pintje drinken en naar zijn eerste fuif. Dus eind goed al goed.

(S2 K3 LL6)

Uit de horizontale analyse is gebleken dat Billie vooral wordt beschreven in een context die aanleunt bij die van de participanten. Dit verhaal waarin Billie's dominante rollen die van vriend en student zijn, is veel voorkomend.

Het verhaal start waar de story stem eindigde (future story), namelijk na de behandeling. Billie wordt meteen voorgesteld in twee rollen, namelijk die van vriend en student. Het verhaalbegin bevat duidelijke omschrijvingen van de relationele context en de impact hiervan op Billie. Billie mag *“eindelijk weer samen met zijn vrienden naar school”* en hij heeft zijn *“vrienden en school nu al 2 jaar moeten missen”*. Dit impliceert dat Billie zich niet goed voelde zonder zijn vrienden. De school vormt de context om zijn vrienden te ontmoeten en reikt dus verder dan enkel terug student kunnen zijn. Het verhaal start met een beschrijving van de veranderingen die Billie opmerkt in zijn dichte relaties: bij zijn vrienden en de leerkracht. Pas daarna wordt er over het inhoudelijke aspect van naar school gaan, gesproken.

In het volgende deel van het verhaal worden er kenmerken beschreven van zijn psychische problemen. Billie *“heeft het moeilijk om zich 50 min te concentreren”*, *“heeft nood aan veel slaap”*, *“alcohol is enorm schadelijk”* en *“hij krijgt stress in grote groepen”*. Dit zijn voornamelijk negatieve symptomen: concentratieproblemen,

weinig energie hebben, prikkelgevoelig zijn en sociale angsten. Op dit moment vervalt Billie in de rol van patiënt. Opvallend is dat de participant deze kenmerken positioneert in een context. De leuke dingen in zijn leven zijn gekoppeld aan weggaan met vrienden en ergens bij horen. Het feit dat dit nog niet kan, is een motivatie om de behandeling verder te zetten. De behandeling is een verantwoordelijkheid van Billie: *“hij doet enorm zijn best”*. Het verdere verhaal omschrijft dat Billie op eigen tempo en naar zijn eigen krachten progressie kan maken. De succesfactor ligt hier opnieuw in het steunend netwerk. Zijn vrienden accepteren Billie en houden rekening met zijn beperkingen waardoor hij zijn rol als vriend kan opnemen.

Op het einde wordt beschreven dat Billie *“bijna volledig zal genezen”* wat verwijst naar een biomedische manier van kijken naar psychische problemen. Het proces dat beschreven wordt is echter kenmerkend voor herstel vanuit een individuele verantwoordelijkheid: *“fantastische inzet”* en vanuit een sociaal proces: het hebben van *“zeer goede vrienden”*. Het verhaal eindigt met de volledige inclusie van Billie en het opnemen van zijn rol op eenzelfde manier als zijn omgeving. De participant besluit dat dit verhaaleinde positief is.

Opnieuw is het verhaalverloop niet eenzijdig positief of negatief. De leefwereld leunt erg dicht aan bij die van de participant en omvat concrete problemen die aansluiten bij het dagelijks functioneren. Het is onduidelijk of de participant een duidelijk beeld had van schizofrenie, maar er worden duidelijke verwijzingen gemaakt naar problemen die gelinkt kunnen worden aan psychisch lijden. Typerend is echter dat Billie opnieuw in een sterk verweven netwerk wordt omschreven die bepalend is voor het verdere verloop van zijn leven.

5. Conclusie en discussie

5.1. Welke beelden hebben jongeren over Billie?

Uit de horizontale analyse blijkt dat de participanten Billie vaker beschrijven als man (72%). Mogelijke verklaringen zijn dat de participanten (1) de naam 'Billie' sneller linken met iemand van het mannelijke geslacht of (2) de prevalentie van schizofrenie linken aan mannen. Een derde verklaring voor de geslachtskeuze kan zijn dat participanten onbewust hun eigen geslacht als invalshoek gebruiken om het hoofdpersonage te construeren. Deze hypothese wordt echter niet weerhouden omdat er in dat geval een evenrediger verdeling werd verwacht. Daarnaast werd Billie beschreven in de periode tussen de geboorte en de vroege volwassenheid, waarbij de oudste expliciete leeftijd 35 jaar was. Mogelijke verklaringen zijn dat: (1) participanten vooral inspiratie halen uit levensfasen die voor hen gekend zijn. Deze hypothese wordt ondersteund door het gegeven dat 43% van de verhalen naar een periode verwezen in het middelbaar en 21% van Billie een leeftijdsgenoot maakten. Een andere verklaring is echter dat (2) participanten denken dat schizofrenie zich vroegtijdig manifesteert. Verder hangt de leefomgeving samen met de beschreven leeftijd van Billie, maar wordt de wooncontext weinig geëxpliciteerd. Indien er verwijzingen zijn, is dit naar de ouderlijke thuis. Dit wordt eerder verklaard door de schets van Billie als minderjarige of jongvolwassene dan door kenmerken die toegeschreven worden aan mensen met schizofrenie. Als laatste kan er uit de horizontale analyse geconcludeerd worden dat participanten zich wel degelijk een beelden vormden van wat schizofrenie kan zijn. Ondanks het feit dat enkele verhalen niet weerhouden werden omdat leerlingen aangegeven hadden niet te weten wat schizofrenie is en er in elke klasgroep (meerdere malen) werd gevraagd wat schizofrenie betekent, blijkt dat in 75% van de verhalen verwijzingen worden gemaakt naar symptomen. Naast de verwijzing naar positieve symptomen in 50% van de verhalen, wijzen participanten in 33% op sociale beperkingen en moeilijke sociale contacten en in 20% naar negatieve symptomen om schizofrenie te omschrijven.

In volgend onderzoek zou het zinvol zijn om in de debriefing dieper in te gaan op de achterliggende redenen die de beeldvorming van Billie hebben beïnvloed. Zo kan een duidelijker onderscheid gemaakt worden over de kennis van schizofrenie en kunnen de resultaten nauwkeuriger geïnterpreteerd worden. Zo was er een leerling die aanhaalde dat ze het verwonderlijk vond dat zij het vanzelfsprekend gevonden had dat Billie een meisje was, terwijl veel klasgenoten over een jongen hadden geschreven. Verder was er een leerling die verwees naar de film van 'A beautiful mind' als bron om zich een beeld te vormen van schizofrenie. Andere leerlingen brachten verhalen aan van vrienden met psychische problemen of eigen thuiscontexten waaruit ze inspiratie haalden. Wordt hun verhaal geschreven op basis van beelden over schizofrenie of zijn bepaalde kenmerken toevalligheden?

5.2. Relatieve herstel via betekenisvolle rollen en relaties

In de verticale analyse werd een antwoord gezocht op de specifieke invalshoek van deze masterproef: hoe positioneren jongeren mensen met een psychische kwetsbaarheid in de samenleving en welke rollen horen bij die positie? De story map toont dat in 62% van de verhalen Billie in eerste instantie wordt voorgesteld in de rol van patiënt. Deze rol wordt gekoppeld aan problemen en beperkingen door de symptomen van schizofrenie en door sociale uitsluiting. Aan de rol van patiënt worden lage verwachtingen en weinig verantwoordelijkheden gekoppeld. In de 34% van de verhalen waarin de introductie niet wordt gegeven vanuit de rol van patiënt, valt de veelheid aan mogelijke rollen op. Samen met de rol worden meteen elementen van herstel geïntroduceerd: de focus ligt op de krachten en mogelijkheden, op het verwerven van controle en het aangaan van betekenisvolle relaties. Het feit dat het merendeel van de verhalen start vanuit de patiëntbeschrijving, betekent niet dat verhalen zich eenzijdig negatief ontplooiden. Integendeel, de story map toont aan dat verhalen zich op diverse manieren ontplooiden en steeds vaker elementen van herstel beschrijven. 68% van de verhalen ontplooiden zich tot een verhaal met groeiende weerbaarheid en 80% van de verhalen eindigen uiteindelijk (hoopvol) positief over de toekomst. Dit toont aan dat participanten schizofrenie niet zien als een lineair proces met een degeneratief verloop, maar een episodisch verloop beschrijven met fasen van herstel.

De participanten beschrijven iemand met schizofrenie in een context waarin verschillende relaties worden aangegaan en er een duidelijke verwevenheid is tussen de rollen die worden beschreven. De grote diversiteit van rollen waarin Billie wordt beschreven, zoals reiziger, schrijver, schilder, buurman, zus/broer, lotgenoot, voetballer, enzovoort, sluit aan bij de idee Van Audenhove (2017) dat herstel en volwaardig burgerschap er pas kan komen indien erkend wordt dat mensen met psychische problemen meervoudige identiteiten en rollen kunnen hebben. De dominante rollen die worden beschreven, zijn echter veelal klassieke rollen: zoon/dochter, vriend, student, werknemer/werkzoekende, partner of ouder. Het feit dat dit de dominante rollen zijn, kan verwijzen naar een normatief denkbeeld over de modelburger. De totstandkoming van deze rollen is echter geen individuele verantwoordelijkheid en kan gerealiseerd worden met een psychische kwetsbaarheid. Ondanks de idee over een modelburger verwijzen deze rollen niet naar de mythe van herstel (Withwell, 1999) waarbij er pas terug een identiteit kan zijn wanneer de ziekte beëindigd wordt. Het onderzoek toont aan dat participanten niet enkel kijken naar mensen met psychische problemen, en schizofrenie in het bijzonder, vanuit een biomedische lens. De symptomatologie is onderdeel van de verhalen, maar referenties naar genezing worden beschreven via elementen die verwijzen naar netwerken en het relationeel domein van participatie en sociaal herstel. Aansluiting vinden, komt er niet door symptoomreductie, maar door het opnemen van rollen en aangaan van relaties (waar symptoomreductie wel voor nodig kan zijn). De behandeling gaat over meer dan één op één contact met professionals, maar wordt beschreven als een traject in het dagelijks leven en met behulp van een ruimer steunend netwerk. Hieruit kunnen we concluderen dat de beeldvorming van jongeren aansluit bij de relationele benadering van herstel zoals Price-Robertson et al. (2017) die beschrijven. De nadruk wordt gelegd op het belang van sociale

verbindingen, interactie en wederzijdse steun bij het bevorderen van het herstel. Herstel is bijgevolg geen individuele kwestie, maar een opdracht van de bredere gemeenschap.

Doordat de focus van de verhalen niet ligt op een behandelmethodede door professionals, sluiten de beelden van jongeren aan bij de de-psiatrisering van de GGZ (Topor, 2022). De klemtoon van herstel verschuift van het medische domein naar het sociale domein. Tew (2013) spreekt in dat opzicht over herstelkapitaal dat nodig is om een plaats in de wereld te vinden. Jongeren verwijzen in de verhalen naar het hebben van niet-stigmatiserende contexten (sociaal kapitaal), het hebben van wederkerige, stabiele en kwalitatieve relaties (relatiekapitaal), waardering en erkenning krijgen voor de identiteit (identiteitskapitaal) en in staat zijn sociale contexten te begrijpen (persoonlijk of mentaal kapitaal) als voorwaarden tot herstel. Het economisch kapitaal komt in de verhalen terug in de klemtoon op werk, maar veelal vanuit de meerwaarde op het sociaal, relationeel en identiteitskapitaal, dan omwille van financiële stabiliteit.

5.3. Inclusief burgerschap via relationeel herstel

Uit de verhalen van de jongeren wordt duidelijk hoe relationeel herstel de sleutel tot inclusief burgerschap vormt. Het is in het aangaan van betekenisvolle relaties en het opnemen van betekenisvolle rollen dat mensen met schizofrenie zich gelukkig en aanvaard voelen in de samenleving en niet in het realiseren van de verplichtingen en verantwoordelijkheden die bij een bepaalde positie horen. In het perspectief van jongeren zijn relaties en rollen uit het model van Rowe (2015) de maatstaven van burgerschap. Lidmaatschap bestaat uit de actieve betrokkenheid in diverse sociale contexten en de deelname aan sociale activiteiten. Er wordt in de verhalen niet vertrokken vanuit een rechtenperspectief. Sociaal werk wordt omschreven als een mensenrechtenberoep (Dibbets & Eijkman, 2018) omdat de fundamentele rechten van mensen een handelingskader moet zijn en structurele ongelijkheden kan blootleggen. Jongeren spreken niet over mogelijke obstakels bij het recht op onderwijs, recht op werkgelegenheid of recht op zorg, maar zien dit als vanzelfsprekende verworvenheden. Structurele problemen, zoals bijvoorbeeld toegang tot de arbeidsmarkt, zijn in een minderheid van de verhalen een vertrekpunt. De negatieve impact van sociaaleconomische factoren, zoals armoede of slechte huisvesting, zijn bijna nooit onderdeel van de verhalen. In het framework van Rowe (2015) zijn deze materiële hulpbronnen wel een belangrijke maatstaf voor burgerschap en moeten deze middelen eveneens via openbare en sociale instellingen ter beschikking worden gesteld. Jongeren kennen deze functie minder toe aan de GGZ-actoren. Zij koppelen middelen aan het relationele domein, zoals het hebben van sociale vaardigheden of een steunend netwerk. De focus van jongeren verschuift naar het faciliteren van het recht op participatie via sociaal werk. Uit de verhalen blijkt dat jongeren de focus van herstel en burgerschap in de buurt en het verenigingsleven leggen, terwijl outreach in de GGZ wel nog vaak de klemtoon legt op stabiliteitsfactoren zoals huisvesting, financiën en symptoomreductie (Rowe, 2015). Uit de verhalen kunnen we afleiden dat er geen lineaire oplossing ligt in de GGZ door het reduceren van symptomen, maar dat de nadruk ligt op de vervlechting van de GGZ met sociale en publieke domeinen.

Hierdoor wordt burgerschap het terrein van de samenleving in zijn geheel en niet enkel van de GGZ (Rowe, 2015). Dit vraagt een streven naar diversificatie zodat zowel zorg in gemeenschap voorzien wordt, als leven in de gemeenschap mogelijk gemaakt wordt. Jongeren doen dit door de nadruk te leggen op sociale contexten en te vertrekken van relationele mogelijkheden. In welke mate zijn mogelijke structurele uitsluitingen echter een blinde vlek van jongeren?

5.4. Implicaties voor het beleid, de GGZ en verder onderzoek

Dit onderzoek legt de klemtoon voor het beleid op een aanpak die zich evenzeer moet focussen op de gemeenschap als op de individuele burger. Jongeren leggen in de verhalen de klemtoon op de integratie in de samenleving in de sociale context en het dagelijks leven en komen vrijwel helemaal los van het denken in systemen. Dit impliceert dat een focus moet liggen op continuïteit en diversificatie in plaats van op fragmentatie. Hun perspectief sluit bijgevolg goed aan bij een benadering van de GGZ als een complex adaptief systeem (Smit & van Os, 2022) en een nieuw wetenschappelijk paradigma, de complexiteitswetenschappen. In de praktijk zou dit er op neerkomen dat de verschillende overheden belemmeringen in de verdeling van middelen over verschillende sectoren moeten wegnemen en de GGZ de muren tussen eerstelijns- en gespecialiseerde zorg moet afbreken. Het concept van herstelkapitaal (Tew, 2013) biedt een kapstok om sociopolitieke beslissingen en interventies te nemen die het hersteltraject bevorderen (Topor, 2022). In de verhalen van jongeren ligt de klemtoon op het ontwikkelen van sociale relaties en eigenwaarde, maar theorie toont aan dat de sociale condities even belangrijk zijn om in acht te nemen. De Open Dialoog kan een praktijkvoorbeeld zijn om het sociaal en relationeel kapitaal te bevorderen. Het doel van de methodiek is om meerstemmige multidisciplinaire netwerkbijeenkomsten te organiseren in het bevorderen van de samenwerking met diverse betrokkenen (Holmesland et al., 2010). Von Peter (2021) toonde recent aan dat deze methodiek leidt tot een minder gebruik van psychiatrische diensten. In de praktijk kan echter een contradictie ontstaan als het gebruik en de kennis van de Open Dialoog vooral ingang kent in GGZ-voorzieningen. Sociopolitieke beslissingen moeten daarnaast ook zoeken naar manieren om de plaats in de gemeenschap te realiseren zonder te verzanden in socio-economische subcommunities (Mandiberg, 2012). Dienstencentra die goedkopere koffie en activiteiten aanbieden (economisch kapitaal), mogen geen gesegregeerde plaatsen worden naast andere commerciële en culturele plaatsen (Topor, 2022). In Vlaanderen zou de UiTPAS (<https://www.uitpas.be/>) waarbij goedkopere toegang wordt voorzien naar vrijetijdsorganisaties en – activiteiten, gezien kunnen worden als een good practice om herstelkapitaal te bevorderen.

Het perspectief van jongeren overstijgt mogelijke beperkingen (of kent ze niet) vanuit de focus op relationeel herstel over systemen heen en in een lokale context van een persoon. Het gegeven dat 1/3 van de verhalen echter eindigt met een uitspraak van hoop, kan verwijzen naar het gegeven dat bovenstaande tendens een work-in-progress is. In de verhalen wordt de maatschappelijke norm niet collectief uitgedaagd door los te

komen van traditionele rollen. Noch gelden de componenten van burgerschap voor alle burgers in gelijke mate. De jongeren erkennen in hun beschrijvingen van Billie in de rol van patiënt dat het lidmaatschap niet erkend wordt en Billie niet als gelijke wordt gezien. Net zoals Cogan et al. (2020) vormen stigmatisering en sociale uitsluiting barrières voor burgerschap. Een mogelijke verklaring voor het spanningsveld is dat jongeren voelen dat het maatschappelijk klimaat anders is dan hun beeld van de toekomst. Dit zou in verder onderzoek kunnen verkend worden aan de hand van nieuwe story stems of de thema's die nog niet verkend zijn met de huidige story stem. Als de visie van jongeren al meer aansluit bij de idee van relationeel herstel en inclusief burgerschap, hoe denken zij dan na over de organisatie van zorg? Hiervoor zou een story stem nodig zijn die nog geen invulling of oordeel geeft over de behandeling, maar eindigt met de start van een behandeling. Dergelijke focus zou informatie kunnen bieden over de drempels naar inclusief burgerschap door interventies en stigma in de zorg. Daarnaast waren er in de verhalen verwijzingen naar rollen als ervaringswerker en de meerwaarde van lotgenoten in het herstelproces. Dit is een thema die diepgaander geanalyseerd kan worden en nog meer invulling kan geven aan de idee van inclusief burgerschap.

Het is daarnaast belangrijk om in toekomstig onderzoek een blijvende focus te hebben op de percepties van jongeren, naast die van hulpverleners en mensen met psychische problemen. De informatiestroom naar jongeren verloopt vaak eenzijdig vanuit de idee dat jongeren de burgers van morgen zijn. Als jongeren gezien worden als volwaardige burgers, is het des te belangrijk om hun perspectief onder de aandacht te brengen en niet louter informatie te voorzien vanuit de ideeën over burgerschap van vandaag. Jongeren moeten niet genormeerd worden naar de dominante beeldvorming van vandaag, maar kunnen een inspiratiebron vormen om net anders te kijken naar maatschappelijke tendensen. Het tijdsbestek van een academiejaar is te kort om de impact van bevindingen terug in de klas te brengen en op die manier invloed uit te oefenen op de maatschappelijke context. Een terugkoppeling in de klas zou echter een meerwaarde zijn om het sociaal debat te stimuleren en meer zicht te krijgen op het mogelijke spanningsveld waarin jongeren zich bevinden. Ondanks de ruime informatie over GGZ die reeds voorhanden is, staan leerlingen open voor gesprek. De onderzoeksmethode, het schrijven van een verhaal, triggert de leerlingen en de leerkracht. Dit gesprek kan verder gaan dan een terugkoppeling van de resultaten. Hoe zou een klasgroep zelf aan de slag gaan mochten ze verhalen van elkaar of andere klasgroepen lezen? Welke discussie zou dit ontluiken? Ook dit zou een manier kunnen zijn om verder onderzoek te doen. Verder zou het interessant zijn om na te gaan hoe jongeren zelf nadenken over hoe een school een plaats kan worden tot herstel voor personen met een psychische kwetsbaarheid. In hun perspectief leggen ze de nadruk op de sociale context van het dagelijks functioneren, maar hoe zouden ze hun eigen plaats positioneren in hun perspectief op relationeel herstel.

Omdat dit onderzoek deel uitmaakt van een internationale onderzoeksgroep, zouden er op termijn landen vergeleken kunnen worden. Cross-cultureel onderzoek kan een meerwaarde zijn vanuit de idee dat maatschappelijke en culturele tendensen een invloed hebben op de geestelijke gezondheidszorg en de percepties van mensen. De onderzoeksgroep kan dan eventueel uitgebreid worden naar niet-Europese landen om grote culturele verschillen in kaart te brengen.

5.5. Methodologische implicaties

De story completion methode is een dankbare methode wat betreft de inzet van tijd en middelen. Op vrij korte termijn kunnen veel verhalen verzameld worden. De inspanningen in dit onderzoek van de school, de leerkracht, de leerlingen en de onderzoeker zijn beperkt. Er zouden ook verhalen verzameld kunnen worden via een online platform, maar gezien de huidige ervaringen, wordt de voorkeur gegeven om bij deze doelgroep verder langs te gaan in de klassen. Op die manier kan in de debriefing ruimte gemaakt worden voor een terugkoppeling van de vragen, uitleg over het onderzoeksonderwerp, ruimte gemaakt worden voor persoonlijke vragen en verwijzingen gemaakt worden naar jongerendiensten binnen de GGZ.

In deze masterproef werd er langsgegaan in klassen ASO en TSO. Beide leerkrachten gaven aan dat leerlingen het gewoon zijn om in de Nederlandse les een opstel te schrijven. Vijf van de acht verhalen die niet weerhouden werden, werden geschreven in de eerste klas. Een mogelijke verklaring ligt in het gegeven dat het onderzoek voor de eerste keer werd afgenomen. Braun et al. (2018) geven echter aan dat de ervaringen van de onderzoeker slechts een beperkte impact hebben. Een andere mogelijke verklaring is dat er in de eerste klas meer leerlingen zaten met een anderstalige achtergrond waardoor de Nederlandse schrijfoefening moeilijker was. Dit zou tevens een mogelijke verklaring zijn voor de verschillen in verhaallengte, waarbij de verhalen in het ASO gemiddeld dubbel zo lang waren. Verdere ervaringen met de story completion kunnen meer inzicht geven op de effecten van scholingsgraad en studierichtingen. Om deze verschillen te kunnen verklaren, is de manier waarop de verhalen worden verzameld en geregistreerd belangrijk. In dit onderzoek ging informatie over de studierichting in gemixte klassen verloren, evenals de leeftijd en het geslacht van de participant bij het verhaal. Door leerlingen te rekruteren uit de derde graad secundair onderwijs wordt er vanuit gegaan dat zij een leeftijd hebben tussen 16 en 18 jaar. In dit onderzoek namen echter vier 19-jarigen en één 22-jarige deel. Zij hebben weliswaar nog les in het secundair onderwijs, maar hun leefwereld buiten de school kan verschillen. Bovenvermelde bedenkingen werden meegenomen in de uitwerking van een protocol en deelnameformulier.

De opmaak van de story stem is een belangrijke factor in het succes of het falen van deze onderzoeksmethodiek. Er werden rijke verhalen verzameld, maar met een erg brede uitwerking. Als de algemene story stem kan gebruikt worden om verschillende onderzoeksvragen te beantwoorden, kan dit een meerwaarde bieden om op een bepaald moment een synthese te maken. Aan de andere kant zou de story stem doelgerichter opgemaakt kunnen worden om specifieke elementen te onderzoeken. In de huidige story stem wordt gesproken van een behandeling 'die nuttig en belangrijk is geweest'. Is dit nog ambigu genoeg om participanten te laten nadenken over hoe de behandeling verder aan bod moet komen in het verhaal? Het gebrek aan ambiguïteit zou een alternatieve verklaring kunnen zijn voor de grote hoeveelheid positieve

verhaaleinden. In de toekomst zou een vergelijkende story stem opgemaakt kunnen worden waarin de behandeling niet succesvol was of gekozen worden voor het weglaten van de bijvoeglijke naamwoorden. Daarnaast is het belangrijk om naast de auditieve intro van de story stem een visuele houvast te voorzien waar participanten gedurende het schrijven op kunnen terugvallen. In plaats van een projectie kan de story stem ook op het deelnameformulier gedrukt worden.

Als laatste suggestie wordt de meerwaarde van het betrekken van twee onderzoekers besproken. Tijdens de afname van het onderzoek ligt veel informatie in de context van het onderzoek: de vragen van de participanten, de debriefing, enzovoort. Deze informatie heeft een meerwaarde voor de verdere interpretatie van de verhalen. Het observeren en registreren van het verloop van het onderzoek kan zinvol zijn. Als deze taak verdeeld wordt, kan een onderzoeker zich focussen op de interactie. Dit komt enerzijds de betrouwbaarheid van het onderzoek ten goede en zorgt anderzijds voor voldoende veiligheid om over een gevoelig onderwerp te spreken. Wanneer gekozen wordt voor een thematische analyse van de data, ligt er eveneens een meerwaarde in de beoordeling van de thema's. Overleg tijdens het identificeren van thema's zou de interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid verhogen. Indien nodig kan ook de onderzoeksgroep als alternatief overlegorgaan gebruikt worden.

6. Bijlagen

Bijlage 1: Instructies

Dinsdag 15 november 2022

Technisch Atheneum

Azalealaan 21

Lokeren

Contactpersoon: Sander Goderis

Klassen: 10:15 (lokaal 34) en 12:45

Niet vergeten: laptop, usb, kabeltjes Android en Apple

Introductie:

- Goeiemorgen/Goeiemiddag. Wij zijn Clara en Oona. Via de universiteit Gent zijn wij bezig met een onderzoek waarbij we vandaag jullie hulp krijgen. Wij willen namelijk graag weten hoe het volgens jullie is om in de samenleving te leven met ernstige psychische problemen. Straks tonen we daarvoor een filmpje waarin het begin van Billies leven wordt geschetst en vragen we aan jullie om het verhaal verder te schrijven. Het zou kunnen dat jullie zaken horen die jullie niet kennen, maar dat is niet erg. Er zijn geen foute verhalen. Jullie leerkracht krijgt jullie verhalen ook niet te lezen en het telt niet mee voor punten. Jullie dienen de verhalen ook in zonder jullie namen erop, dus wij weten niet wie wat geschreven heeft. Voor ons is het enkel belangrijk dat je het verhaal schrijft zoals jij denkt dat het verder gaat.
- Op jullie bureau vinden jullie hiervoor twee blaadjes papier. Het ene blad vraagt jullie goedkeuring om deel te nemen aan het onderzoek. De informatie over de opdracht kunnen jullie ouders via Smartschool terug vinden. Jullie geven toestemming door het blaadje te tekenen. INHOUD IC OVERLOPEN
Als je vandaag niet wil deelnemen, dan is dat oké. Dan dien je straks blanco blaadjes in, maar vragen we je wel om in stilte jezelf bezig te houden zodat de anderen wel kunnen deelnemen.
- Het ander blad dient om jullie verhaal op te schrijven. Er is voldoende ruimte voorzien, maar je maakt het verhaal zelf zo lang als je wilt. Als iemand van jullie het verhaal echter liever vertelt/schrijft/maakt met je gsm, dan mag dit ook. Wanneer jullie klaar zijn, zullen we de opname/tekst nadien overzetten op mijn laptop. We zorgen ervoor dat het sowieso anoniem blijft!

Antwoord voor het geval er vragen naar verduidelijking komen:

- Wij gaan jullie vandaag geen extra uitleg geven omdat we net willen nagaan wat jullie weten en denken. Het is dus ook oké als jullie iets niet weten. Maak het verhaal dan met de zaken die je wel weet of wat het volgens jullie zou kunnen zijn. Nogmaals, voor ons bestaan er geen foute antwoorden.

Afronding:

- Bedankt allemaal om jullie verhalen te maken. Ook aan jou, Sander, voor de tijd die je hiervoor vrijgemaakt hebt in de les. We weten ook dat het onderwerp van vandaag niet voor iedereen even gemakkelijk is. Als je zelf vragen hebt of je zit niet goed in je vel, hopen we dat je hiervoor iemand zult aanspreken. Dit kan iemand van school zijn of iemand daarbuiten. Je kunt contact opnemen met Awel of naar een Overkop-huis gaan in Gent, Wetteren of Sint-Niklaas of je kunt altijd langs bij Tejo in Gent. Je vindt die informatie ook op de brief die we je juist gegeven hebben.

The Billie Project: leidraad dataverzameling

Algemene informatie:

Datum afname:	Woensdag 22 maart 2023 (9:20h)
School + Regio:	Broederschool – Scholengroep Sint-Michiels Roeselare
Studierichting:	6 ^e jaar Wetenschappen Wiskunde
Leeftijden leerlingen:	16 jaar: 17 jaar: 18 jaar:
Contactgegevens leerkracht:	Peter Devlieger peter.devlieger@sint-michiel.be
Naam + functie onderzoeker:	Oona Moeyaert (student)

Introductie:

- Goeiemorgen. Mijn naam is Oona. Via de universiteit Gent zijn wij, samen met twee universiteiten in Noorwegen en de Hogeschool Gent, bezig met een wetenschappelijk onderzoek waarbij we vandaag jullie hulp krijgen. Wij willen namelijk graag weten hoe het volgens jullie is om in de samenleving te leven met ernstige psychische problemen. We willen jullie opvattingen leren kennen zodat we beter begrijpen hoe jullie kijken naar mensen met psychische problemen.
- Straks tonen we daarvoor een filmpje waarin het begin van Billies leven wordt geschetst en vragen we aan jullie om het verhaal verder te schrijven. Het zou kunnen dat jullie hierbij zaken horen die jullie niet kennen, maar dat is niet erg. Er zijn geen foute verhalen. Jullie leerkracht krijgt jullie verhalen niet te lezen en het telt niet mee voor punten. Jullie dienen de verhalen anoniem in (d.w.z. zonder jullie namen erop), dus wij weten niet wie wat geschreven heeft. Voor ons is het enkel belangrijk dat je het verhaal schrijft zoals jij denkt dat het verder gaat.
- Het gaat om een fictief verhaal. Als je hierbij zaken wil gebruiken uit je eigen leven, dan mag dat, maar dit hoeft niet. Je kan in de 1^e of 3^e persoon schrijven, naargelang voor jullie het beste aanvoelt.
- Indien jullie na het zien van het filmpje toch nog vragen hebben of niet weten hoe jullie moeten beginnen aan het verhaal, kunnen jullie je hand opsteken en kom ik langs. Het is belangrijk dat jullie vragen of opmerkingen niet luidop formuleren voor de klas of jullie buur. Jullie ideeën of vragen kunnen namelijk jullie medeleerlingen beïnvloeden in het schrijven van hun verhaal. Op dat moment zijn de onderzoeksresultaten niet meer zuiver. Voor mij zijn eventuele verschillen met je buur net belangrijk om te kunnen lezen. Er zijn geen foute verhalen.

- Jullie krijgen van mij drie blaadjes papier. Het eerste blad bevat de uitleg over het onderzoek. Het tweede blad vraagt jullie goedkeuring om deel te nemen aan het onderzoek. Jullie geven toestemming door het blad te ondertekenen en straks mee af te geven (INHOUD IC OVERLOPEN en tijd om te tekenen). Jullie ouders kregen een gelijkaardige brief. Het overige blad dient om jullie verhaal op te schrijven. Er is voldoende ruimte voorzien, maar je maakt het verhaal zelf zo lang als je wilt. Indien je nog papier wenst, steek je je hand op.
- Als je vandaag niet wil deelnemen, dan is dat oké. Dan dien je straks alles blanco in, maar vragen we je wel om in stilte jezelf bezig te houden zodat de anderen wel kunnen deelnemen.
- Indien je wel wil deelnemen aan het onderzoek, maar de oefening niet begrijpt of niet weet wat je moet schrijven, moet je de toestemming ondertekenen en schrijf je op het blanco blad voor het verhaal 'ik wil deelnemen, maar weet niet wat ik moet opschrijven/begrijp de oefening niet/opdracht te moeilijk'.

Indien er vragen naar verduidelijking komen:

- Bijvoorbeeld vragen rond betekenis schizofrenie: voor het schrijven van het verhaal geven we jullie geen extra uitleg omdat we net willen nagaan wat jullie weten en denken. Het is dus ook oké als jullie iets niet weten. Maak het verhaal dan met de zaken die je wel weet of wat het volgens jullie zou kunnen zijn. We begrijpen dat het moeilijk kan zijn om een verhaal te maken als je niet alles begrijpt, maar nogmaals, voor ons bestaan er geen foute antwoorden. We willen net jullie opvatting of misvattingen leren kennen. Je dient ook anoniem in.
- Aanmoedigingen: 'als jij denkt dat dit schizofrenie is, dan is dat hetgeen je mag opschrijven.' 'Wat jij me nu vertelt, is een goed begin van je verhaal. Dit wil ik te weten komen.'

Afronding:

- Bedankt allemaal om jullie verhalen te maken. Hoe was het voor jullie om deze oefening te doen? Zijn er nog vragen rond de oefening? Uitleg schizofrenie a.d.h.v. DSM V.
- We weten ook dat het onderwerp van vandaag niet voor iedereen even gemakkelijk is. Heeft de schrijfoefeningen dingen bij jullie losgemaakt die je graag nog wil delen met de klas?
- Als je zelf vragen hebt of je zit niet goed in je vel, hopen we dat je hiervoor iemand zult aanspreken. Dit kan iemand van school zijn of iemand daarbuiten. De vertrouwenspersonen hier op school zijn mevrouw Nadine Biebuyck of Joke Demuyck. Je kunt contact opnemen met Awel (website tonen: <https://www.awel.be/>) of naar een Overkop-huis gaan in Kortrijk, Menen, Oostende, je kunt altijd langs bij Tejo in Roeselare (Nijverheidsstraat 11) of het JAC (Iepersestraat 47). Je vindt die informatie ook op de brief die we je juist gegeven hebben.
- Bedanken leerkracht

Bijlage 2: Geprojecteerde story stem

Billie lijdt al een hele tijd aan schizofrenie en heeft hiervoor een behandeling gekregen in de geestelijke gezondheidszorg, die nuttig en belangrijk is geweest. Nu is Billie klaar voor een nieuw hoofdstuk in het leven.

Besteed minstens 20 minuten aan het creëren van een verhaal waarin je Billie beschrijft en hoe je de volgende jaren van Billies leven ziet.

Bijlage 3: Protocol en deelnameformulier



The Billie Project: leidraad dataverzameling

Vorbereidende fase

1. Twee onderzoekers voeren het onderzoek uit. De rollen worden hierbij verdeeld tussen iemand die het woord neemt en iemand die op de achtergrond observeert.
2. Overleg met de leerkracht: verduidelijken van zijn rol in de klas, focus op het belang van tijdig verspreiden van de informatiebrief aan de ouders
3. Voldoende kopies voorzien van de informatiebrief voor leerlingen, de informed consent en blanco papier

Algemene informatie:

Datum afname: (dag van de week; --/--/----; uur)	
School + Regio:	
Studiejaar + richting:	
Contactgegevens leerkracht:	
Naam + functie onderzoeker:	

Introductie:

- Voorstelling: ik ben *naam onderzoeker*. Via *naam betrokken school/universiteit* zijn wij, samen met *namen onderzoeksgroep*, bezig met een wetenschappelijk onderzoek waarbij we vandaag jullie hulp krijgen. Wij willen namelijk graag weten hoe het volgens jullie is om in de samenleving te leven met ernstige psychische problemen. We willen jullie opvattingen leren kennen zodat we beter begrijpen hoe jullie kijken naar mensen met psychische problemen.
- Straks tonen we daarvoor een filmpje waarin het begin van Billies leven wordt geschetst en vragen we aan jullie om het verhaal verder te schrijven. Je schrijft verder aan een fictief verhaal in de 3^e persoon. Het zou kunnen dat jullie hierbij zaken horen die jullie niet kennen, maar dat is niet erg. Er zijn geen foute verhalen. Jullie leerkracht krijgt jullie verhalen niet te lezen en het telt niet mee voor punten. Jullie dienen de verhalen anoniem in (d.w.z. zonder jullie namen erop), dus wij weten niet wie wat geschreven heeft. Voor ons is het enkel belangrijk dat je het verhaal schrijft zoals jij denkt dat het verder gaat.
- Indien jullie na het zien van het filmpje toch nog vragen hebben of niet weten hoe jullie moeten beginnen aan het verhaal, kunnen jullie je hand opsteken en kom ik (cf. de onderzoeker) langs. Het is belangrijk dat jullie vragen of opmerkingen niet luidop formuleren voor de klas of jullie buur. Jullie ideeën of vragen kunnen namelijk jullie medeleerlingen beïnvloeden in het schrijven van hun verhaal. Op dat moment gaat verloren hoe jullie in eerste instantie zelf het verhaal zouden schrijven, terwijl voor mij eventuele verschillen met je buur net belangrijk zijn om te kunnen lezen en onderzoeken. Nogmaals, er zijn geen foute verhalen.

- Jullie krijgen van mij drie blaadjes papier. Het eerste blad bevat de uitleg over het onderzoek. Dit is dezelfde informatie die nu mondeling wordt overlopen, maar jullie kunnen deze brief nog eens rustig nalezen. Jullie ouders kregen een gelijkaardige brief en konden de leerkracht informeren wanneer ze niet wilden dat jullie deelnemen. Het tweede blad vraagt jullie goedkeuring om deel te nemen aan het onderzoek. *De inhoud van de informed consent wordt letterlijk overlopen.* Jullie geven toestemming door het blad te ondertekenen en straks mee af te geven. Het overige blad dient om jullie verhaal op te schrijven. Er is voldoende ruimte voorzien, maar je maakt het verhaal zelf zo lang als je wilt. Indien je nog papier wenst, steek je je hand op.
- Als je vandaag niet wil deelnemen, dan is dat oké. Dan dien je straks alles blanco in, maar vragen we je wel om in stilte jezelf bezig te houden zodat de anderen wel kunnen deelnemen.
- Indien je wel wil deelnemen aan het onderzoek, maar de oefening niet begrijpt of niet weet wat je moet schrijven, moet je de toestemming ondertekenen en schrijf je op het blanco blad voor het verhaal 'ik wil deelnemen, maar weet niet wat ik moet opschrijven/begrijp de oefening niet/opdracht te moeilijk'.

Indien er vragen naar verduidelijking komen:

- Vragen over de betekenis van schizofrenie: voor het schrijven van het verhaal geven we jullie geen extra uitleg omdat we net willen nagaan wat jullie weten en denken. Het is dus ook oké als jullie iets niet weten. Maak het verhaal dan met de zaken die je wel weet over mensen met psychische problemen of wat je denkt dat het zou kunnen zijn. We begrijpen dat het moeilijk kan zijn om een verhaal te maken als je niet alles begrijpt, maar nogmaals, voor ons bestaan er geen foute antwoorden. We willen net jullie opvatting of misvattingen leren kennen. Je dient ook anoniem in.
- Aanmoediging: 'als jij denkt dat dit schizofrenie is, dan is dat hetgeen je mag opschrijven.' 'Wat jij me nu vertelt, is een goed begin van je verhaal. Dit wil ik te weten komen.'

Afronding:

- Bedankt allemaal om jullie verhalen te maken. Hoe was het voor jullie om deze oefening te doen? Zijn er nog vragen rond de oefening?
- Uitleg schizofrenie + voorbeelden van organisaties binnen de geestelijke gezondheidszorg als verduidelijking meegeven.
- We weten ook dat het onderwerp van vandaag niet voor iedereen even gemakkelijk is. Heeft de schrijf oefeningen dingen bij jullie losgemaakt die je graag nog wil delen met de klas?
- Als je zelf vragen hebt of je zit niet goed in je vel, hopen we dat je hiervoor iemand zult aanspreken. Dit kan iemand van school zijn of iemand daarbuiten. De vertrouwenspersonen hier op school zijn (naam vertrouwenspersoon). Je kunt contact opnemen met Awel (website tonen: <https://www.awel.be/>) of naar een Overkop-huis gaan in (dichtstbijzijnde regio) je kunt altijd langs bij Tejo (dichtstbijzijnde adres) of het JAC (dichtstbijzijnde adres). Je vindt die informatie ook op de brief die we je juist gegeven hebben.
- Bedanken leerkracht



**HO
GENT**



The Billie Project: deelnameformulier

Leeftijd:	
Gender (M/V/X):	
Kwam je al in aanraking met iemand met ernstige psychische problemen?	

Bijlage 4a: informatiebrief directie en leerkracht



Beste directeur,
Beste leerkracht,

Mogen wij uw klas een uurtje lenen?

Onderzoekers uit België en Noorwegen slaan de handen in elkaar om onderzoek te voeren naar de opvattingen van jongeren (16-18 jaar) over het leven van personen met een ernstige psychische problematiek in onze samenleving.

Waarom dit onderzoek? Personen met een ernstige psychische problematiek (bv. psychose) krijgen nog vaak te maken met stigmatisering en maatschappelijke uitsluiting. Een eerste belangrijke stap in het realiseren van een meer inclusieve samenleving is om de percepties van diverse maatschappelijke actoren rond dit thema in kaart te brengen. Het perspectief van jongeren blijft hierbij vaak buiten beeld.

We willen de opvattingen van jongeren hieromtrent graag onderzoeken aan de hand van een schrijfpdracht in diverse klassen in Vlaanderen en Noorwegen. Naast Universiteit Gent zijn ook Hogeschool Gent, Norwegian University of Science and Technology (NO) en University of Bergen (NO) betrokken als onderzoekspartners.

Concreet willen we aan leerlingen uit de 3^e graad vragen om een kort fictief verhaal te schrijven over een persoon met een ernstige psychiatrische aandoening, op basis van een verhaalbegin dat door ons als onderzoekers wordt aangereikt in een introductiefilmpje. De verhalen zullen anoniem verwerkt worden. Dat betekent dat het niet mogelijk zal zijn om de verhalen te linken aan specifieke leerlingen.

Daarom is onze vraag aan u: zouden we één of meerdere klasgroepen een uurtje mogen lenen voor ons onderzoek? Wat dit precies zou inhouden voor de school en uw klas, kan u in de bijgevoegde FAQ lezen.

Op basis van de resultaten willen we een groter bewustzijn creëren bij beleidsmakers, jongeren, ouders, leerkrachten en andere publieke actoren rond het tegengaan van stigma en maatschappelijke uitsluiting van personen met een ernstige psychiatrische problematiek. Ook vinden we het belangrijk om het belang van de perspectieven van jongeren rond sociale thema's in de verf te zetten.

We nemen binnenkort graag contact met u op om te polsen of u bereid bent mee te werken aan deze studie. Indien u intussen vragen heeft over dit onderzoek, aarzel dan niet om ons te contacteren via oona.moeyaert@ugent.be; clara.deruysscher@ugent.be of 0478 97 57 12.

Met vriendelijke groeten en hopen op een positief antwoord,

Clara De Ruysscher,
Oona Moeyaert,

In naam van het onderzoeksteam,

Dr. Clara De Ruysscher (UGent, BE), dr. Jessica De Maeyer (HOGENT, BE), dr. Ottar Ness (Norwegian University of Science and Technology, NO), dr. Marius Veseth (University of Bergen, NO)

FAQ

<i>Wanneer vindt dit onderzoek plaats?</i>	We voorzien om dataverzameling (nl. de schrijfpdracht) te doen eind 2022 en begin 2023, maar hier kan van afgeweken worden indien een andere periode beter past voor de school.
<i>Welke klassen komen in aanmerking?</i>	We richten ons op klassen uit de 3 ^e graad (16-18 jaar) uit zowel ASO, TSO als BSO. Meer specifiek richten we ons op de lessen Nederlands, omdat dit vak in alle studierichtingen gegeven wordt.
<i>Op welke manier nemen de leerlingen deel aan de schrijfpdracht?</i>	Voorafgaand krijgen de leerlingen een introductiefilmpje te zien waarin we onszelf voorstellen, kort de achtergrond bij het onderzoek schetsen en de opdracht toelichten.
<i>Hoe lang duurt de schrijfpdracht?</i>	De volledige schrijfpdracht past binnen het bestek van één (les)uur.
<i>Dient de leerkracht aanwezig te zijn in de klas?</i>	Leerkrachten mogen maar hoeven hierbij niet aanwezig te zijn. Er zal telkens een onderzoeker van UGent of HOGENT aanwezig zijn. Dit zal ook zo zijn wanneer de opdracht online wordt toegelicht en uitgevoerd (bv. omwille van corona-maatregelen).
<i>Wat als leerlingen niet wensen deel te nemen?</i>	Van alle leerlingen zal een schriftelijke geïnformeerde toestemming gevraagd worden om deel te nemen aan de studie. Leerlingen die niet wensen deel te nemen kunnen een alternatieve taak uitvoeren die wordt afgesproken in samenspraak met de leerkracht (bv. een boek lezen).
<i>Wat met de toestemming van de ouders?</i>	We willen werken met een passieve geïnformeerde toestemming van de ouders. Dat betekent dat alle ouders een informatiebrief zullen ontvangen waarin het doel en de opzet van de studie kort worden toegelicht. Zo kunnen ze ons laten weten indien ze NIET willen dat hun kind deelneemt aan het onderzoek. We hebben hiervoor toestemming gevraagd aan de ethische commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (UGent).
<i>Wat gebeurt er met de data?</i>	De data (verhalen) worden strikt vertrouwelijk behandeld en worden bewaard op een plaats die enkel voor de onderzoekers toegankelijk is. Leerlingen hoeven hun naam niet in te vullen. De verhalen zullen niet door de leerkrachten of ouders gelezen of beoordeeld worden.
<i>Wat als leerlingen met vragen zitten na het deelnemen aan het onderzoek?</i>	Er worden contactgegevens meegegeven van een vertrouwenspersoon (bv. leerlingbegeleider, CLB-medewerker). Ook zal informatie verstrekt worden over initiatieven als Awel, Tejo en OverKop.
<i>Welke voordelen zijn hieraan verbonden voor ons als school?</i>	Jullie helpen mee inzetten op het creëren van een inclusieve samenleving voor personen met een ernstige psychiatrische problematiek. De resultaten van het onderzoek zullen teruggekoppeld worden onder de vorm van een poster die kan gebruikt worden bij bv. een kringgesprek rond thema's als geestelijke gezondheid, stigma en burgerschap.

Bijlage 4b: Informatiebrief ouders



**HO
GENT**

NTNU



Beste ouder(s),
Beste voogd,

Binnenkort zal uw zoon/dochter samen met de andere leerlingen van zijn/haar klas gevraagd worden om deel te nemen aan een internationaal onderzoek onder leiding van de vakgroep Orthopedagogiek van Universiteit Gent. Het onderzoek heeft tot doel om inzicht te krijgen in de opvattingen van jongeren (16-18 jaar) over het leven van personen met een ernstige psychische problematiek in de samenleving. Deze studie kadert in een Noors-Belgische samenwerking en wordt in diverse klassen in Vlaanderen en Noorwegen gevoerd.

Concreet zal aan uw zoon/dochter en zijn/haar klasgenoten gevraagd worden om een kort fictief verhaal te schrijven over een persoon met een ernstige psychiatrische aandoening, op basis van een verhaalbegin dat door de onderzoekers wordt aangereikt. Deze opdracht gebeurt tijdens de lesuren. Een onderzoeker van Universiteit Gent zal hierbij aanwezig zijn. De opdracht zal niet door de leerkrachten gelezen of beoordeeld worden, en staat dus niet op punten. De verhalen zullen anoniem verwerkt worden. Dat betekent dat het niet mogelijk zal zijn om te identificeren welk verhaal uw zoon/dochter geschreven heeft.

Met de resultaten willen we graag inzicht krijgen in de opvattingen van jongeren over wie erbij hoort in de samenleving en herstelprocessen van personen met een ernstige psychische problematiek (bv. psychose). Op basis van deze inzichten willen we een groter bewustzijn creëren bij beleidsmakers, jongeren, ouders, leerkrachten en andere publieke actoren rond het tegengaan van stigma en maatschappelijke uitsluiting van personen met een ernstige psychiatrische problematiek. Ook vinden we het belangrijk om het belang van de perspectieven van jongeren rond sociale thema's in de verf te zetten.

Indien u vragen heeft over dit onderzoek, aarzel dan niet om contact op te nemen met ons via clara.deruysscher@ugent.be ; oonna.moeyaert@ugent.be of 0478 97 57 12.

Indien u **N**IET instemt met de deelname van uw zoon/dochter aan deze studie, gelieve onderstaand strookje in te vullen en deze week terug te bezorgen aan de school. Het niet deelnemen van uw zoon/dochter aan dit onderzoek zal geen negatieve (of positieve) gevolgen hebben.

Vriendelijke groeten, namens het hele onderzoeksteam,
Clara De Ruyscher (Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek)

Deelname van uw zoon / dochter aan het onderzoek

Hierbij verklaar ik,, ouder/voogd van, dat ik **GEEN** toestemming geef om mijn zoon/dochter deel te laten nemen aan een onderzoek onder leiding van Universiteit Gent (dr. Clara De Ruyscher, Vakgroep Orthopedagogiek).

Handtekening ouder/voogd van het kind,
.....

Datum:
.....

Bijlage 4b: Informatiebrief leerlingen



Beste leerling,

Wij zijn een internationaal team wetenschappers uit verschillende universiteiten in België (Universiteit Gent en Hogeschool Gent) en Noorwegen. We doen onderzoek rond de volgende vraag:

Wat betekent het om in de samenleving 'je draai te vinden' als je kampt met ernstige psychische problemen?

Meer bepaald zijn we op zoek naar de opvattingen van jongeren rond deze vraag. Dat willen we onderzoeken aan de hand van een korte schrijfo opdracht, waarbij we jongeren vragen om een fictief verhaaltje te schrijven over een persoon met een ernstig psychisch probleem. Meer uitleg geven we hierover in een introductiefilmpje.

In het kader van dit onderzoek zouden we je graag uitnodigen om deel te nemen aan de schrijfo opdracht. De opdracht zal plaatsvinden tijdens een lesuur Nederlands. Het verhaaltje dat je schrijft zal niet door je leerkrachten, klasgenoten of ouders gelezen of beoordeeld worden, en staat niet op punten. We zullen alle verhalen anoniem verzamelen en verwerken. Dat betekent dat je jouw naam nergens hoeft te noteren. Zo is het voor de onderzoekers of voor andere mensen niet mogelijk om te achterhalen welk verhaal je schreef.

Door deel te nemen aan het onderzoek help je ons om beter te begrijpen hoe jongeren kijken naar mensen met psychische problemen in de samenleving.

Toch hoeft je niet deel te nemen aan dit onderzoek als je dit liever niet wil. De keuze is volledig aan jou. Als je ervoor kiest om niet deel te nemen, heeft dit ook geen negatieve gevolgen voor jou.

Indien je na deelname aan de studie met vragen of bezorgdheden omtrent psychische problemen zou zitten, kan je steeds terecht bij je leerlingbegeleider, of buiten de school bij organisaties zoals Awel (www.awel.be), OverKop (www.overkop.be) en Tejo (www.tejo.be).

Alvast erg bedankt dat je ons wil helpen door deel te nemen aan deze korte opdracht!

Vriendelijke groeten, namens het hele onderzoeksteam

Clara De Ruyscher (Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek)

Dr. Clara De Ruyscher (UGent, BE), dr. Jessica De Maeyer (HOGENT, BE), dr. Ottar Ness (Norwegian University of Science and Technology, NO), dr. Marius Veseth (University of Bergen, NO)

Bijlage 5: Informed consent



Formulier geïnformeerde toestemming

Ik, ondergetekende, verklaar hierbij dat ik, als deelnemer aan een onderzoek aan de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent onder leiding van dr. Clara De Ruyscher,

1. uitleg heb gekregen over de schrijfpdracht die ik voor dit wetenschappelijk onderzoek zal uitvoeren, en dat ik de mogelijkheid heb om hier nog meer informatie over te krijgen;
2. totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek;
3. de toestemming geef aan de onderzoekers om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;
4. op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dat ik hier geen reden voor hoef op te geven;
5. weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier negatieve gevolgen heeft voor mij of mijn evaluatie (er worden geen punten afgetrokken, maar ook niet verdiend);
6. weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
7. geef toestemming dat mijn data gebruikt wordt voor verder analyse door andere onderzoekers van het onderzoeksteam na volledige anonimisering;
8. weet dat UGent de verantwoordelijke eenheid is m.b.t. persoonsgegevens verzameld tijdens het onderzoek. Ik weet dat de data protection officer me meer informatie kan verschaffen over de bescherming van mijn persoonlijke informatie. Contact: Hanne Elsen (privacy@ugent.be).

Gelezen en goedgekeurd op (datum),

Handtekening van de participant

Naam van de verantwoordelijke onderzoeker

7. Literatuurlijst

- American Psychiatric Association [APA]. (2022). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen: DSM-5-TR.
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (2003). The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(4), 304–309. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.00150.x>
- Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory of mass communication. *Media Psychology*, 3(3), 265-299. https://doi.org/10.1207/S1532785XMEP0303_03
- Beke, W., Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding. (2019, 8 november). *Beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding 2019-2024*. Vlaams Parlement. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/32263>
- Bellack, A. S., Morrison, R. L., Wixted, J. T., & Mueser, K. T. (1990). An Analysis of Social Competence in Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 156(6), 809–818. <https://doi.org/10.1192/bjp.156.6.809>
- Berry, C., Gerry, L., Hayward, M., & Chandler, R. (2010). Expectations and illusions: a position paper on the relationship between mental health practitioners and social exclusion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(5), 411-421. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01538.x>
- Billeke, P., & Aboitiz, F. (2013). Social Cognition in Schizophrenia: From Social Stimuli Processing to Social Engagement. *Frontiers in Psychiatry*, 4. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2013.00004>
- Blokker, E. (2016). Leven in een netwerksamenleving. In F. De boer, N. Tromp, S. Voerman, D. van den Berg, M. van Dijk, L. Jacobse, B. Voorneman (Red), *Redesigning Psychiatry* (p. 10). <https://www.redesigningpsychiatry.org/tools/redesigning-psychiatry-publicatie-1>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Braun V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: a practical guide for beginners*. Sage.

- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., Moller, N., & Tischner, I. (2018). Qualitative Story Completion: A Method with Exciting Promise. In Braun, V., Clarke, V., & Gray, D. (ed.), *Collecting Qualitative Data: A practical guide to textual, media and virtual techniques* (pp. 1479–1494). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_14
- Braslow, J. T. (2013). The manufacture of recovery. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9, 781– 809. doi:10.1146/annurev-clinpsy-050212-185642
- Brislin, R., & Freimanis, C. (2001). Back-translation: a tool for cross-cultural research. In *An Encyclopaedia of Translation* (pp. 22-40). Amsterdam University Press.
- Bruner, J. (1996). *The Culture of Education*. Harvard University Press.
- Burns, T., & Patrick, D. L. (2007). Social functioning as an outcome measure in schizophrenia studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116(6), 403–418. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2007.01108.x>
- Burke, K. (1966). *Language as symbolic action: essays on life, literature, and method*. University of California Press.
- Chory-Assad, R.M., & Tamborini, R. (2003). Television exposure and the public's perceptions of physicians. *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 47(2), 197-215. https://doi.org/10.1207/s15506878jobem4702_3
- Clayton, A., Miller, R., Gambino, M., Rowe, M., & Ponce, A. N. (2019). Structural Barriers to Citizenship: A Mental Health Provider Perspective. *Community Mental Health Journal*, 56(1), 32–41. <https://doi.org/10.1007/s10597-019-00490-w>
- Clarke, V., Braun, V., Frith, H., & Moller, N. (2019). Editorial Introduction to the Special Issue: Using Story Completion Methods in Qualitative Research, *Qualitative Research in Psychology*, 16(1), 1-20. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1536378>
- Cogan, N. A., MacIntyre, G., Stewart, A., Tofts, A., Quinn, N., Johnston, G., ... Rowe, M. (2020). "The biggest barrier is to inclusion itself": the experience of citizenship for adults with mental health problems. *Journal of Mental Health*, 30(3), 358-365. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1803491>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *PubMed*, 1(1), 16–20. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16946807>

- Corrigan, P.W., Powell, K.J., & Michaels, P.J. (2013). The effects of news stories on the stigma of mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 201(3), 179-182. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3182848c24>
- Couture, S. M., Penn, D. L., & Roberts, D. D. (2006). The Functional Significance of Social Cognition in Schizophrenia: A Review. *Schizophrenia Bulletin*, 32(Supplement 1), S44–S63. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl029>
- de Beer, P., Bussemaker, J., & Kalma, P. (2005). *Keuzen in de sociale zekerheid*. De Burcht/Wiardi Beckman Stichting.
- Delespaul. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 55(6), 427-438.
- Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F. (2016). *Goede ggz! Nieuwe concepten, aangepaste taal, verbeterde organisatie*. Diagnosis.
- Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2013, december). *De kracht van het engagement. De vermaatschappelijking van de zorg in de dagelijkse praktijk*. Vlaanderen. <https://www.vlaanderen.be/publicaties/de-kracht-van-het-engagement-de-vermaatschappelijking-van-de-zorg-in-de-dagelijkse-praktijk>
- Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2014). *Vermaatschappelijking van de lokale sociale hulp- en dienstverlening*. Vlaanderen. <https://www.departementwvg.be/vermaatschappelijking-van-de-lokale-sociale-hulp-en-dienstverlening>
- De Ruyscher, C. (z.d.). A life in the community for people with severe mental health problems: an exploration of young people's views on processes of citizenship and recovery.
- Dibbets, A. & Eijkman, G. (2018) Sociaal werk: Een mensenrechtenberoep bij uitstek? In J. Bosker, V. de Vogel & L. Bitter (Red). *Professionele ankers*. (pp. 137-144). DWC Utrecht.
- Duffy, S. (2010). The Citizenship Theory of social justice: exploring the meaning of personalisation for social workers. *Journal of social work practice*, 24(3). 253-267. 10.1080/02650533.2010.500118
- Ethische commissie FPPW (2022). Algemeen ethisch protocol voor wetenschappelijk onderzoek aan de faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen van de ugent, van https://www.ugent.be/pp/nl/onderzoek/ec/algemeen_ethisch_protocol.pdf

- European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety (2022). *State of Health in the EU's Companion Report 2021 edition*. Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2875/835293>
- Faulks, K. (1998). *Citizenship in modern Britain*. Edinburgh University Press.
- Fieldhouse, J. (2016, 5 november). Community Participation and Recovery for Mental Health Service Users: An Action Research Inquiry. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(9). <https://doi.org/10.4276/030802212X13470263980838>
- Fisher, W. (1999). *Narrative as Human Communication Paradigm. Contemporary Rhetorical Theory: A Reader* (pp.265-287). The Guilford Press.
- FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu (2010, 26 april). *Gids naar een betere ggz door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken: Vlaanderen*. Interministeriële conferentie Volksgezondheid, Vlaanderen, België.
- Forzano, L.-A., & Gravetter, F. (2017). *Research Methods for the Behavioral Sciences*. Custom.
- Gecoördineerde wet op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen. (2008, 10 juli). https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2008A24327&la=N
- Gerbner, G., Gross, L., Morgan, M., Signorielli, N., & Shanahan, J. (2002). Growing up with television: Cultivation processes. *Media effects: Advances in theory and research*, 2(1), 43-67.
- Gerken, S., & Merkur, S. (2020). Belgium: Health system review. *Health Systems in Transition*. 22(5), i–237, van <https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/HiT-22-5-2020-eng.pdf>
- Granerud, A., & Severinsson, E. (2006). The struggle for social integration in the community - the experiences of people with mental health problems. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(3), 288–293. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2006.00950.x>
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2009). *Analyzing Narrative Reality*. SAGE.
- Hall, S. (2003). *Representation: cultural representations and signifying practices*. Sage.
- Hamer, H. P., Finlayson, M., & Warren, H. (2014). Insiders or outsiders? Mental health service users' journeys towards full citizenship. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(3), 203–211. <https://doi.org/10.1111/inm.12046>

- Happer, C., & Philo, G. (2013). The role of the media in the construction of public belief and social change. *Journal of Social and Political Psychology*, 1(1), 321-336. <https://doi.org/10.5964/jspp.v1i1.96>
- Holmesland, A., Seikkula, J., Nilsen, Ø., Hopfenbeck, M., & Arnkil, T. E. (2010). Open Dialogues in social networks: professional identity and transdisciplinary collaboration. *International Journal of Integrated Care*, 10(3). <https://doi.org/10.5334/ijic.564>
- Huber, M. E., Knottnerus, J. A., Green, L. E., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B. R., Lorig, K., Loureiro, M. I., Van Der Meer, J., Schnabel, P. A., Smith, R. J. E., Van Weel, C., & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343(jul26 2), d4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Isin, E.F. (2002). *Being Political: Genealogies of Citizenship*. MN: University of Minnesota Press.
- Kitzinger, C., & Powell, D. (1995). Engendering infidelity: essentialist and social constructionist readings of a story completion task. *Feminism & Psychology*, 5, 345-372.
- Lister, R. (2004). *Poverty*. Polity.
- Lymbery, M. (2014). Understanding personalisation: Implications for social work. *Journal of Social Work*, 14(3), 295-312. [10.1177/1468017313477326](https://doi.org/10.1177/1468017313477326)
- MacIntyre, A.C. (1984). *After Virtue: A Study in Moral Theory*. University of Notre Dame Press
- Maier, J. et al.(2014). Media influences on self-stigma of seeking psychological services: The importance of media portrayals and person perception. *Psychology of Popular Media Culture*, 3(4), 239. <https://doi.org/10.1037/a0034504>
- Mandiberg, J. (2010). Another way: Enclave communities for people with mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 80(2), 170-176, <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.2010.01020.x>
- Marshall, T.H. (1950). *Citizenship and social class and other essays*. Cambridge University Press.
- Marshall, T.H. (1981). *The right to welfare and other essays*. Heinemann.
- Mistiaen, P., Cornelis, J., Detollenaere J., Devriese, S., Farfan-Portet, M., Ricour, C. Organisation of mental health care for adults in Belgium. Health. Brussels. Health Services Research (HSR). 2019. KCE Reports 318. [D/2019/10.273/50](https://doi.org/10.273/50).
- OECD/EU. (2018, november). *Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle*. OECD Publishing. https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en

- Pfau, M., Mullen, L.J., & Garrow, K. (1995). The influence of television on public perceptions of physicians. *Journal of Broadcasting and Electronic Media*, 39 (4), 441-458. <https://doi.org/10.1080/08838159509364318>
- Pfefferbaum, B., & Noth, C.S. (2020, 6 augustus). Perspective: Mental Health and the Covid-19 Pandemic. *The New England Journal of Medicine*, 383, 510-512. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2008017>
- Philo, G. (2008). Active audiences and the construction of public knowledge. *Journalism Studies*, 9(4), 535-544. <https://doi.org/10.1080/14616700802114217>
- Philo, G., Miller, D., & Happer, C. (2015). Circuits of communication and structures of power: The sociology of the mass media. In M. Holborn (ed.), *Contemporary sociology* (pp. 444-471). Polity Press.
- Pinkham, A. E., & Penn, D. L. (2006). Neurocognitive and social cognitive predictors of interpersonal skill in schizophrenia. *Psychiatry Research-neuroimaging*, 143(2-3), 167-178. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2005.09.005>
- Pos, K., Franke, N., Smit, F., Wijnen, B. F. M., Staring, A. B. P., Van Der Gaag, M., Meijer, C. J., De Haan, L., Velthorst, E., & Schirmbeck, F. (2019). Cognitive behavioral therapy for social activation in recent-onset psychosis: Randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 87(2), 151-160. <https://doi.org/10.1037/ccp0000362>
- Price-Robertson, R., Obradovic A. & Morgan, B. (2017). Relational recovery: beyond individualism in the recovery approach. *Advances in Mental Health*, 15(2), 108-120. <https://doi.org/10.1080/18387357.2016.1243014>
- Quinn, N., Bromage, B., & Rowe, M. (2019). Collective citizenship: From citizenship and mental health to citizenship and solidarity. *Social Policy & Administration*, 54(3), 361-374. <https://doi.org/10.1111/spol.12551>
- Quintas, J., Guerreiro, A., de Carvalho, M. J. L., Duarte, V., Pedro, A. R., Gama, A. F., ... Dias, S. (2022). The Implication of the First Wave of COVID-19 on Mental Health: Results from a Portuguese Sample. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. <https://doi.org/10.3390/ijerph19116489>
- Rowe, M. (2015). *Citizenship and Mental Health*. Oxford University Press, USA.
- Rutten, K. & Bourgnjon, J. (2020). *Cultuur & Educatie : Reader*. Acco.

- Saha, K., Torous, J., Sindu Kiranmai Ernala, Rizuto, C., Stafford, A., & De Choudhury, M. (2019). A computational study of mental health awareness campaigns on social media. *Society of Behavioral Medicine*, 9(6), 1197-1207. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibz028>
- Sciensano. (2020, januari). *Geestelijke gezondheid: gezondheidsenquête 2018*. (D/2020/14.440/4). <https://www.sciensano.be/nl/biblio/gezondheidsenquête-2018-geestelijke-gezondheid>
- Slade, M., Amering, M., & Oades, L. (2008). Recovery: An international perspective. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 17, 128-137.
- Smith, N. H., Lister, R., Middleton, S., & Cox, L. S. (2005). Young People as Real Citizens: Towards an Inclusionary Understanding of Citizenship. *Journal of Youth Studies*, 8(4), 425-443. <https://doi.org/10.1080/13676260500431743>
- Smith, J.A. (2008). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54.
- Smith, J.A., Larkin, M., Flowers, P. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, method and research: understanding method and application*. Sage.
- Smit, D., & van Os, J. (2022). De praktijk binnen de ggz is in ontwikkeling, volgt de wetenschap? *Tijdschrift voor psychiatrie*, 64(10), 692-695.
- Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin. (2012, december). *Visienota. Integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen*. Vlaanderen. <https://www.vlaanderen.be/publicaties/visienota-integrale-zorg-en-ondersteuning-in-vlaanderen>
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J., & Le Boutillier, C. (2012). Social factors and recovery from mental health difficulties: A review of the evidence. *British Journal of Social Work*, 42 (3), 443-460. doi:10.1093/bjsw/bcr076
- Tew, J. (2013). Recovery capital: what enables a sustainable recovery from mental health difficulties? *European Journal of Social Work*, 16(3), 360-374. <https://doi.org/10.1080/13691457.2012.687713>
- Topor, A., Boe, T. D., & Larsen, I. B. (2022). The Lost Social Context of Recovery Psychiatrization of a Social Process. *Frontiers in Sociology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2022.832201>
- Tyupa, S. (2011). A theoretical framework for back-translation as a quality assessment tool. *New Voices in Translation Studies*, 7, 35-46.

- Van Audenhove, C. (2017). De geestelijke gezondheidszorg: een nieuwe mindset? *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 47(1), 5–18. <https://lirias.kuleuven.be/1900449>
- Van Beveren, L., Rutten, K., Hensing, G., Spyridoula, N., Schonning, V., Axelsson, M., ... Vandamme, J. (2020). A critical perspective on mental health news in six European countries: how are “mental health/illness” and “mental health literacy” rhetorically constructed? *Qualitative health research*, 30(9), 1362-1378. <https://doi.org/10.1177/1049732320912409>
- Van Dale. (2015). Jongvolwassene. In *Groot woordenboek der Nederlandse taal I-Q* (15e ed, p. 1784).
- Van Houten, D. (2008). Werken aan inclusie. *Sociale interventie*, 17 (3), 45-56.
- Van Hove, G. (2014). *Qualitatieve Research for educational sciences*. Pearson Education Limited.
- Van Os, J., Guloksuz, S., Vijn, T. W., Hafkenscheid, A., & Delespaul, P. (2019). The evidence-based group-level symptom-reduction model as the organizing principle for mental health care: time for change? *World Psychiatry*, 18(1), 88–96. <https://doi.org/10.1002/wps.20609>
- Van Speybroeck, J., Van den Broeck, K., & Ghekier, A. (2017, 5 april). *Ervaringsdeskundigheid*. Vlaams Instituut kwaliteit van zorg. https://zorgkwaliteit.be/QI_GGZ
- Van 't Veer, J., Sercu, C. & van Weeghel, J. (2016). Stigmatisering van psychische problemen. In J. van Weeghel, M. Pijnenborg, J. van 't Veer & G. Kienhorst (Red.), *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen* (pp. 43-75). Uitgeverij Coutinho.
- Vervliet, M., Reynaert, D., Verelst, A., Vindevogel, S., & De Maeyer, J. (2017). “If You Can't Follow, You're Out.” The Perspectives of People with Mental Health Problems on Citizenship. *Applied Research in Quality of Life*, 14(4), 891–908.
- Von Peter, S., Bergström, T., Nenoff-Herchenbach, I., Hopfenbeck, M., Pocobello, R., Aderhold, V., Alvarez-Monjaras, M., Seikkula, J., & Heumann, K. (2021). Dialogue as a Response to the Psychiatrization of Society? Potentials of the Open Dialogue Approach. *Frontiers in Sociology*, 6. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.806437>
- Withwell, D. (1999). The myth of recovery from mental illness. *Psychiatric Bulletin*, 23 (10), 621-622.
- World Health Organization. (2021). *Mental Health Atlas 2020*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240036703>

World Health Organization. (2022a). *World Health Statistics 2022: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*, van https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/worldhealthstatistics_2022.pdf?sfvrsn=6fbb4d17_3

World Health Organization: WHO. (2022b). *Mental health*. [www.who.int. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response#:~:text=Mental%20health%20promotion%20involves%20actions,is%20fundamental%20to%20mental%20health](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response#:~:text=Mental%20health%20promotion%20involves%20actions,is%20fundamental%20to%20mental%20health)