

University of Groningen

A matter of meaning

Damen, Saskia

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:

2015

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

Citation for published version (APA):

Damen, S. (2015). *A matter of meaning: the effect of social partner support on the intersubjective behaviors of individuals with congenital deafblindness*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. [s.n.].

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.

Appendix

Summary

Background

Communication is what makes human beings social. We display an innate capacity to communicate, but it is through our interactions with other people that we gradually learn how to transmit, negotiate and share our thoughts and feelings. People with congenital deafblindness (CDB) have serious problems with sharing feelings and thoughts with their social partners. These problems are understood to be the result of the interplay between the unique characteristics of people with CDB, such as their bodily-tactile way of being in the world, and the spontaneous interaction strategies used by their social partners.

Using the Contact program to support social partners in their efforts to attune their behaviors and emotions to those of individuals with CDB appeared effective: it enhanced the quality of their interactions. The Contact program was based on Trevarthen's theory of the development of 'intersubjectivity', a term for the ability to share subjective states. According to Trevarthen, intersubjectivity develops in children between birth and 6 years of age, in three layers of intersubjective development. The Contact program focuses on less complex communication behaviors that are associated with the first layer (e.g. turn taking, affective mutuality). However, it does not focus on fostering characteristics of higher layers, such as the use of communication to refer to something or someone. The framework of intersubjective development may be useful for understanding and supporting partner strategies that enable people with CDB to show and develop highly complex interpersonal communication.

The central aim of this study was to test the efficacy of using an intersubjective developmental perspective to support communication between people with CDB and their social partners. This dissertation describes the intersubjective development of children with sensory disabilities and describes an intervention designed to enhance intersubjective communication in people with CDB. It also describes the intervention's effects on intersubjective communication and analyzes the sequential relationship between the intersubjective behaviors of people with CDB and those of their social partners.

Summary of the chapters

The first phase of this study describes intersubjective development in children with sensory disabilities. *Chapter 2* presents the results of a systematic review of the literature on intersubjective development in such children. The review revealed that intersubjectivity can be measured at each of the three layers for children with either deafness, blindness or deafblindness. Overall, there has been no systematic approach to the study of intersubjective development in children with sensory disabilities. At the first layer of intersubjective development, 'initiatives' was the most commonly measured category across all three target groups. At the second layer, 'joint attention' was measured

in the largest number of studies; these involved individuals with blindness or deafness. At the third layer, 'symbolic communication' was most commonly measured and involved all three target groups.

Because all studies of intersubjectivity in children with CDB have been intervention studies, there are no data about the speed of their intersubjective development. Delays in the development of affective mutuality have been observed in some children with blindness or deafness at the age of 3 months. Highly common delays in children with blindness or deafness who have hearing social partners concerns the acquisition of joint attention skills and the development of symbolic communication. Children with deafness whose parents also have deafness develop at a typical speed, in contrast with those who have hearing social partners. This is understood to be the result of parents with deafness spontaneously using strategies that are adapted to the needs of children with deafness.

Positive effects on the intersubjective behaviors of children with sensory disabilities were reported for four types of interventions: video-feedback support of social partners, the use of cochlear implants, the provision of social activities and the use of alternative and augmentative communication. In several studies, partner strategies appeared to have influenced intervention effects. An example is the use of sequential visual interaction strategies in combination with sign language by parents of children with deafness. These strategies fostered highly complex intersubjective behavior in these children.

The High Quality Communication (HQC) intervention is described in *Chapter 3*. It was designed as training for social partners of people with CDB, and is carried out by a coach. The training consists of three components: 1) four hours of education, 2) five hours of individual video-feedback coaching and 3) three hours of group video feedback. The training is organized in two phases: Phase 1, the attunement phase, focuses on attunement between the individual with CDB and his or her social partners; Phase 2, the meaning-making phase, focuses on the transmission, negotiation and sharing of meanings. In each phase, the following activities are undertaken: 1) clarification of questions, 2) analysis of interaction aspects and participant characteristics, 3) education, 4) determination of targets, 5) individual video feedback, 6) group video feedback and 7) evaluation of questions and intervention targets.

The HQC intervention was tested in a single-case experiment involving a 19-year-old man with CDB and three of his social partners. The intervention had large and medium-sized effects on both the dyadic interaction between the participant and his social partners and on the sharing of his emotions. Medium-sized effects (referential communication, shared meaning) and small effects (meaning negotiation) were found for the categories at the second layer of intersubjective development. Several second layer categories had unexpectedly already improved in the attunement phase of the intervention. It was suggested that attunement may foster aspects of both the first and the second layers of intersubjective development.

The intervention also corresponded to a medium-sized change at the third layer in the category ‘declarative communication’ and a small change in the category ‘shared past experience’. Effects on both third layer behaviors were seen in the meaning phase, which is a possible indication that this partner strategy was particularly relevant for these categories, as was expected. Higher complex communication in this single case-experiment was not accompanied by more use of communicative acts, which indicates that measuring intersubjective communication behaviors is a means of detecting changes in the quality of communication.

The positive results of the first single-case experiment formed the basis for setting up a multiple-case experiment. *Chapter 4* describes the results of a study of the HQC intervention that involved 5 participants with CDB and 22 social partners. All participants made significant improvements at the first and second layers of intersubjective development. Three of the five participants also made significant improvements at the third layer. The lower incidence of effects at the highest layer was explained by the relationship between the complexity of communication at this layer and the common presence of severe cognitive delays in the participants with CDB. Analysis of each participant’s communication patterns across social partners showed that there was a high variability between the measures within each phase. Overall, the majority of effects were measured in the second part of the intervention, in which social partners were supported in their efforts to transmit and share meanings with the participants.

Chapter 5 focuses on describing the results of a second multiple case-experiment in which the HQC was tested. In this experiment, the effects were tested on nine dyads, each involving one individual with CDB and one social partner. Furthermore, this chapter presents results of a sequential analysis of communication patterns observed between individuals with CDB and their social partners. This analysis was performed to test the main assumption of the HQC intervention: that social partners can elicit higher complex intersubjective behaviors in individuals with CDB. The comparison of the intervention phases with non-intervention phases produced similar results as in the first multiple-case experiment (see 6.2.2): significant effects on intersubjective behaviors at both the first and second layers of intersubjective development were seen in all dyads. An effect was also found at the third layer for five of the nine dyads. These dyads involved the two participants with the highest cognitive abilities and the only participant who uses speech.

It appeared that the second phase once again produced the most effects for the communication dyads, but there was a difference between behaviors at the first layer and behaviors at the second or third layers. Effects on first layer categories were either mostly seen in the first phase (dyadic interaction) or in similar amounts in both phases (shared emotion). For second and third layer categories, the second intervention phase produced more effects than the first. There was a highly significant correspondence between the levels of communicative behaviors in all the observed two-event sequences,

but there also appeared to be a correspondence between the types of behavior. Almost all the participants' second and third layer behaviors were preceded by the same types of behaviors by the social partners. For example, a participant's declarative communication was preceded by a social partner's declarative communication.

The last chapter, *Chapter 6*, summarizes the main outcomes of the study and evaluates its aim. The general conclusion is that a developmental intersubjective perspective is valuable for the support of communication between individuals with CDB and their social partners. Furthermore, the study revealed that this support should not only focus on affective attunement between the communication partners, but also on ways to transmit, negotiate and share meanings. The provision of meaning-making support to social partners in addition to attunement support produced higher layer intersubjective behaviors in individuals with CDB. These behaviors include the use of communication to refer to something or someone, the sharing of meanings and the sharing of thoughts. These are all very relevant behaviors that enable individuals with CDB to express themselves and show who they are. Hence, the support of social partners' communication competences is a matter of meaning!

Appendix

Samenvatting (Summary in Dutch)

Achtergrond

Communicatie is een wezenlijk onderdeel van het menselijk bestaan. Wij hebben allen een aangeboren vermogen om te communiceren, maar de interactie met de omgeving bepaalt hoe dit vermogen zich ontwikkelt. Door middel van de interactie met anderen leren wij geleidelijk hoe we gedachten en gevoelens kunnen overbrengen en delen.

Personen met aangeboren doofblindheid (ADB) ervaren ernstige belemmeringen bij het overbrengen en delen van gevoelens en gedachten met hun sociale partners. Deze problemen kunnen worden begrepen als het gevolg van het samenspel tussen de unieke eigenschappen van personen met aangeboren doofblindheid, zoals hun lichaamsgebonden en tactiele beleving van de wereld, en de spontane interactie strategieën van hun sociale partners.

Het ondersteunen van sociale partners in de afstemming van hun gedrag en emoties aan die van personen met ADB door middel van het Contact programma bleek de kwaliteit van hun interacties te verbeteren. Het programma Contact is gebaseerd op Trevarthen's theorie over de ontwikkeling van 'intersubjectiviteit', een term die gebruikt wordt voor het vermogen om betekenissen te delen. Volgens Trevarthen ontwikkelt intersubjectiviteit zich bij kinderen tussen de geboorte en hun zesde levensjaar in drie zogenoemde lagen van intersubjectiviteitontwikkeling die zich manifesteren in inter-persoonlijke communicatie. Het Contact programma richt zich op basale communicatieve gedragingen, die worden geassocieerd met de eerste laag van intersubjectiviteitontwikkeling: onder meer beurt wisseling en affectieve wederkerigheid. Echter, het programma richt zich niet op het bevorderen van aspecten van hogere lagen van intersubjectiviteitontwikkeling, zoals het gebruik van communicatie om naar iets of iemand te verwijzen. De theorie over intersubjectiviteitontwikkeling zou als kader mogelijk geschikt kunnen zijn voor het begrijpen en ondersteunen van partner strategieën die personen met ADB in staat stellen om complexere inter-persoonlijke communicatie te vertonen of te ontwikkelen.

Het centrale doel van deze studie was om de werkzaamheid te onderzoeken van het perspectief van intersubjectiviteitontwikkeling voor de ondersteuning van de communicatie tussen personen met ADB en hun sociale partners. In deze dissertatie wordt allereerst de ontwikkeling van intersubjectiviteit bij kinderen met zintuiglijke beperkingen beschreven. Daarna wordt een nieuwe interventie beschreven, de interventie Hoge Kwaliteit Communicatie, die werd ontwikkeld om intersubjectieve gedragingen te bevorderen bij personen met ADB. Tenslotte worden de resultaten gepresenteerd van toetsing van de interventie Hoge Kwaliteit Communicatie in verschillende N=1 experimenten en wordt ingegaan op de samenhang tussen intersubjectiviteit gedrag van personen met ADB en hun sociale partners binnen sequentiële communicatiepatronen.

Samenvatting van de hoofdstukken

De eerste fase van de studie richt zich op de beschrijving van de intersubjectiviteit-ontwikkeling van kinderen met zintuiglijke beperkingen. In *Hoofdstuk 2* worden de resultaten gepresenteerd van een systematische review van de literatuur over intersubjectiviteitontwikkeling van kinderen met zintuiglijke beperkingen. De review toonde aan dat intersubjectiviteit kan worden gemeten op elk van de drie lagen van intersubjectiviteitontwikkeling voor kinderen met doofheid, blindheid of doofblindheid. Na analyse van de onderzochte studies kon geen systematische aanpak worden geconstateerd voor het onderzoeken van intersubjectiviteitontwikkeling bij kinderen met zintuiglijke beperkingen. Echter, de meeste studies gebruikte observatie in de natuurlijke situatie als onderzoeksinstrument. Op de eerste laag van intersubjectiviteitontwikkeling werd de categorie 'initiatieven' het meest vaak gemeten en bij alle drie de doelgroepen (kinderen met blindheid, doofheid en doofblindheid). Op de tweede laag werd 'gedeelde aandacht' gemeten in de meeste studies, waarbij zowel blinde als dove kinderen betrokken waren. Op de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling werd 'symbolische communicatie' het meest vaak gemeten en dit betrof alle drie de doelgroepen. Studies die kinderen met doofblindheid betroffen waren allen interventiestudies, waardoor er geen resultaten zijn over het tempo van hun intersubjectiviteit ontwikkeling. Voor sommige kinderen met blindheid en doofheid werden achterstanden gevonden in de ontwikkeling van affectieve wederkerigheid op de leeftijd van 3 maanden. Regelmatig geconstateerde achterstanden bij kinderen met blindheid en in kinderen met doofheid met horende ouders betroffen het ontwikkelen van gedeelde aandacht en symbolische communicatie. Waar kinderen met doofheid met horende ouders achterstanden lieten zien in deze aspecten, lieten kinderen met doofheid met ouders die doof zijn, een normaal ontwikkelingstempo zien. Dit verschil werd begrepen als het resultaat van het door ouders met doofheid spontaan gebruiken van interactie strategieën die zijn aangepast aan de behoeften van hun kind met doofheid. Voor vier typen interventies bleken positieve effecten te zijn gevonden op intersubjectieve gedragingen van kinderen met zintuiglijke beperkingen: video-feedback coaching van sociale partners, het gebruik van cochleaire implantaten, het aanbieden van sociale activiteiten en het gebruik van alternatieve en ondersteunende vormen van communicatie. In verschillende effectstudies bleken partner strategieën invloed te hebben gehad op de interventie effecten. Een voorbeeld is het gebruik van sequentiële visuele interactie strategieën in combinatie met gebarentaal, zoals het laten zien van een bal en het vervolgens maken van het gebaar voor bal, door ouders van kinderen met doofheid. Deze strategieën stimuleerden gedragingen behorend bij de hoogste laag van intersubjectiviteitontwikkeling in de betreffende kinderen.

De Hoge Kwaliteit Communicatie (HKC) interventie is beschreven in *Hoofdstuk 3*. The HKC interventie is ontworpen als een door een coach uit te voeren training aan sociale partners van mensen met doofblindheid. De training bestaat uit drie componenten: 1) vier uur scholing, 2) vijf uur individuele video-feedback coaching en 3) drie uur groep

video-feedback coaching. De training is verdeeld over twee interventie fasen: Fase 1 (afstemmingfase), richt zich op wederzijdse afstemming tussen de persoon met ADB en de sociale partner; Fase 2 (betekenisverlening fase), richt zich op het overbrengen, het onderhandelen over en het delen van betekenissen. In elke fase worden de volgende activiteiten ondernomen: 1) verheldering van de vraag, 2) analyse van interactie aspecten en karakteristieken van de persoon met ADB, 3) scholing, 4) bepalen van interventie doelen, 5) individuele video feedback coaching, 6) groep video feedback coaching en 7) evaluatie van vragen en interventiedoelen. De HKC interventie werd getest in een enkelvoudig case experiment waarbij een 19 jarige man met ADB en drie sociale partner betrokken waren. De interventie had een groot en een medium effect op respectievelijk de dyadische interactie tussen de participant en zijn sociale partners en op het delen van zijn emoties, behorend bij de eerste laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Medium effecten (voor referentiële communicatie en gedeelde betekenis) en kleine effecten (voor onderhandelen over betekenis) werden gevonden voor categorieën behorend bij de tweede laag van intersubjectiviteitontwikkeling. De interventie leidde ook tot een medium effect op de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling voor de categorie 'declaratieve communicatie' en een klein effect voor de categorie 'delen van ervaringen uit het verleden.' Verschillende categorieën van de tweede laag verbeterden onverwacht al in de afstemmingfase van de interventie. Op basis hiervan ontstond het vermoeden dat afstemming van gedrag en emoties zowel aspecten van de eerste als de tweede laag van intersubjectiviteit kan bevorderen. De bevinding dat effecten van de categorieën op de derde laag gevonden waren in de betekenisverlening fase werd gezien als een indicatie dat betekenisverlening relevant is voor het bevorderen van deze categorieën en dit was conform de verwachting. Hogere complexiteit van communicatie ging in dit enkelvoudig case experiment niet gepaard met het vaker vertonen van communicatieve uitingen. Dit indiceert dat het meten van intersubjectief gedrag niet zozeer een manier is om toename van communicatie te meten maar een manier kan zijn om veranderingen in de kwaliteit van inter-persoonlijke communicatie te meten.

De positieve resultaten van het eerste enkelvoudige case experiment vormde de basis voor het opzetten van een meervoudig case experiment. In **Hoofdstuk 4** worden de resultaten beschreven van een effect studie met de HKC interventie waarbij vijf participanten en 22 sociale partners waren betrokken. Alle participanten lieten significante verbeteringen zien op de eerste en tweede laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Drie van de vijf participanten lieten ook significante verbeteringen zien op de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Het lagere aantal effecten dat werd gemeten op het hoogste niveau van intersubjectiviteitontwikkeling werd geassocieerd met de complexiteit van de communicatie op dit niveau in relatie met de aanwezige ernstige cognitieve achterstanden bij de meeste participanten met ADB. Analyse van de communicatie patronen van participanten over de sociale partner heen liet een grote variatie zien tussen de metingen binnen elke fase. De meeste effecten werden gemeten

in de tweede fase van de interventie waarin sociale partner werden ondersteund in hun pogingen om betekenissen over te brengen en te delen met de participant.

De focus van **Hoofdstuk 5** ligt op het beschrijven van de resultaten van een tweede meervoudige case experiment waarin de HKC interventie werd getoetst. In dit experiment werden effecten getoetst voor negen dyades, waarin elk een persoon met ADB en een sociale partner was betrokken. Daarnaast worden resultaten gepresenteerd van sequentiële analyse van communicatie patronen van personen met ADB en hun sociale partner, die was uitgevoerd om de belangrijkste aanname te toetsen van de HKC interventie: dat sociale partners hoog complexe intersubjectieve gedragingen kunnen uitlokken bij personen met ADB. Vergelijking van de interventie fases met niet interventie fases gaf vergelijkbare resultaten als voor het eerste meervoudige case experiment (see 6.2.2): significante effecten werden gemeten voor intersubjectieve gedragingen van zowel de eerste als de tweede laag van intersubjectiviteitontwikkeling voor alle dyades. Een significant effect werd ook gevonden in vijf van de negen dyades voor de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Deze dyades betroffen de twee personen met ADB die het hoogste cognitieve niveau hadden en de enige participant met ADB die kon spreken. Net als in het vorige meervoudige case experiment bleek dat in de tweede fase de meeste effecten werden gevonden. Echter, er was een verschil voor gedragingen van de eerste laag en voor gedragingen van de tweede en derde laag. Effecten op observatie categorieën van de eerste laag werden ofwel het meeste gezien in de eerste fase (dyadische interactie) of in gelijke mate in beide fasen (gedeelde emotie). Voor alle observatie categorieën van de tweede en derde laag werden de meeste effecten gevonden in de tweede fase van de interventie. De samenhang tussen het niveau van intersubjectief gedrag van de participant met ADB en de sociale partner bleek zeer significant. Uit de sequentiële analyse van de communicatiepatronen bleek echter ook een samenhang tussen het type intersubjectief gedrag. Bijna alle gedragingen van participanten op de tweede en derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling werden voorafgegaan door exact hetzelfde type gedrag door de sociale partner en niet door ander type gedrag. Declaratieve communicatie van de participant met ADB werd bijvoorbeeld bijna altijd voorafgegaan door declaratieve communicatie door de sociale partner.

Het laatste hoofdstuk, **Hoofdstuk 6**, bestaat uit een samenvatting van de belangrijkste uitkomsten van de studie en evalueert het doel van de studie. De algemene conclusie is dat het perspectief van intersubjectiviteitontwikkeling waardevol is voor de ondersteuning van communicatie tussen personen met ADB en hun sociale partners. Bovendien laat de studie zien dat deze ondersteuning zich niet alleen moet richten op de affectieve afstemming tussen communicatiepartners, maar ook op manieren om betekenissen over te brengen, over betekenissen te onderhandelen en ze te delen. De opeenvolgende ondersteuning van sociale partners in affectieve afstemming en betekenisverlening stimuleerde hoog complexe vormen van inter-persoonlijke communicatie in personen met ADB, zoals het gebruik van communicatie om te verwijzen naar iets of iemand,

het komen tot gedeelde betekenis en het delen van gedachten. Dit zijn zeer relevante gedragingen die personen met ADB in staat stellen zich te uiten en te laten zien wie ze zijn. Kortom, het ondersteunen van sociale partners in de communicatie met personen met ADB is een kwestie van betekenis!

Appendix

Dankwoord

Wat doe je als je proefschrift klaar is en goedgekeurd door de beoordelingscommissie? Dan is er natuurlijk opluchting en blijdschap...maar komt er ook een moment dat je gaat terugkijken op het promotietraject. Een rijk traject, waarin er veel geleerd werd en waarin er uiteraard zowel pieken als dalen waren. Ik heb het traject niet alleen hoeven afleggen gelukkig, verre van dat zelfs en daarvoor wil ik veel mensen bedanken.

Mijn dankwoord wil ik ten eerste richten aan onze cliënten met doofblindheid. Ik heb tijdens dit onderzoek weer zoveel van hen geleerd. Ik ben opnieuw onder de indruk geraakt van hun veerkracht en doorzettingsvermogen. Hoe vaak hebben ze wel niet meegemaakt dat anderen hen niet begrepen en toch zijn ze nog steeds bereid om het contact aan te gaan als ze merken dat de ander zich daarvoor openstelt en er echt achter wil komen wat ze bedoelen.

Fantastisch is ook de steun die ik heb gekregen van alle betrokkenen om hen heen: hun familieleden, hun begeleiders en leerkrachten. Mijn dank is groot voor diegenen die zich steeds opnieuw hebben laten filmen en bereid waren om op zoek te gaan naar hoe het beter kon. Ik heb ook genoten van het samenwerken met de coaches die de interventie hebben uitgevoerd: Ingrid, Mijkje, Marlene, Hilda, Esther, Odette en Petra, wat een fantastisch werk hebben jullie verzet!

Wat fijn om ook stevast de belangstelling van collega's te merken werkzaam bij de verschillende praktijkorganisaties in Nederland en België en zij die betrokken zijn of werkzaam zijn voor de beroepsvereniging voor pedagogen en onderwijskundigen, de NVO. Tijdens presentaties over mijn onderzoek waren jullie stevast van de partij en dat maakte dat ik het onderzoek ook echt met mijn vakgenoten kon delen. Heel concreet werd dit zichtbaar in het naar aanleiding van mijn onderzoek georganiseerde symposium op 17 oktober jl. Deze dag werd een succes dankzij de sprekers (Marleen Janssen, Jude Nicholas, Carlo Schuengel), medewerkers van het Bartiméus expertisecentrum doofblindheid, dagvoorzitter Jopie Nooren en evenementenorganisator Debby Meeuwssen.

Daarnaast ben ik de subsidiegevers van dit onderzoek: ZONMW/Inzicht, Vereniging Bartiméus Sonneheerdt en Bartiméus, zeer erkentelijk. Zonder jullie financiële steun was het onmogelijk geweest om die enorme berg video's te transcriberen. Gelukkig was er een groep geweldige mensen die zich door die berg heeft heen geworsteld: Marjo, Ingrid, Ymke, Nienke, Sietske, Gonny, Robin, Femke, Grant, Leonien, Ilse, Kirsten, Deborah, Devana, Karin, Jantine, Cindy, Ina en Jessica. Ik dank daarnaast Naima voor het invoeren van de SVS lijsten.

Dit hele onderzoek was er echter niet gekomen als er niet een collega was geweest die aan me vroeg wat ik nog eigenlijk wilde bereiken. Josje Thijssen, wat was die vraag cruciaal en wat heb je me daarmee op een goed spoor gezet. Je bent ook een enorme vakvrouw en een prachtig mens en ik vind het een eer dat je mijn paranimf bent. Dat brengt me naar mijn andere paranimf: Sabina Kef. Ook jij bent een bron van inspiratie voor mij. Ik kan me nog goed herinneren dat ik je voor het eerst zag tijdens mijn studie

aan de UVA, ergens in 1995. Wat maakte je toen al indruk op me. De afgelopen jaren hebben we elkaar steeds beter leren kennen. Veel dank voor jouw support.

Het verhaal over het ontstaan van dit onderzoek is echter niet compleet zonder te vermelden dat er ooit een directeur wonen was van Bartiméus die meteen achter het onderzoeks idee ging staan. Bettie Eek, dank voor het vertrouwen dat je destijds in mij had ook al was de financiële dekking van het onderzoek nog geheel onzeker. Gelukkig hebben de directeuren daarna (Ton Zwinkels, Sabine Muijers) ook steeds hun steun laten blijken en daar ben ik hen erkentelijk voor.

Bijzonder veel dank daarnaast aan Marijse Pol. Je was onmisbaar in dit onderzoek als eerste codeur. Vanaf onze allereerste samenwerking merkte ik hoe makkelijk het was om met jou op één lijn te komen. Daarnaast was je enorm flexibel en altijd bereid om nog harder te lopen als dat moest. Je bent zelfs met me meegegaan van Groningen naar Doorn, wow!

Onmisbaar voor dit onderzoek waren uiteraard ook mijn promotoren. Marleen, wat een inspirerend mens ben je. Je gaat tot het uiterste voor mensen met doofblindheid en bent (terecht) niet snel tevreden met behaalde resultaten. Ik ben het met je eens dat dit slechts het begin is, er valt nog zoveel te onderzoeken. Je bent ook iemand die oog heeft voor wie ik ben en me eerlijke feedback durft te geven. Carlo, wat reageerde je toch snel op alles wat ik je mailde en vroeg en wat fijn dat je altijd zo duidelijk koers kon bepalen en zo de diepte met me wilde ingaan. Als ik een afspraak wilde, dan was dat ook nooit een probleem ondanks jouw overvolle agenda. Wied, dank voor je immer stimulerende woorden en opbeurende reacties. Na jouw mails was mijn dag steevast goed.

Belangstelling voor mijn onderzoek was er ook vanuit mijn collega's op de RuG. Het was altijd weer plezierig om met de andere Aio's van Marleen bij te praten. Marga, Erika, Hermelinde, Kitty, Ineke en Kirsten, wat was het fijn om te sparren met jullie, stoom af te blazen en te kunnen lachen. Ik ben er trots op om deel te hebben uitgemaakt van wat wij 'Marleen's promotieteam' noemden. Daarnaast was het fijn om ook deel uit te maken van de afdeling orthopedagogiek en de groep Aio's. Ik denk met plezier terug aan de mijn eerste jaar toen ik in Groningen woonde en we regelmatig gezellige borrels en etentjes hadden. Daarnaast heb ik de contacten met de collega's van de ZEMVB groep, zoals Annette van der Putten en Petra Poppes, altijd erg gewaardeerd. Dank voor jullie belangstelling voor hoe het ging en voor jullie rol als lotgenoten als het ging om tijdschriften die niets van zich lieten horen of met een berg *revisions* kwamen.

Tenslotte is het tijd voor een dankwoord voor hen die dichtbij mij staan. Ik wil mijn vrienden en familieleden bedanken die steeds weer met me hebben meegeleefd. Bijzondere dank daarbij aan mijn lieve ouders, die mij zoveel hebben bijgebracht dat het niet in woorden is te vatten. Jullie hebben de basis gelegd voor wie ik vandaag ben. Dankzij jullie heb ik het zelfvertrouwen en doorzettingsvermogen gehad die nodig zijn om een project als dit te kunnen afmaken. Wie ook een steun voor mij is geweest, dat is Flemming. Flemming, these words are for you. Thanks for being such

a good colleague and friend. I always enjoy spending time with you and you are the only person that I know that has the same ability to work like a mad person and also enjoy doing absolutely nothing. De laatste woorden zijn voor André en Steef. Lieve Arends-mannen: wat fijn dat jullie mijn “goede en slechte tijden” met me willen delen. Jullie hebben altijd oprechte belangstelling voor wat ik doe. André, je bent je zelfs gaan verdiepen in wetenschappelijk onderzoek en hebt tijdens mijn onderzoek ook maar even een universitaire master afgerond en een film gemaakt over doofblindheid. Daardoor werd je een heuse sparringpartner voor me. We zagen dit promotietraject allebei als een reis en deze metafoor gebruiken we ook voor het leven. Ik eindig met de wens dat we nog lang samen mogen reizen.

Appendix

Curriculum Vitae

Curriculum Vitae

Saskia Damen werd op 6 augustus 1973 geboren in Zeist. Na het behalen van haar doctoraal diploma orthopedagogiek aan de Universiteit van Amsterdam, ging zij in 1997 werken als gedragswetenschapper bij Bartiméus in Doorn. Hier deed zij ruime ervaring op in de diagnostiek en begeleiding van mensen met meervoudige beperkingen, waaronder doofblindheid. Ook behaalde zij hier haar registratie tot GZ-psycholoog. In 2006 richtte zij samen met anderen het Bartiméus Expertisecentrum Doofblindheid op. In dat jaar deed zij onder leiding van prof. Schuengel van de VU Amsterdam onderzoek naar de effecten van de methode Contact bij personen met een visuele- en verstandelijke beperking. In 2007 studeerde zij cum laude af aan de Rijksuniversiteit Groningen binnen de internationale master “*communication and deafblindness*”. Saskia is voorzitter van de netwerkgroep voor professionals werkzaam voor mensen met lichamelijke, zintuiglijke, meervoudige beperkingen en taalontwikkelingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Onderwijskundigen en pedagogen (NVO). Ze is tevens redactielid van het NVO tijdschrift. Sinds 2008 maakt ze deel uit van een internationale werkgroep die onderzoek doet naar het meten van cognitieve vaardigheden van personen met aangeboren doofblindheid. In 2013 publiceerde zij samen met Mijkje Worm een boek over aangeboren doofblindheid, dat werd vertaald in het Engels en Deens. Eind 2014 rondde zij haar promotieonderzoek af binnen de leerstoel doofblindheid van prof. Janssen aan de Rijksuniversiteit Groningen. In Januari 2015 is ze gaan werken voor het kenniscentrum doofblindheid van Koninklijke Kentalis.