

University of Groningen

Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities

Hanzen, Gineke

DOI:
[10.33612/diss.134517652](https://doi.org/10.33612/diss.134517652)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2020

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Hanzen, G. (2020). *Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen.
<https://doi.org/10.33612/diss.134517652>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

preference

autonomy

hobby nature

tablet work

abilities

participate

interest

vicinity

movements

interaction

surprises

belong

possibilities

experience

inclusion

involve

support

vacation

friends

wis

activ

attent

self-management

communication

A

Appendices

Summary

Samenvatting (summary in Dutch)

Dankwoord

Curriculum Vitae

Summary

In recent years, perceptions of people with disabilities have changed, leading to an increased focus on their participation. This changed perception has also been formative of policies, notably the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which was ratified by the Netherlands in 2016. This legislation provides persons with disabilities with the right to participate fully in society. The right to full participation also applies to adults with visual and severe or profound intellectual disabilities (VSPID). Such individuals are visually impaired or blind and have a severe or profound intellectual disability, with an intelligence quotient below 35 points. In addition, they often experience motor impairments and health problems, such as epilepsy and constipation. These limitations are interrelated and mutually reinforcing, constraining their independence and their abilities to develop social relationships and practical skills. Consequently, adults with VSPID are highly dependent on those around them, such as family members and healthcare professionals, who determine how they participate and to what extent. In addition, because adults with VSPID express their needs or preferences in individualized ways, they are not easily understood by those around them.

Participation is important for everyone, including adults with VSPID. Optimal participation appears to increase an individual's quality of life and leads, among other things, to more friends, more independence, more meaningful activities, and more participation within community life. However, research has shown that the positive effects of participation depend on the individual's limitations: those who have more limitations participate less. Thus, although participation is important for adults with VSPID, it is likely that their participation levels are not optimal because of their limitations. Moreover, there is limited existing knowledge about their participation.

Another problem concerns a lack of clarity regarding the concept of 'participation', which is defined and operationalized, both theoretically and in practice, in different ways. Partly because of this issue, it is also difficult for individuals who support adults with VSPID to find ways to enhance their participation.

The component studies of this research project were aimed at acquiring insights into the definition, operationalization, and current levels of participation of adults with VSPID. In addition, an intervention to improve the participation of the target group was developed. The effects of this intervention on the attitudes of direct support professionals (DSPs) towards the participation of the adults with VSPID whom they supported and on the participation of the adults with VSPID themselves were investigated.

Chapter 2 describes how the concept of participation was defined and operationalized for adults with VSPID. A concept mapping procedure was performed with 53 participants subdivided into family members of adults with VSPID, professionals working with the target group, and scientists. A total of 125 statements remained after the process of selection and removal of duplicate statements had been completed. Examples of the selected statements included: 'They want to experience as much as possible with all of their senses', 'they want to fulfil different social roles', and 'they want to choose the music themselves'. These statements were presented to the three groups of participants, who were requested to sort the statements into different categories that they then named. In addition, they were asked to assess the importance of the statements for the participation of the target group: the average ranking of statements across all of the participants varied between 6.5 and 9.0 on a scale from 1 to 10. Because of the high level of agreement among the different groups of participants, a single and broadly applicable formulation of the operationalization of the concept of participation for adults with VSPID was developed. This operationalization covered many areas under the following seven domains: 1) experience and discovery; 2) inclusion; 3) involvement; 4) leisure and recreation; 5) communication and being understood; 6) social relations; and 7) self-management and autonomy. Accordingly, participation for this target group was defined as follows: "Participation of adults with VSPID means active engagement and involvement in daily activities, social contacts, and societal and leisure activities, including opportunities for inclusion, experience, and discovery. Active engagement and involvement of this population can only occur in the context of a relationship with the environment ("being understood"), wherein the adult with VSPID has an active and steering role ("self-management and autonomy")". A brochure titled the 'Participation Mindmap' (PMM), in which this definition is presented with examples of the operationalization of participation, was developed to facilitate the practical application of the concept of participation.

Chapter 3 provides an overview of the areas of participation of adults with VSPID in light of the newly formulated definition. These areas were identified through an analysis of the individual support plans of 40 adults with VSPID from three residential facilities across the Netherlands. In this study, text fragments were extracted from these plans using the domains described in chapter two. A total of 2,791 text fragments relating to the identified statements were extracted from the individual support plans. The best represented domains in relation to the statements were 'experience and discovery', 'involvement', and 'social contacts'. By contrast, statements from the domains of 'inclusion' and 'leisure and recreation' were used much less frequently; over 40% of the statements from these two domains were not described in any of the support plans. A further analysis of the statements that were not included in these two domains showed that they mainly

referred to participation outside of the residential facility. Notably, statements that were not described often were those concerning new or changing roles of adults with VSPID in their daily lives. In light of these results, we concluded that the support provided to adults with VSPID within residential facilities covers a number of domains of participation. However, in some domains, particularly inclusion and leisure, participation remains limited and could be improved.

Chapter 4 describes the methodology applied to develop an intervention, 'Care for Participation+' (CFP+) and the findings of a process evaluation conducted to assess its implementation. This intervention aims to improve the participation of adults with VSPID and is based on an existing intervention, namely the Boston Psychiatric Rehabilitation Approach. CFP+ integrates the broad definition and operationalization of the concept of participation for the target group. Because adults with VSPID depend on the support of others in almost all areas of their daily lives, CFP+ includes a training programme for DSPs who support these individuals on a daily basis, with the aim of changing their attitudes towards the participation of the target group. DSPs are encouraged to focus more on the wishes and strengths of adults with VSPID and less on their problems and limitations. During the CFP+ training programme, DSPs involve their colleagues and the family members of the individuals with VSPID in efforts to increase the participation of these individuals. A particular focus of CFP+ is on developing (new) roles that individuals with VSPID can assume in their lives, such as 'friend', 'son', 'neighbour', or 'employee' and broadening the number of meaningful activities associated with these roles. After undergoing the training programme, DSPs are expected to introduce appropriate new activities or to increase the active involvement of individuals with VSPID within existing activities. In addition, they are expected to have learnt how to increase the self-management abilities of individuals with VSPID.

Care for Participation+: Content and steps for its implementation

The training programme takes place over three days, with a gap of four weeks between each training session and a follow-up meeting held after six months. The direct support professionals (DSPs) are provided with a manual containing information about CFP+ along with exercises and tools for applying CFP+ in their daily practice. The CFP+ training programme comprises seven steps that are taught in a systematic manner. First, the DSPs describe the personal characteristics and abilities of the individuals with VSPID whom they are supporting and compare them with these individuals' existing roles and the activities implemented to fulfil these roles. Second, they look for possible signs

of dissatisfaction conveyed by the individuals with VSPID. Third, they set goals for new activities or more active involvement of the individuals with VSPID in existing activities in consultation with their colleagues and the individuals' family members. Fourth, they make inventories of what they consider necessary to achieve the goal. Fifth, they try to teach the persons with VSPID the skills required to achieve the target goals. Sixth, they identify areas of necessary support for achieving the goals, such as required materials or agreements with others. Finally, they evaluate the goals, identify obstacles in achieving the goals, and come up with appropriate solutions.

A total of 16 DSPs underwent the CFP+ training programme within a residential facility for people with VSPID. The findings of the process evaluation showed that the training programme did not proceed completely according to plan. The time slot assigned for each training day had to be reduced from the scheduled 6 hours to 4 hours, and the planned follow-up meeting was replaced by individual telephone consultations with each of the DSPs. Barriers identified during the implementation process were the DSPs' conviction that the CFP+ intervention partly overlapped with other methods that they had applied as well as insufficient time for implementing the new activities. Moreover, the evaluation results indicated that the DSPs had not applied parts of the intervention after the training. Considering the amount of time that had been planned for, the expected reach, and extent to which the DSPs adhered to the intervention's instructions, we concluded that the CFP+ intervention was not fully implemented. Nevertheless, a number of aspects of the implementation did proceed as expected. Most of the DSPs appeared to have a good or reasonably good understanding of the assignments associated with the intervention. It was also apparent that the DSPs applied CFP+ to increase the self-management of individuals with VSPID, develop new activities, increase their active involvement in existing activities, and develop new roles for them. In light of these results, we concluded that despite the sub-optimal conditions relating to the implementation of the CFP+ intervention, the DSPs applied CFP+ with the adults with VSPID whom they supported to some extent within different domains.

Chapters 5 and 6 describe the effects of CFP+ on the attitudes of the DSPs towards the participation of adults with VSPID and on the actual participation of the target group. The study was conducted within two residential facilities. The effects observed in the CFP+ group (n = 16) were compared with those observed in two control groups: in one group (n = 14), the DSPs only received the PMM brochure and in the other group (n = 13), the DSPs simply provided care as usual and did not have any exposure to either CFP+ or

PMM. Measurements were taken before the start of the intervention, after six months, and again after 12 months.

Chapter 5 describes the effects of the CFP+ intervention on the attitudes of DSPs towards the participation of adults with VSPID. Attitude was defined as 'a way of thinking to act in a certain way based on both the experience and personality of an individual'. During the study, each DSP was linked to one adult with VSPID, whose daily practice he or she supported. The DSPs wrote personal profiles about these adults, including their personal preferences, abilities, and limitations. The results of the analyses of these personal profiles showed that the DSPs in the CFP+ group described significantly fewer limitations of adults with VSPID six months after participating in the training programme compared with those in the control groups. This finding indicates a more positive attitude among DSPs in the CFP+ group towards the participation of the target group.

The DSPs also completed a questionnaire about their attitudes. Because the measurements of the DSPs were considered to be interdependent, regression models were used to analyse the data in the questionnaires. We found a positive trend for changes in the attitudes of DSPs in the CFP+ group in the following domains: 'leisure and recreation', 'social relations', and 'the ability to act on participation'. Despite this positive trend, these changes were, statistically, not significantly different from those obtained for the care-as-usual control group. In addition, the attitudes of DSPs in the PMM control group also showed improvements for these three domains. We concluded that CFP+ prompts small positive changes in DSPs' attitudes.

Chapter 6 reports on the effects of the CFP+ intervention on the participation of adults with VSPID. These effects were assessed using two measures. The first was an existing questionnaire on the quality of life of people with multiple disabilities corresponding to the domains of participation. The second measure comprised observations of the target individuals' active involvement during activities and the number of initiatives that the DSPs took to stimulate this active involvement. The results of the analysis of data derived from the questionnaires, which were completed by the DSPs and the legal representatives of the adults with VSPID, showed that neither the CFP+ group nor the PMM group scored higher compared to the care-as-usual group in the various domains of participation. Moreover, in the 'communication and influence' and 'material well-being' domains, the control group that received care as usual scored higher. Perhaps this finding can be explained by the relocation of half of this control group, resulting in changed circumstances for this group during the study.

By contrast, the observations of activities of adults with VSPID along with their DSPs indicated that compared with the methods applied in both of the control groups, the CFP+ intervention had a positive effect on the active involvement of the adults with VSPID as well as on the number of initiatives that DSPs took to increase their active involvement during these activities.

Although the implementation of the CFP+ intervention was sub-optimal, and its effects were less convincing than expected, the DSPs' attitudes evidenced a slight positive trend. The positive results relating to both the active involvement of adults with VSPID and the number of initiatives introduced by the DSPs to stimulate this involvement are probably attributable to these attitudinal shifts.

Chapter 7, which is the concluding chapter, presents a summary and discussion of the results of the research along with recommendations for practice and future research. An important outcome of this research was the operationalization and definition of the concept of participation for adults with VSPID. This definition and concrete operationalization will serve as guiding inputs for family members and DSPs for improving the participation of the target group. The participation of this target group is currently insufficient and this requires an intervention to improve their participation.

This thesis has described a research study focusing on the development and implementation of the CFP+ intervention to improve the participation of the target group. Because of the crucial role of DSPs, the focus of this intervention was on changing their attitudes towards the participation of the target group. After undergoing the training programme, DSPs appear to be less focused on the limitations of the target group and more focused on developing activities to strengthen the roles and associated activities of adults with VSPID. Consequently, the active involvement of these adults increased during the activities. DSPs' attitudes do not change automatically within a residential facility; extra attention to their education and training is thus required to achieve these changes.

Nevertheless, the effects of the CFP+ intervention were less convincing than expected. The sub-optimal implementation of CFP+, the unexpected changes in the control group that was not exposed to any interventions, the small sample size, and the new measuring instruments used in the study may have served to constrain the effects of CFP+. A non-randomized, controlled study design is rarely used for this target group, and despite its limitations, this design enabled us to compare the effects of CFP+ to the control groups. In follow-up studies based on this research design, the sample size should be increased if

possible. To gain a deeper understanding of who should use CFP+ and how best to apply it, a multiple-case design should be considered if the sample is small.

The studies described above focused on adults with VSPID within residential facilities, but the findings of these studies may be equally relevant for related groups such as adults with VSPID living in community homes, children with VSPID, and persons with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD). These groups often have similar limitations, and the DSPs who support them generally face the same constraints when trying to increase their participation.

Improving DSPs' attitudes is not the only factor affecting the participation of adults with VSPID; the task of encouraging their participation is shared by all of the individuals who are involved with them both within and outside residential facilities. In addition, it is important to optimize the implementation of CFP+ both with regard to conditions within the residential facilities as well as improving the CFP+ intervention itself to enhance its effects. Although the effects of CFP+ have not been conclusively established in this thesis, the target goal continues to be to ensure that support for adults with VSPID is aimed at improving their participation. In the future, research should be conducted into the best way of using CFP+ that is specially developed to improve the participation of the target group. CFP+ potentially increases the awareness of DSPs about the possibilities of strengthening the participation of the target group and offers them concrete tools to improve their participation. Ultimately, CFP+ can contribute to the optimal participation of the target group.

Samenvatting (Summary in Dutch)

De afgelopen jaren is de visie op mensen met beperkingen veranderd en is er meer aandacht gekomen voor hun participatie. Deze veranderde kijk heeft ook geleid tot ander beleid, zoals beschreven in de Conventie van de Verenigde Naties en ondertekend door Nederland in 2016, waarbij personen met beperkingen recht hebben op volledige participatie in de maatschappij. Dit geldt ook voor volwassenen met visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperkingen ([Z]EVVB). Volwassenen met (Z)EVVB zijn slechtziend of blind en ze hebben een (zeer) ernstige verstandelijke beperking: hun intelligentiequotiënt (IQ) ligt beneden 35 punten. Verder hebben ze vaak motorische beperkingen en veelal gezondheidsproblemen zoals epilepsie en obstipatie. Deze beperkingen staan met elkaar in verband, versterken elkaar en bemoeilijken o.a. het aangaan van sociale relaties, ontwikkeling van praktische vaardigheden en hun zelfstandigheid. Deze beperkingen maken volwassenen met (Z)EVVB bijzonder afhankelijk van de mensen in hun omgeving zoals familie en zorgprofessionals. Deze afhankelijkheid maakt ook dat hun participatie sterk wordt bepaald door de mensen om hen heen. Daar komt bij dat volwassenen met (Z)EVVB op een individuele wijze aangeven wat ze nodig hebben of wat hun voorkeuren zijn en het voor de mensen om hen heen moeilijk is om dit te achterhalen.

Participatie is belangrijk voor iedereen en daarom ook voor volwassenen met (Z)EVVB. Een optimale participatie blijkt de kwaliteit van het bestaan te vergroten en onder andere te leiden tot meer vrienden, meer onafhankelijkheid, meer betekenisvolle activiteiten en een grotere deelname aan het gemeenschapsleven. Uit onderzoek blijkt echter dat de positieve effecten van participatie afhangen van de aanwezige beperkingen: mensen met meer beperkingen participeren minder. Dat betekent aan de ene kant dat participatie belangrijk is voor volwassenen met (Z)EVVB, maar aan de andere kant dat de kans groot is dat hun participatie niet optimaal is door de aanwezige beperkingen. Kennis over hun participatie is echter schaars.

Een ander probleem is dat het begrip 'participatie' onduidelijk is en op verschillende manieren gedefinieerd en geoperationaliseerd wordt binnen zowel de wetenschap als de praktijk. Mede hierdoor is het voor de mensen die volwassenen met (Z)EVVB begeleiden ook moeilijk om hun participatie te verbeteren.

De studies binnen dit onderzoek richten zich op het verkrijgen van inzicht in de definitie, de operationalisering en de huidige mate van participatie van volwassenen met (Z)EVVB. Daarnaast is een interventie ontwikkeld waarmee de participatie van de doelgroep kan worden verbeterd. Onderzocht is wat de effecten van deze interventie zijn op de attitudes

van begeleiders ten aanzien van de participatie van de volwassenen met (Z)EVVB die ze begeleiden én op de participatie van volwassenen met (Z)EVVB.

In **hoofdstuk 2** wordt het onderzoek beschreven naar de operationalisering en definitie van het concept participatie voor volwassenen met (Z)EVVB. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een concept mapping procedure met 53 participanten, onderverdeeld in familie van volwassenen met (Z)EVVB, professionals die met de doelgroep werken en wetenschappers. Na het ontdebellen en selecteren van de stellingen die gerelateerd waren aan de onderzoeksvraag bleven 125 stellingen over zoals “ze willen zo veel mogelijk ervaren met al hun zintuigen”, “ze willen verschillende sociale rollen vervullen” en “ze willen beslissen over de muziekeuze”. Deze stellingen werden opnieuw voorgelegd aan de drie groepen participanten met de vraag om de stellingen te sorteren in categorieën en deze categorieën een naam te geven. Daarnaast werd gevraagd hoe belangrijk zij de stellingen vonden voor de participatie van de doelgroep: het gemiddelde belang van een stelling over alle participanten varieerde van 6.5 tot 9.0 op een schaal van 1 tot 10. De overeenkomst tussen de meningen van de verschillende groepen deelnemers was zodanig dat er een gezamenlijke operationalisering van het begrip participatie voor mensen met (Z)EVVB gemaakt kon worden. Deze operationalisering bleek veel gebieden te bestrijken en bevatte zeven domeinen: 1) ervaren en ontdekken; 2) inclusie; 3) deelname en betrokkenheid; 4) vrije tijd, ontspanning en recreatie; 5) communicatie en begrepen worden; 6) sociale contacten; en 7) eigen regie. Op basis van deze resultaten is participatie voor de doelgroep gedefinieerd als: “Actieve deelname en betrokkenheid binnen dagelijkse bezigheden, sociale, maatschappelijke en vrije tijd activiteiten, met mogelijkheden voor inclusie, ervaren en ontdekken. Dit is alleen mogelijk vanuit een relatie met de omgeving waarin de persoon met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking een actieve en sturende rol heeft”. Voor de praktijk werden de definitie en voorbeelden van de operationalisering van participatie samengebracht in een brochure, de “Participatie Mindmap” (PMM).

Hoofdstuk 3 geeft een overzicht van de gebieden waarin volwassenen met (Z)EVVB volgens de nieuwe definitie participeren. Daartoe werden individuele ondersteuningsplannen geanalyseerd van 40 volwassenen met (Z)EVVB van drie residentiële voorzieningen, verspreid over Nederland. In dit onderzoek werden uit deze plannen tekstfragmenten geselecteerd aan de hand van binnen hoofdstuk twee beschreven domeinen. In totaal bevatten de 40 individuele ondersteuningsplannen 2791 tekstfragmenten die gerelateerd waren aan een stelling. De onderdelen “ervaren en ontdekken”, “deelname en betrokkenheid” en “sociale contacten” waren het meest vertegenwoordigd in de plannen. Daarentegen bleken de stellingen uit de onderdelen “inclusie” en “vrije tijd, ontspanning en recreatie” veel minder vaak te worden beschreven:

meer dan 40% van de stellingen uit deze twee domeinen werd in geen van de ondersteuningsplannen beschreven. Bij nadere analyse van de stellingen die niet werden beschreven binnen deze twee domeinen bleek dat het met name stellingen betrof van participatie buiten de residentiële voorziening. Verder viel op dat stellingen die niet werden beschreven vaak te maken hadden met nieuwe of veranderende rollen die volwassenen met (Z)EVVB kunnen hebben in hun leven. Op basis van deze resultaten wordt geconcludeerd dat de ondersteuning aan volwassenen met (Z)EVVB in residentiële voorzieningen gericht is op een aantal domeinen van participatie, maar dat op andere domeinen, zoals met name inclusie en vrije tijd, de participatie nog beperkt is en verbeterd zou kunnen worden.

Hoofdstuk 4 beschrijft de ontwikkeling en de proces evaluatie van de implementatie van een interventie, “Zorg voor Participatie+” (ZVP+). Deze interventie heeft als doel de participatie van volwassenen met (Z)EVVB te verbeteren en is gebaseerd op een bestaande interventie, de Boston Psychiatric Rehabilitation Approach. In ZVP+ zijn de brede definitie en operationalisering van het begrip participatie voor de doelgroep geïntegreerd. Omdat volwassenen met (Z)EVVB in vrijwel alle aspecten van hun leven afhankelijk zijn van anderen, bevat ZVP+ een training voor de begeleiders die deze personen dagelijks ondersteunen; ZVP+ is gericht op het veranderen van hun attitudes ten aanzien van de participatie van de doelgroep. Begeleiders worden aangemoedigd zich meer te focussen op de wensen en sterke kanten van volwassenen met (Z)EVVB en minder op hun problemen en beperkingen. Tijdens de training ZVP+ betrekken de begeleiders hun collega's en familie van de personen met (Z)EVVB om de participatie van deze personen te vergroten. ZVP+ besteedt speciale aandacht aan het ontwikkelen van (nieuwe) rollen die mensen met (Z)EVVB in hun leven kunnen hebben, zoals bijvoorbeeld “vriend”, “zoon”, “buurman” of “medewerker” en het verbreden van het aantal betekenisvolle activiteiten binnen deze rollen. Na afloop van de training wordt verwacht dat de begeleiders voor de personen met (Z)EVVB nieuwe passende activiteiten introduceren of de actieve betrokkenheid tijdens bestaande activiteiten vergroten. Daarnaast hebben ze geleerd op welke manier ze de eigen regie van de persoon met (Z)EVVB kunnen vergroten.

Binnen een residentiële voorziening voor mensen met (Z)EVVB hebben 16 begeleiders de ZVP+ training gevolgd. Uit de procesevaluatie bleek dat de training niet geheel was uitgevoerd zoals bedoeld. De tijd per training dag moest noodgedwongen terug worden gebracht van de geplande 6 tot 4 uren en de geplande follow-up bijeenkomst werd vervangen door een telefonisch overleg met iedere begeleider apart. Belemmerende factoren tijdens de implementatie bleken de overtuiging van de begeleiders dat ZVP+ deels overlap vertoonde met andere methodes die ze toepasten en het gebrek aan tijd om de nieuwe activiteiten daadwerkelijk uit te voeren. Ook bleek na afloop van de training

dat de begeleiders delen van de interventie niet hadden gebruikt. Als gevolg hiervan werd geconcludeerd, gezien de geplande tijd, het verwachte bereik en de mate waarin begeleiders zich hielden aan de instructies van de interventie, dat implementatie van ZVP+ niet volledig heeft plaatsgevonden. Desalniettemin gingen er ook een aantal aspecten van de implementatie wel volgens verwachting. Het bleek dat de meeste begeleiders de opdrachten binnen de interventie goed of redelijk goed begrepen. Ook bleek dat de begeleiders ZVP+ toepasten voor de personen met (Z)EVVB om de eigen regie te vergroten, nieuwe activiteiten te ontwikkelen, de actieve betrokkenheid in bestaande activiteiten te vergroten en nieuwe rollen te ontwikkelen. Op basis van deze resultaten wordt geconcludeerd dat, ondanks de suboptimale omstandigheden bij de implementatie van ZVP+, de begeleiders ZVP+ in meer of mindere mate toepasten op verschillende gebieden voor de volwassenen met (Z)EVVB die ze ondersteunden.

Zorg voor Participatie+: inhoud en stappen van de methode

De training bestaat uit drie dagen met een tussenruimte van 4 weken tussen iedere training en een follow-up bijeenkomst na 6 maanden. De begeleiders maken gebruik van een cursus map met informatie over ZVP+, oefeningen, en handvatten om ZVP+ te kunnen gebruiken in de dagelijkse praktijk. De training ZVP+ volgt zeven stappen die heel systematisch worden aangeleerd. Ten eerste beschrijven de begeleiders de persoonlijke kenmerken en mogelijkheden van de persoon met VSPID en vergelijken deze met de bestaande rollen en activiteiten waarmee deze rollen zijn vervuld. Ten tweede kijken ze naar mogelijke signalen van ontevredenheid van de persoon met VSPID. Als derde bepalen ze een doel voor een nieuwe activiteit of meer actieve betrokkenheid tijdens een bestaande activiteit in overleg met hun collega's en de familie van de persoon met VSPID. Als vierde inventariseren ze wat nodig is om het doel te bereiken. Als vijfde proberen ze de persoon met VSPID de vaardigheden aan te leren die nodig zijn om het doel te bereiken. Als zesde inventariseren ze wat nodig is aan ondersteuning om het doel te bereiken, zoals bijvoorbeeld materialen of afspraken met anderen. Als laatste evalueren ze de doelen, sporen hindernissen op in het bereiken van de doelen en bedenken passende oplossingen.

In de hoofdstukken 5 en 6 worden de effecten van ZVP+ beschreven op zowel de attitudes van begeleiders ten aanzien van participatie van volwassenen met (Z)EVVB als op de daadwerkelijke participatie van de doelgroep. Het onderzoek vond plaats binnen twee residentiële voorzieningen. De effecten in de ZVP+ groep (n=16) werden vergeleken met

twee controle groepen: één groep (n=14) waarvan de begeleiders enkel de brochure PMM ontvingen en één groep (n=13) waarvan begeleiders niet beschikten over ZVP+ of PMM. Zij ontvingen gebruikelijke zorg. De metingen vonden plaats vóór de invoering van de interventie, na 6 en na 12 maanden.

In **hoofdstuk 5** wordt beschreven welke effecten ZVP+ had op de attitudes van begeleiders ten aanzien van de participatie van volwassenen met (Z)EVVB. Attitude wordt omschreven als “een wijze van denken om op een bepaalde manier te handelen op basis van zowel de ervaring als de persoonlijkheid van een individu”. De begeleiders waren in het onderzoek gekoppeld aan één volwassene met (Z)EVVB die ze in de dagelijkse praktijk ondersteunden. Over deze volwassenen schreven de begeleiders persoonlijke profielen met onder andere de persoonlijke voorkeuren, mogelijkheden en beperkingen van deze mensen. De resultaten van de analyses van deze persoonlijke profielen lieten zien dat de begeleiders van de ZVP+ groep, vergeleken met de controlegroepen, zes maanden na de training significant minder beperkingen beschreven van de volwassenen met (Z)EVVB. Dit kan beschouwd worden als een positievere attitude ten aanzien van de participatie van de doelgroep.

De begeleiders hebben daarnaast een vragenlijst ingevuld over hun attitude. Doordat de metingen van de begeleiders als onderling afhankelijk werden beschouwd, zijn voor de analyse van de vragenlijsten regressiemodellen gebruikt. We vonden een positieve trend van ZVP+ op de domeinen “vrije tijd en recreatie”, “sociale contacten” en “de deskundigheid om te handelen op het gebied van participatie”. Ondanks deze positieve trend, waren deze veranderingen niet statistisch significant verschillend ten opzichte van de controlegroep die gebruikelijke zorg ontving. Daarnaast bleek ook in de PMM controlegroep op deze drie domeinen een verbetering in de attitude. Geconcludeerd wordt dat ZVP+ kleine positieve veranderingen teweeg brengt in de attitudes van begeleiders.

Hoofdstuk 6 doet verslag van de effecten van ZVP+ op de participatie van volwassenen met (Z)EVVB. Dit is gemeten met: 1) een bestaande vragenlijst op het gebied van kwaliteit van bestaan van mensen met meervoudige beperkingen die overeenkwam met de domeinen van participatie, en 2) observaties tijdens activiteiten waarbij gekeken is naar de mate van actieve betrokkenheid van de volwassenen met (Z)EVVB én het aantal initiatieven dat de begeleiders namen om deze actieve betrokkenheid te stimuleren. Uit de resultaten van de vragenlijst, ingevuld door de begeleiders en door de wettelijk vertegenwoordigers van de volwassenen met (Z)EVVB, bleek dat zowel ZVP+ als PMM geen hogere scores lieten zien op de domeinen van participatie. Het bleek zelfs dat op de domeinen “communicatie en invloed” en “materieel welbevinden” de controlegroep

die gebruikelijke zorg ontving hoger scoorde. Wellicht kan dit worden verklaard door de verhuizing van de helft van deze controle groep, waardoor de omstandigheden van deze groep ingrijpend veranderden tijdens het onderzoek.

Echter, uit de resultaten van de observaties van activiteiten van volwassenen met (Z)EVVB samen met hun begeleiders bleek dat ZVP+, vergeleken met beide controlegroepen, een positief effect had op zowel de actieve betrokkenheid van de personen met (Z)EVVB als op het aantal initiatieven die begeleiders namen om de actieve betrokkenheid te vergroten tijdens deze activiteiten.

Hoewel de effecten van ZVP+ minder groot waren dan verwacht, bleken er, ondanks de suboptimale implementatie, kleine positieve trends op de attitudes van de begeleiders; en dit heeft waarschijnlijk geleid tot de positieve effecten op zowel de actieve betrokkenheid van de volwassenen met (Z)EVVB als op het aantal initiatieven van begeleiders om deze betrokkenheid te stimuleren.

Dit proefschrift sluit af met **hoofdstuk 7** waarin de resultaten van het onderzoek worden samengevat en bediscussieerd én er aanbevelingen worden gedaan voor de praktijk en toekomstig onderzoek. Een belangrijk resultaat van de uitgevoerde studies zijn een operationalisering en definitie van het begrip participatie voor volwassenen met (Z)EVVB. Deze definitie en concrete invulling bieden begeleiders en familie aanknopingspunten bij het verbeteren van de participatie van de doelgroep. Deze participatie van de doelgroep laat te wensen over en dit vraagt om een interventie om de participatie te verbeteren.

Dit proefschrift beschrijft de ontwikkeling en het onderzoek van de interventie ZVP+ om de participatie van de doelgroep te verbeteren. In verband met de cruciale rol van begeleiders wordt in ZVP+ ingezet op het veranderen van de attitudes van begeleiders ten aanzien van de participatie van de doelgroep. Begeleiders blijken na afloop van de training minder gericht op de beperkingen van de doelgroep en ontwikkelen activiteiten om de rollen van volwassenen met (Z)EVVB en de activiteiten die daar bij horen te versterken. Hierdoor neemt de actieve betrokkenheid van deze volwassenen tijdens activiteiten toe. Het veranderen van attitudes van begeleiders gaat niet vanzelf binnen een residentiële voorziening; dit vraagt extra aandacht in opleiding en training van begeleiders.

De effecten van ZVP+ waren echter minder overtuigend dan verwacht. De suboptimale implementatie van ZVP+, de onverwachte veranderingen in de controlegroep zonder interventies, de kleine onderzoeksgroep en de gebruikte nieuwe meetinstrumenten kunnen de effecten van ZVP+ hebben beperkt. Een niet-gerandomiseerd, gecontroleerd

onderzoeksdesign wordt zelden gebruikt bij deze doelgroep en heeft, ondanks z'n beperkingen, de mogelijkheid gegeven de effecten van ZVP+ in drie groepen te vergelijken. Bij het gebruik van dit onderzoeksdesign in vervolgstudies is het raadzaam om de onderzoeksgroep, indien mogelijk, te vergroten. Om een dieper inzicht te krijgen voor wie en hoe ZVP+ het beste kan worden gebruikt, kan, bij een kleine onderzoeksgroep, ook overwogen worden om een multiple-case design te gebruiken.

De beschreven studies hebben zich gericht op volwassenen met (Z)EVVB binnen residentiële voorzieningen, maar de resultaten kunnen evenzeer van belang zijn voor aanverwante groepen zoals volwassenen met (Z)EVVB wonend binnen kleinschalige woonvormen, kinderen met (Z)EVVB en personen met zeer ernstige verstandelijke en motorische beperkingen. Deze groepen hebben veelal vergelijkbare beperkingen en begeleiders ervaren meestal ook vergelijkbare problemen bij hun participatie.

De verbetering van de attitudes van begeleiders is niet de enige factor die de participatie van volwassenen met (Z)EVVB beïnvloedt; het is een verantwoordelijkheid voor alle mensen die bij hen betrokken zijn, zowel binnen als buiten de residentiële voorziening. Daarnaast is het belangrijk om de implementatie van ZVP+ te optimaliseren om de effecten van deze interventie te vergroten: het gaat hierbij zowel om voorwaarden binnen de residentiële voorzieningen als om verbeteringen binnen ZVP+ zelf. Hoewel de effecten van ZVP+ in dit proefschrift niet onomstotelijk zijn vastgesteld, blijft het belangrijk dat de ondersteuning van volwassenen met (Z)EVVB gericht is op het verbeteren van hun participatie. In de toekomst zou onderzocht moeten worden op welke manier ZVP+, speciaal ontwikkeld om de participatie van de doelgroep te verbeteren, het beste kan worden gebruikt. ZVP+ vergroot in potentie de bewustwording van begeleiders ten aanzien van de mogelijkheden van participatie van de doelgroep en biedt hen concrete handvatten om de participatie daadwerkelijk te verbeteren. Uiteindelijk kan ZVP+ bijdragen aan een optimale participatie van de doelgroep.

Dankwoord

Promoveren kun je zien als een lang en intensief traject waarbij je vele hindernissen moet overwinnen. Dat klopt natuurlijk, maar daarnaast heb ik het traject ervaren als een heel inspirerend avontuur en dat kwam vooral door de mensen met wie ik heb samengewerkt en waarvan ik steun heb ontvangen in de afgelopen jaren. Deze mensen wil ik graag bedanken.

Allereerst wil ik mijn begeleiders bedanken, mijn promotoren Prof. dr. Annette van der Putten en Prof. dr. Carla Vlaskamp en mijn copromotoren Dr. Aly Waninge en Dr. Ruth van Nispen. Ik kan er kort over zijn: zonder jullie begeleiding was het proefschrift niet tot stand gekomen. Ik heb van ieder van jullie veel geleerd waarbij ik het extra waardevol vond dat jullie achtergronden verschillend zijn. Ik heb zeer veel bewondering voor jullie werk en dat jullie, ondanks alle drukke werkzaamheden, zoveel tijd en energie aan dit proefschrift hebben besteed.

Beste Aly, jij bent niet alleen copromotor bij mijn promotie maar ook al meer dan 30 jaar lang mijn directe collega fysiotherapeut bij de Brink. Dat scheidt een hele bijzondere band. Ik vond het al een hele eer dat ik paranimf mocht zijn bij jouw eigen promotie, maar ik vind het een nog grotere eer dat je copromotor bent bij mijn promotie. Dit proefschrift is begonnen met onze vraag wat een verbeterde conditie van onze cliënten bijdraagt aan hun participatie. Vanuit deze vraag zijn we, met behulp van vele anderen, langzaam het pad op gegaan van het onderzoek dat beschreven is in dit proefschrift. Ik heb tijdens het schrijven van het proefschrift van veel mensen hulp gehad; van jou heb ik echter niet alleen alle hulp gekregen maar mede door al ons 'gefilosofeer' voelt dit proefschrift als ons gezamenlijk product. Ik heb van jou veel geleerd over wetenschappelijk onderzoek, maar nog meer over samenwerken met anderen. Je bent altijd belangstellend en enthousiast, geeft positieve en razendsnelle feedback, en misschien wel het belangrijkste: je hebt mij altijd het vertrouwen gegeven dat ik dit proefschrift zou kunnen schrijven. Zelfs tijdens de aller moeilijkste periode in je eigen leven stond je altijd open voor overleg over deze onderzoeken. Aly, ik kan je daar niet genoeg voor bedanken. Ik verheug me er op om samen met jou verder te werken aan wetenschappelijk onderzoek binnen de Academische Werkplaats EMB.

Beste Annette, onze gezamenlijke interesse/passie in de doelgroep bleek een goede basis tot een prachtige samenwerking. Ik heb enorm veel geleerd van je visie op en kennis over het opzetten en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek bij onze doelgroep. Wat ik erg waardeer is dat voor jou steeds op de voorgrond staat wat de uitkomsten van onderzoek

in de praktijk kunnen betekenen voor onze doelgroep, hun familie en hun begeleiders. Jouw kritische vragen en opmerkingen toonden mij jouw grote interesse in dit onderzoek, hebben mij vaak aan het denken gezet en hebben mede daardoor de stukken in dit proefschrift gevormd. Daarnaast was je tegelijk positief in je feedback waardoor ik altijd het vertrouwen heb behouden dat ik er wel uit zou komen. Je bent serieus en bevoegen in je vak, maar dat weerhoudt je er gelukkig niet van om vaak grappig en ad rem uit de hoek te komen. Annette, heel veel dank voor alles en ik ben erg blij dat ik met je mag blijven samenwerken in de Academische Werkplaats EMB.

Beste Carla, als tweede promotor had je misschien iets meer afstand van de 'dagelijkse' begeleiding, maar ondanks deze afstand heb je enorm veel invloed gehad op mijn promotieproces. Jouw ervaring en kennis van het onderzoeksveld is ongeëvenaard: daar heb ik enorm veel van geleerd. Bij ieder contact met jou deed ik nieuwe inzichten op, niet alleen qua onderzoeksmethodes maar ook in het promotieproces. Jij hebt mij regelmatig de grote lijn in dit proces laten zien en dit vond ik zeer waardevol. Hierdoor kon ik bewuster keuzes maken en dit proefschrift voltooien. Carla, je was al met emeritaat als professor, maar ondanks dat heb je altijd de nodige tijd en aandacht besteed aan dit proefschrift: ik wil je daar heel hartelijk voor bedanken.

Beste Ruth, als copromotor uit een wat ander onderzoeksveld, onderzoek voor mensen met visuele beperkingen, heb ik zo veel van jou geleerd. Sterker nog: ik denk dat jouw ervaring, visie en kennis wezenlijk invloed hebben gehad op de opzet van de onderzoeken van dit proefschrift. Ik noem bijvoorbeeld het gebruik van concept mapping en de opzet van de NRCT studie. Daarnaast is het heel fijn om met je samen te werken omdat je altijd betrokken bent, qua onderzoek maar ook persoonlijk. Ik waardeer het bijzonder dat je verschillende keren van Amsterdam naar Vries bent gereisd om samen aan het onderzoek te werken. Je reageert snel op vragen en je geeft praktische hulp bij problemen. Je oogt rustig, maar bedenkt ondertussen vaak heel vlot ingenieuze en soms avontuurlijke oplossingen waar ik nog niet aan had gedacht. En bij je feedback geef je vaak niet alleen aan wat anders zou moeten, maar je doet meteen een voorstel voor een alternatief: dat heeft mij erg geholpen. Daarbij moet ik je natuurlijk ook bedanken voor alle verbeteringen van mijn Engels. Ruth, bedankt voor de geweldige samenwerking en ik denk ik dat we vast nog wel een project vinden waarin we opnieuw samen optrekken.

De leden van de beoordelingscommissie, Prof. dr. Embregts, Prof. dr. Steenbergen en Prof. dr. Van der Schans, wil ik hartelijk bedanken voor de tijd en energie die ze hebben gestoken in het beoordelen van dit proefschrift.

Natuurlijk wil ik alle deelnemers aan de studie bedanken. Zonder jullie inbreng was dit proefschrift niet tot stand gekomen. De cliënten die hebben mee gedaan aan de studie: jullie blijven mijn inspiratiebron. De ouders, familie of wettelijk vertegenwoordigers van de cliënten wil ik bedanken voor hun toestemming voor deelname van hun familielid aan de studie en daarnaast voor hun eigen actieve deelname: ik ben me er van bewust dat jullie veel tijd hebben gestoken in het invullen van lange vragenlijsten. Dank aan alle begeleiders die bij hebben gedragen aan dit onderzoek door het invullen van vragenlijsten, hun deelname aan de interventies en het mogelijk maken van video-opnames; en dat allemaal naast jullie drukke werkzaamheden voor de cliënten. Ik heb veel bewondering voor jullie enorme inzet voor de cliënten en heb tevens genoten van de hartelijke ontvangst tijdens het maken van de video opnames.

Dit onderzoek was onmogelijk geweest zonder de steun van Koninklijke Visio en Bartiméus: de studies zijn uitgevoerd binnen deze twee organisaties voor mensen met visuele beperkingen. Ik dank in het bijzonder Marjolein Hommel en Angela Hese van Koninklijke Visio, de Blauwe Kamer en Arjan Maasland van Bartiméus: ik heb vaak een beroep op jullie moeten doen om onder andere deelnemers te includeren en jullie hebben mij iedere keer opnieuw geholpen. Ook wil ik de gedragsdeskundigen van Bartiméus bedanken voor het meedenken over het includeren van deelnemers en het verspreiden van de Participatie Mindmap binnen Bartiméus.

Ook wil ik graag Dr. Wendy Post bedanken als medeauteur van hoofdstuk 5 van dit proefschrift. Wendy, ik wil je bedanken voor je geduld in het mij leren van enige statistiekprincipes en het gebruik van MLwin. We kenden elkaar toevallig al veel langer en het was erg leuk om elkaar te informeren over het lief en leed in onze levens. Ik heb veel plezier gehad tijdens onze sessies en zonder jou had ik de statistiek van hoofdstuk 5 en 6 nooit voor elkaar gekregen: daarvoor dank.

Dr. Lies Korevaar wil ik bedanken voor zijn bijdrage aan dit proefschrift. Lies, ten eerste wil ik je bedanken voor de fijne gesprekken die we hebben gevoerd over het onderwerp: die hebben mij veel nieuwe inzichten gegeven over participatie en implementatie. Je was altijd bereid om op een hele vriendelijke manier mee te denken met onze vragen en je gaf veel praktisch toepasbare adviezen. Ik dank je ook voor het meedenken en meeschrijven aan hoofdstuk 4 van dit proefschrift.

Zowel van de Rijksuniversiteit Groningen als van de Hanzehogeschool heb ik praktische ondersteuning ontvangen tijdens het schrijven van dit proefschrift. Cees, vele jaren geleden heb ik als eerste stap op mijn wetenschappelijk pad deel genomen aan een cursus

die jij gaf over het lezen van een wetenschappelijk artikel. Later mocht ik aansluiten bij de onderzoeksgroep en gebruik maken van de faciliteiten op de Hanzehogeschool: heel veel dank daarvoor. Dianne, heel veel dank voor alle praktische hulp bij het doorgronden van de stappen in Hora Finita.

Koninklijke Visio heeft mij op vele manier gesteund bij dit proefschrift. Ik ben trots dat ik bij Koninklijke Visio werk en dat de organisatie op allerlei manieren probeert het leven van mensen met visuele (en verstandelijke) beperkingen te verbeteren. Sanny van der Steen wil ik bedanken voor haar bijdrage aan het begeleiden van mijn promotie binnen Visio: jouw bijdrage getuigt van een grote betrokkenheid bij de doelgroep en bij mij persoonlijk. De directie en het management van de Brink heeft altijd achter mijn onderzoek gestaan en was altijd geïnteresseerd. Marie-José van den Driessche, Lex van Hemert, Ine Berkelmans en Gerard Kolstein: heel hartelijk dank voor jullie steun en vertrouwen. Ook wil ik Joost Heutink, Ellen Koudijs en Jolien Makkinga van de afdeling Kennis, Expertise en Innovatie (KEI) danken voor hun hulp en aanmoedigingen.

Zonder de ondersteuning van de Programmaraad Visuele Sector was dit onderzoek niet mogelijk geweest: hartelijk dank daarvoor. Naast de al eerder genoemde projectleden voor deze aanvragen wil ik ook graag Prof. dr. Ger van Rens en Nicolyn van Wingerden bedanken voor hun enthousiaste en bemoedigende bijdragen aan de projectplannen. Het laatste jaar van mijn promotietraject is mogelijk gemaakt met steun van de Academische Werkplaats EMB. Ik dank het managementteam van de Academische Werkplaats EMB voor hun steun en vertrouwen in mij. Alle deelnemers van de Academische Werkplaats dank ik voor de inspirerende bijeenkomsten. Ik vind het fantastisch om me ook na mijn promotie in te mogen zetten voor deze Academische Werkplaats.

Mijn eerste schreden op het wetenschappelijk pad heb ik gezet tijdens de Masterclass Wetenschappelijk Onderzoek van de VGN. Onder de bezielende leiding van Dr. Joop Hoekman en Dr. Sabina Kef heb ik voor het eerst het plan geschreven dat ten grondslag ligt aan dit proefschrift. Joop en Sabina: heel hartelijk dank voor jullie kritische blik, maar nog meer voor jullie aanmoedigingen.

Mijn dank is ook groot voor Annemarie Zijlstra. Samen hebben we ons gestort op het ontwikkelen van een interventie om de participatie van de doelgroep te verbeteren: 'Zorg voor Participatie+'. Ik heb veel bewondering voor je inzicht in het overbrengen van kennis en vaardigheden. Daarbij breng je een prettige sfeer in een groep. Annemarie, we hebben mooie avonturen beleefd in de Brink en in Breda. En niet te vergeten, we hebben ook nog samen de aanmoedigingsprijs van de VGN gewonnen. Heel veel dank daarvoor.

Tevens bedank ik de studenten die mee hebben geholpen aan dit onderzoek. Anouk Sluiter wil ik bedanken voor haar bijdrage aan het dossieronderzoek: een taai werkje, maar je hebt mij enorm geholpen. En ook wil ik Maaïke van Cingel bedanken voor haar bijdrage aan het verzamelen van gegevens waaronder het maken van video-opnames in Breda en Doorn.

Medepromovendi van zowel de RUG, de Hanzehogeschool en de VU Amsterdam dank ik voor het delen van onze ervaringen en de geboden hulp bij problemen die ik tegen kwam in het proces. Masoud, ik ben altijd onder de indruk van je kennis van en passie voor de doelgroep: dank voor alle goede adviezen. Dinette, ik bewonder je vrolijke doortastendheid en ga zo nog eens samen met je naar een congres. Annemarie, ik heb genoten van je rust en vriendelijke aandacht: kom vooral nog regelmatig langs op de Brink. Leentje, ik dank je voor je hulp bij allerlei vragen over de RUG en ik bewaar hele goede herinneringen aan onze gesprekken op de Brink. Rianne, dank voor jouw vriendelijke, snelle en praktische hulp: omdat je net voor mij aan liep in het promotieproces heb ik je best vaak lastig gevallen met vragen. Leontien, ook jij hebt mij geholpen bij allerlei vragen en natuurlijk bij de ingewikkelde multi-leveltabellen: super dank daarvoor. Linda, dank voor je hulp bij het doorgronden van het systeem van de concept mapping. Ellen, dank voor je antwoorden op mijn vragen: je hebt mij heel wat voorbeelden gestuurd waar ik dankbaar gebruik van heb gemaakt .

Tijdens het hele promotieonderzoek hebben mijn collega's van de Brink meegeleefd: heel hartelijk bedankt voor jullie belangstelling. In het bijzonder wil ik noemen mijn collega's fysiotherapie: Peter, Jetty, Renate, Christina en Simone, heel erg bedankt voor jullie luisterend oor, steun, en natuurlijk het plezier dat we samen hebben gehad. Het is geweldig om al zoveel jaren iedere dag vrolijk naar mijn werk te gaan en me zo thuis te voelen in een team.

Vrienden en familie zijn onontbeerlijk in het leven en zeker tijdens een promotietraject. Jullie hebben mij gesteund, aangehoord en natuurlijk afleiding geboden. Anneke, Irma, Anneke en Maaïke: dank voor al die gezellige etentjes en reisjes naar Zürich. We leven al zo'n 40 jaar intensief met elkaar mee en dat blijven we vast doen. Lucy en Carola, met jullie en jullie gezinnen trekken we al 40 jaar op: kamperen, wintersport, oud en nieuw en sinds enkele jaren naar de sauna: dank voor jullie vriendschap. Marianne en Ilse, dank voor onze wekelijkse mountainbiketochten: niets is zo ontspannend als buiten sporten en daarnaast gezellig kletsen. Beniet, dank je voor alle mooie wandelingen en inspirerende gesprekken. En de Podzoltrappers groep wil ik bedanken voor alle gezelligheid van de afgelopen jaren.

Lucy, daarnaast wil ik je natuurlijk ook danken voor je hulp en creativiteit bij het maken van de voorkant van dit proefschrift: het is prachtig geworden. Ik vind het geweldig dat je dit wilde doen. Je bent al erg lang met ons leven verweven en dat maakt je hulp bij dit proefschrift voor mij extra bijzonder.

Ik ben gezegend met een grote, gezellige familie die altijd reden ziet voor een feestje: verjaardagen, trouwerijen, reünies, paasklaverjas toernooi en natuurlijk ons jaarlijks kampeerweekend met kampvuur, verkleedpartijen, spelletjes en veel lol. Ook geniet ik van de contacten met mijn schoonfamilie: Martha en Harm, jullie hebben altijd voor ons klaar gestaan. Miranda en Rolf, we gaan gauw weer een keer op de mountainbike door Drenthe of Groningen.

Annette en Andries, mijn jongere zus en broer: veel dank voor de dingen die we samen doen met onze aanhang en ik weet dat we, met Groningse nuchterheid, op elkaar kunnen vertrouwen als er iets geregeld moet worden.

Pappa en Mamma, ik kan jullie niet genoeg bedanken voor de stevige basis die jullie mij hebben gegeven. Jullie hebben mij altijd gesteund, meegeholpen waar jullie konden en mij de vrijheid gegeven om mijn eigen pad te kiezen. Ik weet dat jullie erg trots zijn op dit resultaat.

Lieve Laura en Steven, jullie hebben de afgelopen jaren heel erg meegeleefd met al ups en downs van mijn promotietraject. Het is bijzonder als je kinderen zelf ook geïnteresseerd zijn in wetenschappelijk onderzoek. Laura, jij wordt vast een prima geriater en wellicht ga je zelf nog onderzoek doen tijdens je opleiding tot geriater: ik denk dat je dat heel goed kunt. En Steven, jij bent al begonnen met je eigen PhD traject Wiskunde in Engeland: ik vind het moedig en ben er van overtuigd dat je je eigen weg daar in vindt. Ik vind het geweldig dat jullie je talenten zo goed gebruiken en ik ben erg trots op het feit dat jullie zulke leuke mensen zijn geworden. Dat jullie mijn paranimfen willen zijn vind ik fantastisch: dank jullie wel. Ik vertrouw er op dat we nog heel veel gezellige dingen samen, met Luuk er bij natuurlijk, ondernemen, zoals skiën, kaasfondue, escape room en naar Londen.

Tot slot: Liefste Henk, *love of my life*, we zijn al meer dan 40 jaar samen en in die tijd hebben we geweldige dingen meegemaakt en gedaan. Tegenslagen hebben we met z'n tweeën opgevangen. Dat onze kinderen geïnteresseerd zijn in onderzoek is niet gek met een vader die zelf al jaren onderzoek doet en promovendi begeleidt. Ik dank je voor alle gesprekken aan de keukentafel over het onderzoek: je was een geweldig klankbord. En natuurlijk ook heel erg bedankt voor al jouw praktische hulp bij SPSS, Excel en de Engelse taal: dat heeft mij enorm geholpen. Maar natuurlijk ben je vooral mijn partner: ik dank je voor je liefde, steun en zorgzaamheid en ik verheug me dan ook op onze verdere toekomst omdat we graag samen zijn en mooie plannen maken.

Curriculum vitae

Gineke Hanzen werd geboren op 4 december 1961 in Veendam. Na het afronden van het VWO op de Winkler Prins Scholengemeenschap te Veendam, begon zij in 1980 met de opleiding tot fysiotherapeut aan de Academie voor Fysiotherapie in Groningen. Na het behalen van haar diploma heeft zij zowel in een verpleeghuis als in verschillende fysiotherapiepraktijken gewerkt. In 1987 startte zij parttime als fysiotherapeut bij de Brink in Vries (tegenwoordig Koninklijke Visio, locatie de Brink). Tot 1992 combineerde zij dit met het werken in een particuliere praktijk in Scheemda. In 1989 heeft ze de cursus Sensorische Informatieverwerking (voor Paramedici werkzaam met mensen met verstandelijke beperkingen) gevolgd en in 1990 heeft ze de opleiding Neuro Developmental Treatment afgerond. Daarnaast heeft ze verschillende verdiepende cursussen gevolgd op het gebied van o.a. sensorische informatieverwerking en haptonomie. Naast haar werk als fysiotherapeut is zij binnen Koninklijke Visio als ontwikkelaar en docent actief betrokken bij de verdiepende opleidingen voor begeleiders op het gebied van mensen met visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Daarnaast is zij opgeleid tot trainer in het classificatiesysteem ICF en heeft ze jarenlang deel uitgemaakt van het ICF platform van Koninklijke Visio.

Na het afronden van de Masterclass Wetenschappelijk onderzoek van de VGN in 2014, startte zij in 2015 met haar promotieonderzoek. Het promotieonderzoek werd mogelijk gemaakt door subsidies van de Programmaraad Visuele Sector en de Academische Werkplaats EMB. Het promotieonderzoek heeft zij gecombineerd met haar werk als fysiotherapeut op de Brink. Na haar promotie zal Gineke actief blijven in het wetenschappelijk onderzoek door als postdoc onderzoeker aan te sluiten bij de Academische Werkplaats EMB.