

## University of Groningen

### Anders kijken en gezien worden

van der Putten, A. A. J.

*Published in:*

NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen

**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:*

2018

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

*Citation for published version (APA):*

van der Putten, A. A. J. (2018). Anders kijken en gezien worden: ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2018(2), 131-144.

#### 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.*

# Anders kijken en gezien worden: ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

---

*Rede uitgesproken bij de benoeming tot hoogleraar in de Faculteit Gedrags- & Maatschappijwetenschappen met de leeropdracht Orthopedagogiek, i.h.b. mensen met ernstige meervoudige beperkingen.*

**Prof. dr. Annette van der Putten**

## **Inleiding**

Opgroeien in een gezin met oudere broers en een oudere zus heb ik soms ervaren als het gelijktijdig leven in twee generaties. Zo kon ik als jong meisje al vechten als een volwassen man en viel ik regelmatig in slaap bij muziek van de Rolling Stones en Spike Jones. Opgroeien in dit gezin hield ook in dat ik keek naar series als 'Q & Q' en 'Kunt u mij de weg naar Hamelen vertellen, meneer?' en leuke mannen automatisch associeerde met types als Rob de Nijs en Donny Osmond. Maar gelukkig heeft opgroeien met oudere broers, schoonzussen, zus en zwager ook zo zijn positieve kanten. Zij werkten namelijk met mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en door hen leerde ik deze bijzondere mensen al als jong meisje kennen. En zo kreeg ik de kans te zien hoe hun leven én de zorg er in die tijd, zo'n 35 jaar geleden, er uit zag.

In die tijd ontmoette ik Coby. Coby was een jonge vrouw van middelbare leeftijd, maar volgens de begeleiders op de groep functioneerde ze als een kind van enkele maanden. Vanwege haar sterk vergroeide lijf zat Coby in een op haar lichaam aangepaste rolstoel. Deze stoel stond iets achterover gekanteld om te voorkomen dat zij pijn kreeg door maaginhoud die terugvloeyde in haar slokdarm. Omdat ze haar handen en armen nauwelijks kon gebruiken werd zij door anderen geholpen bij alledaagse activiteiten zoals wassen, aankleden, eten en drinken. Coby had veel last van epilepsie en ik herinner me dat ze vaak ziek was. Ondanks haar ernstige beperkingen en vele gezondheidsproblemen zag Coby eruit als een hippe meid, met blauwe oogschaduw, stoere rokjes en bijpassende sexy truitjes. En ze was dol op muziek. Als ze muziek luisterde, maakte ze kraaiende geluiden van plezier, straalde van oor tot oor, trok haar lichaam in een boogje en

strekte haar armen langs haar oren. Vooral bij het horen én zien van de popgroep Doe Maar, zag je dit zo kenmerkende gedrag van haar. Het is juist ook Doe Maar en ons gezamenlijke bezoek aan hun afscheidsconcert, dat ik me nog goed herinner. Ik heb nog steeds de foto die toen is gemaakt van Coby, mijzelf en ons idool van die tijd Ernst Jansz; Rob en Donny verbleekten hierbij natuurlijk volkomen.

### **Mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen**

Coby was iemand die we tegenwoordig omschrijven als een persoon met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (mensen met meervoudige beperkingen). Deze mensen hebben zowel verstandelijke als motorische beperkingen waarbij beide domeinen zeer ernstig beperkt zijn (Nakken & Vlaskamp, 2007). Vanwege hersenbeschadigingen komen problemen met het waarnemen en het verwerken van visuele-, auditieve-, tast- geur-, reuk- en bewegingsprikkels veel voor. Ook lichamelijke gezondheidsproblemen zoals epilepsie, chronische luchtweginfecties, obstipatie, vergroeiingen en problemen met kauwen, slikken, eten en drinken worden veel gezien (Timmeren, Schans, Putten, Krijnen, Steenbergen, Schrojenstein Lantman-de Valk, & Waninge, 2017). Mensen met meervoudige beperkingen hebben daarnaast vaak een wisselende alertheid (Munde, Vlaskamp, Maes, & Ruijsseenaars, 2014) en veel van hen hebben slaapproblemen (Drenth, Poppes, & Vlaskamp, 2007) en/of gedragsproblemen, zoals zichzelf bijten of krabben, zich in zichzelf terugtrekken of steeds dezelfde herhaaldelijke bewegingen maken (Poppes, Van der Putten, & Vlaskamp, 2010). Door lichamelijke proble-

men is bovendien de kans groot dat zij pijn hebben (Bodfish, Harper, Deacon, & Symons, 2006; Putten, van der, & Vlaskamp, 2011) én gebruiken veel van hen diverse medicijnen (Hogg, 1992; Heide, Putten, Berg, Taxis, & Vlaskamp, 2009; Lim, 2007).

Mensen met meervoudige beperkingen hebben een atypische manier van communiceren en maken nauwelijks gebruik van gesproken taal. Zij maken zichzelf veelal duidelijk door geluiden, bewegingen, veranderingen in de mimiek en het al dan niet maken van oogcontact. Maar ook fysiologische reacties, zoals zweten, een versnelde ademhaling, kleurveranderingen in bijvoorbeeld het gezicht en veranderingen in spierspanning kunnen communicatieve signalen zijn (Bunning, 2009). Naast deze 'andere', onconventionele manier van communiceren, is hun communicatieve gedrag en de betekenis ervan vaak gerelateerd aan de omgeving; hetzelfde gedrag kan in verschillende omgevingen een net iets andere betekenis hebben. Communicatief gedrag is echter vaak zo subtiel en/of anders dat het de nodige inspanning, kennis en ervaring vergt van de omgeving om deze signalen te begrijpen (Bunning, Smith, Kennedy, & Greenham, 2013; Forster, & Iacono, 2014; Hostyn, Daelman, Janssen, & Maes, 2010; Hostyn, Neerinckx, & Maes, 2011).

Coby woonde in een instelling waarbij ze haar woonkamer en slaapkamer deelde met negen anderen en ondanks dat al deze mensen meervoudige beperkingen hadden, waren er grote verschillen tussen hen in mogelijkheden en beperkingen; deze heterogeniteit is kenmerkend voor deze groep. Maar hun afhankelijk-

heid van anderen is juist wat zij gemeenschappelijk hebben (Nakken, 2011).

Het functioneren van iemand met meervoudige beperkingen wordt bepaald door het tegelijkertijd aanwezig zijn van diverse beperkingen en problemen, die verweven zijn en elkaar bovendien wederzijds beïnvloeden. Deze verwevenheid is echter zo complex dat oorzaak en gevolg lastig te onderscheiden zijn: heeft iemand slaapproblemen door aanwezige gedragsproblemen of ontwikkelt iemand een gedragsprobleem als gevolg van slecht slapen? Het functioneren hangt niet alleen af van factoren binnen de persoon. Ook factoren buiten de persoon zijn van invloed. Mensen met meervoudige beperkingen hebben vanuit zichzelf minimale mogelijkheden voor ontwikkeling of ontplooiing: zij hebben daarvoor anderen nodig en zijn afhankelijk van de kwaliteit van de ondersteuning die deze anderen bieden. Gedragsproblemen kunnen bijvoorbeeld ook veroorzaakt worden doordat iemand te veel, te weinig of op de verkeerde manier wordt gestimuleerd of begeleid. Organisatorische aspecten, zoals de samenwerking tussen zorgprofessionals, de samenwerking tussen professionals en ouders, maar ook de beschikbaarheid van middelen en tijd kunnen deze afstemming positief of negatief beïnvloeden. Om de ondersteuning die geboden wordt nauwkeurig af te stemmen op de mogelijkheden, beperkingen, wensen en behoeften van de persoon moeten we de verwevenheid van de interne factoren én de factoren in de omgeving begrijpen. Om deze verwevenheid beter te begrijpen is kennis onontbeerlijk. Zelf heb ik kunnen zien dat de kennis over deze bijzondere groep mensen de afgelopen 35 jaar sterk is toegenomen en dat de

ondersteuning aan deze mensen mede daardoor fundamenteel veranderd en verbeterd is. Onderzoeker van het eerste uur en Alma Mater van het vakgebied Carla Vlaskamp is hierbij, samen met Han Nakken en nationale en internationale collega's toonaangevend geweest (Nakken & Vlaskamp, 2007). Maar ook organisaties zoals de 's Heeren Loo Zorggroep, Koninklijke Visio, en vele collega instellingen speelden, en spelen nog steeds, in deze kennisontwikkelingen een belangrijke rol.

Doordat we meer weten over mensen met meervoudige beperkingen, kijken we anders naar deze mensen dan in de tijd van Coby. We erkennen hun bestaan, én erkennen dat deze groep mensen wensen en behoeften heeft zoals u en ik (Vlaskamp, 2014). En we erkennen bovenal hun geheel eigen problemen. Het is de verwevenheid van problemen en beperkingen binnen de persoon die kenmerkend is voor deze groep en hen uniek maakt. Het is aan ons om deze verwevenheid te begrijpen. We erkennen echter ook steeds meer dat kinderen, maar ook volwassenen met meervoudige beperkingen zich, ondanks aanwezige beperkingen, wel degelijk kunnen ontwikkelen en ontplooiën en nieuwe vaardigheden kunnen leren (van der Putten, ter Haar, Maes, & Vlaskamp, 2015; Vlaskamp, Poppes, & van der Putten, 2015). Maar ook hier wordt duidelijk dat hun functioneren én de mogelijkheden tot ontwikkeling sterk afhankelijk zijn van het (activerende) handelen en dus de ondersteuning van anderen. Ook de verwevenheid met deze externe factoren moeten we begrijpen. Hun functioneren (en de ontwikkeling daarin) moet gezien worden vanuit de relatie met deze omgeving. Aangeven welke wensen

en behoeften je hebt, invloed uitoefenen op je leven, kan alleen als anderen in staat zijn systematisch te ontdekken wat de betekenis is van je gedrag en daar vervolgens op een juiste manier op te reageren.

Meer kennis en hierdoor meer inzicht in het functioneren en de mogelijkheden tot ontwikkeling, legt echter ook bloot waar nog hiaten bestaan in kennis. Door meer kennis stellen we andere vragen én worden we gedwongen anders te kijken naar mensen met meervoudige beperkingen en naar de manier waarop we hen ondersteunen. Juist dat anders kijken is belangrijk binnen de onderzoeksthema's waar we ons binnen de basiseenheid orthopedagogiek mee bezig houden (van der Putten & Grietens, 2014). We richten ons aan de ene kant op fundamentele vragen die ingaan op het voorkomen en de verwevenheid van pijn, gedrags- en slaapproblemen en het verloop van de motorische ontwikkeling. Aan de andere kant stellen we vragen die gericht zijn op de relatie tussen de persoon met meervoudige beperkingen en zijn of haar omgeving. Dit zijn vragen naar bijvoorbeeld de effectiviteit van interventies en de rol van zorgprofessionals, vragen over het bevorderen van sociale contacten en het ondersteunen van en samenwerken met ouders en gezinnen.

Ondanks de grote verscheidenheid aan onderwerpen binnen onze vakgroep, beperk ik mij vandaag tot twee thema's die mij, als bewegingswetenschapper én als moeder en kind uit een gezin met vier broers en zussen nauw aan het hart liggen; bewegen en gezinnen.

## 1. Het eerste thema: bewegen

In de tijd van Coby werden mensen met meervoudige beperkingen veelal gezien als 'bedlegerig' en was de ondersteuning gericht op zorg. In de loop van de tijd werd er anders gekeken naar wat goede ondersteuning was en werd het belang van het aanbieden van activiteiten en activering van zowel kinderen als volwassenen met meervoudige beperkingen steeds meer erkend. Mensen met meervoudige beperkingen werden uit bed gehaald en kregen één of meerdere dagdelen activiteiten aangeboden. Uit verschillende door ons uitgevoerde studies blijkt dat de hoeveelheid aangeboden activiteiten de laatste jaren sterk is toegenomen. Maar inhoudelijk bestaat er nog weinig variatie in aangeboden activiteiten en zijn deze activiteiten veelal sensorisch gericht en weinig activerend (Hiemstra, Vlaskamp, & Wiersma, 2007; Putten, van der, & Vlaskamp, 2011a; Putten, van der, Vlaskamp, & Poppes, 2009; Vlaskamp, Hiemstra, Wiersma, & Zijlstra, 2007).

Enkele jaren geleden hebben we een onderzoek uitgevoerd naar de mate van motorische activering bij volwassenen met meervoudige beperkingen (van der Putten, Bossink, Frans, Houwen, & Vlaskamp, 2017). We hanteerden hierbij een brede definitie van motorische activering en brachten in kaart hoe vaak iemand, met of zonder hulp, veranderde van lichaamshouding en/of van plaats in de ruimte. Ook bekeken we hoe vaak iemand een activiteit aangeboden kreeg waarbij hij of zij gestimuleerd werd om te bewegen. Zelfs met deze ruime opvatting van bewegen, was er sprake van inactiviteit: Bewegen, of beter gezegd motorische activering vormde nauwelijks onderdeel

van de dagelijkse ondersteuning aan volwassenen met meervoudige beperkingen binnen residentiele voorzieningen (van der Putten et al., 2017).

Door inactiviteit krijgen mensen met meervoudige beperkingen nauwelijks de kans te profiteren van de positieve effecten van bewegen. Diverse studies bij zowel kinderen als volwassenen met meervoudige beperkingen hebben namelijk aangetoond dat motorische interventies kunnen leiden tot een verbetering van motorische vaardigheden, maar ook tot een toename van zelfstandigheid, verbetering van de fysieke fitheid, toename van alertheid en tot vermindering van gedrags- en slaapproblemen (Bossink, van der Putten, Waninge, & Vlaskamp, 2017; Houwen, van der Putten, & Vlaskamp, 2014; Jones, Walley, Leech, Paterson, Common, & Metcalf, 2007; Ogg-Groenendaal, Hermans, & Claessens, 2014; Petitiaux, Elsinga, Cuppen-Fontaine, & Vlaskamp, 2006; van der Putten, Houwen, & Vlaskamp, 2014; Van der Putten, Vlaskamp, Reynders, & Nakken, 2005; Whinnery, & Whinnery, 2011, 2012). Deze kennis dwingt ons het belang in te zien van bewegen voor zowel kinderen als volwassenen met meervoudige beperkingen. Naast vragen als: hoe draagt bewegen bij aan de lichamelijke gezondheid?, moeten we ook vragen stellen als: hoe kan bewegen zorgen voor een betere geestelijke gezondheid zoals een afname van gedragsproblemen? Welke motorische vaardigheden kunnen we iemand nog aanleren zodat hij of zij meer regie kan voeren over zijn bestaan? Welke rol speelt houding en beweging bij de communicatie en interactie met de omgeving? Ook hier bestaat er weer een sterke verwevenheid tus-

sen factoren binnen de persoon en het gedrag van de omgeving (Nijs, Penne, Vlaskamp, & Maes, 2016). De houding van de persoon beïnvloedt het gedrag van de omgeving; zo maken begeleiders eerder contact met iemand die rechtop zit dan met iemand die ligt (McEwen, 1992). Maar iemand aan kunnen raken, iets aan kunnen wijzen of materiaal kunnen pakken als vorm van communicatie, hangt ook af van motorische vaardigheden en de houding en positie waarin iemand zich bevindt. Meer kennis over de relatie tussen motoriek, communicatie en de rol van de omgeving vanuit een relationele blik is noodzakelijk.

Door anders te kijken naar bewegen én vanwege het gebrek aan beschikbare motorische interventies, ontwikkelde de praktijk verschillende beweegvormen om zowel kinderen als volwassenen met meervoudige beperkingen te activeren. Waaruit deze beweegvormen bestaan en of ze leiden tot meer bewegen, weten we niet. Ook is onduidelijk welke effecten deze beweegvormen teweeg brengen. Uit een recente door ons uitgevoerde literatuurreview wordt duidelijk dat 'iets doen' op motorisch gebied meer effecten oplevert dan 'niets doen' (Houwen et al., 2014). De meeste studies richten zich echter op verbetering van motorisch vaardigheden of lichamenlijk gezondheid. Slechts een gering aantal onderzoeken heeft de effecten van bewegen op andere domeinen zoals het sociale functioneren geanalyseerd. Het is dus van belang dat we meer kennis genereren over hoe we kinderen en volwassenen met meervoudige beperkingen moeten activeren en welke effecten op verschillende ontwikkelingsdomeinen dan bereikt worden.

Als eerste stap richting de beantwoording van deze reeks met vragen, analyseren we momenteel de inhoud en kwaliteit van verschillende beweegvormen én ontwikkelen we een programma waarbinnen deze beweegvormen structureel én gericht kunnen worden gebruikt in de praktijk. Door analyse van de effecten van dit programma, krijgen we meer kennis over de betekenis van bewegen, juist voor mensen die gekenmerkt worden door ernstige motorische beperkingen.

Omdat de omgeving een belangrijke taak heeft in motorische activering van mensen met meervoudige beperkingen, is inzicht in de rol van deze omgeving van belang. Samen met collega's van de Hanze Hogeschool, het UMCG, de Erasmus universiteit en de universiteit van Nijmegen voeren we verschillende studies uit naar de rol van begeleiders en andere professionals in de ondersteuning van mensen met meervoudige beperkingen. De volgende vragen staan centraal: welke rol spelen kennis, vaardigheden, motivatie en bewustzijn van professionals bij het activeren van mensen met meervoudige beperkingen? Welke scholingsbehoeften hebben professionals om deze groep mensen optimaal te laten profiteren van bewegen? En tot slot: leidt scholing van professionals tot meer bewegen en positieve effecten bij de persoon met meervoudige beperkingen? Door antwoord op deze vragen begrijpen we beter hoe factoren binnen de persoon en factoren buiten de persoon verweven zijn die zorgen voor positieve effecten van bewegen op verschillende domeinen.

### **Motorische ontwikkeling**

Voor het juist motorische activeren op het juis-

te moment is ook kennis over het verloop van de motorische ontwikkeling onontbeerlijk. Over het verloop van deze ontwikkeling werd en wordt er van uitgegaan, dat kinderen en volwassenen met meervoudige beperkingen zich motorisch in dezelfde volgorde ontwikkelen als kinderen of volwassenen met minder ernstige beperkingen, maar dat de ontwikkeling sterk vertraagd is en veel motorische mijlpalen niet worden bereikt. Toch is er ook bewijs dat mensen met meervoudige beperkingen zich niet alleen vertraagd ontwikkelen maar dat de motorische ontwikkeling ook anders verloopt. Anders in de zin dat mijlpalen zich in een andere volgorde ontwikkelen of dat bepaalde vaardigheden zich niet ontwikkelen terwijl andere, die doorgaans zich later ontwikkelen, wel uitgevoerd kunnen worden of dat vaardigheden tijdelijk uitgevoerd kunnen worden en later verdwijnen. Dit verschil van standpunt over het verloop van de motorische ontwikkeling, vertraagd en/of anders wordt binnen de wetenschap als de *delay-difference* discussie aangegeven (Visser, Vlaskamp, Emde, Ruiters, & Timmerman, 2017). Samen met collega's van de Katholieke Universiteit Leuven volgen we een grote groep jonge kinderen met een ernstige ontwikkelingsvertraging om het verloop van de motorische ontwikkeling te analyseren. Voorlopige resultaten gaan richting het *difference* perspectief (van der Putten, 2014; Schalen, van der Putten, Visser, Maes, & Vlaskamp, 2016). In de toekomst willen we deze kinderen, en ook volwassenen met meervoudige beperkingen, langer volgen om het verloop van de motorische ontwikkeling beter te begrijpen. Daarbij analyseren we ook welke relatie bestaat tussen de motorische ontwikkeling en de ontwikkeling van andere domei-

nen. In het algemeen gaan we er vanuit dat bij kinderen zonder of met minder ernstige beperkingen er een relatie bestaat tussen het motorisch functioneren en bijvoorbeeld het verstandelijk functioneren, maar dat de domeinen ook duidelijk te onderscheiden zijn. Dit zie je terug binnen instrumenten als de Bayley ontwikkelingschalen (de opvolger van de BISS II) en de KID-N. Beide instrumenten onderscheiden een aparte schaal die gericht is op het motorisch functioneren. Kennis over óf, en zo ja hoe de motorische, verstandelijke, communicatieve en sociaal-emotionele ontwikkeling bij kinderen, maar ook bij volwassenen met meervoudige beperkingen samenhang is zeer schaars.

We hebben recent de relatie onderzocht tussen de motorische ontwikkeling enerzijds en de verstandelijke ontwikkeling en de taalontwikkeling anderzijds (Houwen, Visser, van der Putten, & Vlaskamp, 2016). De onderzoeksgroep bestond uit kinderen met diverse ontwikkelingsproblemen, waaronder kinderen met meervoudige beperkingen. Uit de resultaten blijkt dat naarmate de kinderen ernstiger beperkt waren de samenhang tussen de domeinen toenam; bij kinderen met meervoudige beperkingen was de relatie tussen de motoriek en de verstandelijke ontwikkeling, en taalontwikkeling, het sterkst (Houwen et al., 2016). Deze domeinen zijn dus, bij kinderen met meervoudige beperkingen, zeer sterk met elkaar verweven en kunnen nauwelijks los van elkaar gezien worden. Vervolgonderzoek naar het stimuleren van de motorische ontwikkeling moet uitwijzen of en zo ja hoe de verstandelijke ontwikkeling en de taalontwikkeling hierdoor beïnvloed kan worden én of er ook

een dergelijke relatie bestaat met bijvoorbeeld de sociaal-emotionele ontwikkeling. Door de motorische ontwikkeling te relateren aan de cognitieve, sociaal-emotionele en communicatieve ontwikkeling begrijpen we meer de verwevenheid van ontwikkelingsgebieden en het andere verloop van de ontwikkeling van deze kinderen. Toekomstig onderzoek zou zich bovendien moeten richten op volwassenen met meervoudige beperkingen.

Meer kennis over het verloop van de motorische ontwikkeling en de verwevenheid van ontwikkelingsdomeinen dwingt ons ook anders te kijken naar diagnostiek. Diagnostiek vat ik hier op als het in kaart brengen van de mogelijkheden, beperkingen, wensen en behoeften van iemand en vormt het uitgangspunt voor het juist ondersteunen van de persoon met meervoudige beperkingen. Instrumenten die bij het proces van diagnostiek gebruikt worden moeten rekening houden met de sterke verwevenheid van het motorisch functioneren en het functioneren op andere ontwikkelingsdomeinen. Ook moeten deze instrumenten rekening houden met het mogelijke andere verloop van de motorische ontwikkeling. Het bepalen van het motorisch functioneren of het bepalen van een ontwikkelingsniveau of leeftijd met instrumenten die geen rekening houden met de verwevenheid van verschillende domeinen en/of geen rekening houden met een ander verloop van deze ontwikkeling geeft een verkeerde inschatting van de mogelijkheden én onmogelijkheden van de persoon én leidt vervolgens tot ondersteuning die onvoldoende is afgestemd op aanwezige mogelijkheden en behoeften. Naar de ontwikkeling van instrumenten en deze manier van diagnostiek vanuit dit



andere perspectief wordt vanuit onze vakgroep sinds jaren onderzoek gedaan (Vlaskamp et al., 2015; Wessels & van der Putten, 2017).

## 2. Dan het tweede thema: gezinnen

De ouders van Coby brachten hun kind op jonge leeftijd naar een instelling en droegen de zorg over aan anderen. In die tijd werd zorg waarbij ouders op afstand stonden en waarbij er nauwelijks sprake was van samenwerking tussen ouders en professionals, gezien als goede zorg.

Door de jaren heen werden ouders en andere verwanten, zoals broers en zussen van kinderen met meervoudige beperkingen, steeds meer betrokken bij de ondersteuning en werd de belangrijke rol van deze verwanten in het leven van mensen met meervoudige beperkingen steeds meer erkend (Dunlap, Newton, Fox, Benito, & Vaughn, 2001). Zij zijn vaak de enige continue factor in het leven van een persoon met meervoudige beperkingen en dé experts als het gaat om het kennen van de wensen, behoeften, voor- en afkeuren en het juist interpreteren van het gedrag (de Geeter, Poppes, & Vlaskamp, 2002; Vlaskamp, 2014). Binnen ontwikkelde ondersteuningsprogramma's voor mensen met meervoudige beperkingen zijn ouders en familie dan ook één van de belangrijkste disciplines (Vlaskamp et al., 2015).

Ook de wetenschap heeft zich steeds meer op deze gezinnen gericht. Het onderzoeksgebied is echter nog jong en daardoor is de beschikbare kennis gering. Toch is er momenteel veel gaande, zowel binnen de praktijk als binnen onderzoek en beleid rondom gezinnen met kinderen met meervoudige beperkingen. Dit

komt mede door de rol van de ouders zelf. Zij laten zich steeds sterker horen via organisaties als de BOSK en 2CU en de recent opgerichte werkgroep 'Wij zien je wel'.

De afgelopen jaren hebben we vanuit onze groep verschillende studies uitgevoerd waarbinnen ouders en broers en zussen van kinderen met meervoudige beperkingen centraal stonden. De resultaten geven inzicht in de zware taak waar ouders voor staan. Ouders spelen bijvoorbeeld een cruciale rol in het onderhouden van de sociale contacten van hun kind en bij het ouder worden zijn zij, naast zorgprofessionals, vaak de enige personen waar hun kind contact mee heeft (Kamstra, van der Putten, & Vlaskamp, 2014). Ouders zijn wat betreft tijd overbelast en leveren in op hun eigen vrije tijd en sociale contacten, ondanks formele ondersteuning die het gezin ontvangt (Luijkx, van der Putten, & Vlaskamp, 2017b; Tadema, & Vlaskamp, 2010). Moeilijkheden om samen met het kind met meervoudige beperkingen en andere kinderen in het gezin activiteiten te ondernemen, het moeten aanpassen van vaste patronen en routines in het gezin, en financiële consequenties worden door ouders ervaren als negatieve consequenties van het hebben van een kind met meervoudige beperkingen (Luijkx, van der Putten & Vlaskamp, 2017a). Ouders en ook broers en zussen hebben naast negatieve ook positieve ervaringen (Luijkx, van der Putten & Vlaskamp, 2016; Luijkx et al., 2017a). Zij geven aan meer tolerant te zijn naar mensen die 'anders' zijn, waarden het leven meer en ervaren een verbetering van relaties binnen het gezin sinds ze een kind met meervoudige beperkingen hebben. Ook blijkt uit de door ons uitgevoerde studies dat de samen-

werking tussen ouders en zorgprofessionals niet altijd naar volle tevredenheid van ouders verloopt, zeker niet als het gaat over de manier waarop ouders betrokken worden bij de ondersteuning en de wijze waarop er met hen gecommuniceerd wordt (Fonteine, Zijlstra, & Vlaskamp, 2008; Jansen, van der Putten, & Vlaskamp, 2013, 2017).

Opgedane kennis laat zien dat we hun zware taak moeten erkennen en oog moeten hebben voor deze ouders. Momenteel bevragen we ouders bijvoorbeeld ook naar hun ideeën over de rol van zelfbepaling van mensen met meervoudige beperkingen vanuit een samenwerking met de universiteit van Tilburg en de Vrije Universiteit Amsterdam. De kennis maakt eveneens duidelijk dat er nog een lange lijst problemen ligt die we met elkaar moeten aanpakken. We, en met we refereer ik aan de BOSK en de RUG, stellen momenteel samen met ouders van zowel jonge kinderen als volwassen kinderen met meervoudige beperkingen, een onderzoeksagenda op om de positie van ouders te versterken en hun ervaringen en behoeften centraal te stellen. We hebben aan ouders gevraagd welke vragen binnen de wetenschap centraal zouden moeten staan om tegemoet te komen aan de problemen waarmee zij kampen. Van de meer dan 200 vragen die zij formuleerden ging ruim 20% over het gezin. Deze vragen weerspiegelden twee grote problemen waar gezinnen met een kind met meervoudige beperkingen mee te maken hebben: hoe zorgen we voor een goed leven voor ons kind? en hoe blijven we als gezin overeind?

Deze twee vragen zijn op zichzelf zeer relevant maar de relatie tussen beide vragen

dwingt ons op een andere manier naar ouders en gezinnen te kijken: Enerzijds beïnvloedt het kind, zowel positief als negatief, het functioneren van het gezin én het functioneren van de verschillende leden binnen dit gezin. Anderzijds beïnvloeden het gezin én het welbevinden van de ouders en ook broers en zussen elkaar en het functioneren van het kind met meervoudige beperkingen (Hastings, 2016). Deze dynamische interactie binnen een gezin geven we tegenwoordig aan met het begrip ‘gezinskwaliteit van bestaan’. Over de ‘gezinskwaliteit van bestaan’ van gezinnen met een kind met meervoudige beperkingen is echter nog veel onbekend. Onderzoek van onze collega’s uit Leuven bij gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking wijst uit dat een toename van de ernst van de beperkingen én mede daardoor de hogere ondersteuningsbehoeften van het gezin gerelateerd zijn aan een lager emotioneel welbevinden van het gezin als geheel (Vanderkerken, Heyvaert, Onghena, & Maes, 2017). Of dit ook geldt voor gezinnen met een kind met meervoudige beperkingen gaan we onderzoeken. We doen dit samen met de Hanze Hogeschool en de BOSK. We willen bovendien weten hoe de gezinskwaliteit én de behoeften van deze gezinnen veranderen als kinderen ouder worden. Tot slot willen we weten in hoeverre de ‘gezinskwaliteit van bestaan’ én het individueel welbevinden veranderen als we tegemoet komen aan de behoeften van deze gezinnen. Daarbij hebben we, naast de negatieve aspecten, speciaal oog voor positieve aspecten binnen het gezin. Positieve ervaringen kunnen namelijk ‘beschermende’ factoren zijn die zorgen dat gezinnen blijven functioneren. Onderzoek naar deze beschermende factoren en hoe deze

samenhangen met gezinskenmerken en de mate waarin en de wijze waarop deze gezinnen ondersteund worden is noodzakelijk. Ook hier is van belang de verwevenheid van verschillende factoren binnen en buiten het gezin te begrijpen, om zo meer inzicht te krijgen in de gezinskwaliteit van bestaan en hoe we deze kunnen optimaliseren (Hastings, 2016). De positie en rol van broers en zussen van kinderen met meervoudige beperkingen verdient hierbij extra aandacht. Want kennis over deze 'tweede generatie', die mogelijk de zorg van de ouders overneemt, is nog nauwelijks beschikbaar. Al vroeg in het leven van een kind met meervoudige beperkingen spelen zij een belangrijke rol en kennen, net als ouders, het gedrag van hun broer of zus als geen ander. Ook zij spelen zeer waarschijnlijk een belangrijke rol in de toekomst bij het onderhouden of uitbreiden van de sociale contacten van hun broer of zus of familielid met meervoudige beperkingen en binnen de samenwerking met professionals. Zij, mogelijk samen met hun ouders of andere verwanten, moeten met zorgprofessionals bepalen hoe de ondersteuning aan de persoon met meervoudige beperkingen het beste vorm kan krijgen. Ook hier staat niet alleen de vraag van het kind met beperkingen centraal, maar van het gehele gezin of bredere familie. Bekend is, uit studies bij andere doelgroepen, dat een dergelijke familie gerichte ondersteuning zorgt voor een verhoogde betrokkenheid, een hogere tevredenheid met de geboden ondersteuning en een verbeterd welzijn van zowel de hele familie als de individuele gezinsleden.

Geachte aanwezigen. Het leven in twee generaties heeft niet alleen betrekking gehad op

mijn persoonlijke leven en mijn eigen ontwikkeling en bij mij geleid tot anders kijken naar mannen als Donny en Ernst. Twee generaties kennisontwikkeling over mensen met meervoudige beperkingen heeft ook geleid tot anders kijken naar de zorg voor Coby en alle andere mensen met meervoudige beperkingen. Anders kijken als het gaat om het belang van motorische activering. Anders kijken naar de verwevenheid van factoren binnen de persoon en de relatie met factoren in de omgeving die bepalend zijn voor het functioneren van deze mensen. Anders kijken naar zowel diagnostiek als interventies, waarbij rekening gehouden moet worden met de verwevenheid van het motorisch functioneren met andere domeinen en het mogelijke andere verloop van de ontwikkeling. Door dit anders kijken zien we de unieke behoeften van deze groep mensen met meervoudige beperkingen. Maar ook anders kijken, in onderzoek en praktijk, naar gezinnen waartoe deze kinderen en volwassenen behoren is noodzakelijk. Ik pleit voor erkenning dat binnen deze gezinnen eveneens een sterke verwevenheid bestaat tussen het welbevinden van de verschillende leden, dat door de tijd heen zal veranderen. Het is belangrijk oog te hebben voor de negatieve en positieve ervaringen binnen deze gezinnen. Om hen echt te zien moeten we bovenal met hen samenwerken aan het verbeteren van hun bestaan.

Al meer dan twee generaties ontwikkelen we vanuit orthopedagogiek Groningen met een kleine groep gedreven wetenschappers kennis over mensen met meervoudige beperkingen. We richten ons daarbij heel specifiek op zowel kinderen als volwassenen. We doen dit samen met ouders en familie, zorgprofessio-

nals en vele nationale en internationale collega's. Doordat we meer weten, kijken we anders naar kinderen en volwassenen met meervoudige beperkingen en ik hoop dat we ook in de toekomst naar deze bijzondere groep én hun (directe) omgeving blijven kijken; ze moeten gezien worden en gezien blijven.

*Ik heb gezegd*

### Auteur

Prof. dr Annette van der Putten is hoogleraar in de Faculteit Gedrags- & Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen, met de leeropdracht Orthopedagogiek, i.h.b. mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Basiseenheid orthopedagogiek.

Correspondentie-adres:

a.a.j.van.der.putten@rug.nl

### Literatuur

- Arnold, C.K., Heller, T., & Kramer, J. (2012) Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 50(5):373-82.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Nelson, L.G., & Beegle, W. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Bodfish, J.W., Harper, V.N., Deacon, J.R., & Symons, F.J. (2006). Issues in pain assessment for adults with severe to profound mental retardation: From research to practice. In T. Oberlander & F.J. Symons (Eds.), *Pain in children and adults with developmental disabilities* (pp 173-192). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.
- Bossink, L. W., van der Putten, A. A., Waninge, A., & Vlaskamp, C. (2017). A power-assisted exercise intervention in people with profound intellectual and multiple disabilities living in a residential facility: a pilot randomised controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 31(9), 1168-1178.
- Bunning, K. (2009). Making sense of communication. In J. Pawlyn, & S. Carnaby (Eds.). *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*. Wiley-Blackwell.
- Bunning, K., Smith, C., Kennedy, P., & Greenham, C. (2013). Examination of the communication interface between students with severe to profound and multiple intellectual disability and educational staff during structured teaching sessions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 39-52. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01513.x
- Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Drenth, L., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2007). Slaap patronen van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 33, 97-108.
- Dunlap, G., Newton, J. S., Fox, L., Benito, N., & Vaughn, B. (2001). Family involvement in functional assessment and positive behavior support. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 215-221.
- Fonteine, H., Zijlstra, H.P., & Vlaskamp, C. (2008). Transfer of information between parents and teachers of children with profound intellectual and multiple disabilities at special educational centres. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 477-483. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00415.x
- Forster, S., & Iacono, T. (2014). The nature of affect attunement used by disability support workers interacting with adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12), 1105-1120. doi:10.1111/jir.12103
- Geeter, K. I. de , Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 28(6), 443-453.
- Hastings, R. P. (2016). Do Children with Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. In *International Review of Research in Developmental Disabilities*, Vol. 50, pp. 165-194). Academic Press.
- Heide, D. C. van der , Putten, A. A. J. van der, Berg, P. B. van den , Taxis, K., & Vlaskamp, C. (2009). The documentation of health problems in relation to prescribed medication in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 161-168.
- Hiemstra, S. J., Vlaskamp, C., & Wiersma, L. A. (2007). Individual focus in an activity centre: An observatio-

- nal study among persons with profound and multiple disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 14-23.
- Hogg, J. (1992). The administration of psychotropic and anticonvulsant drugs to children with profound intellectual disability and multiple impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(6), 473-488.
- Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M.J., & Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 679-690. doi:10.1111/j.1365.2788.2010.01292.x
- Hostyn, I., Neerincx, H., & Maes, B. (2011). Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 491-503.
- Houwen, S., van der Putten, A., Vlaskamp, C. (2014). A systematic review of the effects of motor interventions to improve motor, cognitive, and/or social functioning in people with severe or profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*; 35: 2093-2116, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24878631>.
- Houwen, S., Visser, L., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2016). The interrelationships between motor, cognitive, and language development in children with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 53, 19-31.
- Jansen, S.L.G., Putten, A.A.J. van der, & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 39(3), 432-441. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x
- Jansen, S.L.G., van der Putten, A.A.J., & Vlaskamp, C. (2016). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: a multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities* 21, 53-67.
- Jones, M. C., Walley, R. M., Leech, A., Paterson, M., Common, S., & Metcalf, C. (2007). Behavioral and psychosocial outcomes of a 16-week rebound therapy-based exercise program for people with profound intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 111-119.
- Kamstra, A., Putten, A.A.J. van der, & Vlaskamp, C. (2014). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi:10.1111/jar12134
- Lim, W. W. C. (2007). Use of psychoactive medications in Hong Kong institutions for adults with severe to profound learning disabilities: A retrospective study (1988-2003) and economic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 529-538. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00357.x
- Luijckx, J., van der Putten, A.A., & Vlaskamp, C. (2017a). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-6.
- Luijckx, J., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288.
- Luijckx, J., Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017b). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 43(4), 518-526.
- Lyons, G., De Bortoli, T., & Arthur-Kelly, M. (2016). Triangulated Proxy Reporting: a technique for improving how communication partners come to know people with severe cognitive impairment. *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2016.1211759
- McEwen, I. R. (1992). Assistive positioning as a control parameter of social-communicative interactions between students with profound multiple disabilities and classroom staff. *Physical Therapy*, 72(9), 634-644.
- McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 240-245.
- Munde, V.S., Vlaskamp, C., Maes, B., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (2014). Catch the wave! Time-window sequential analysis of alertness stimulation in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 40(1), 95-105. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01415.x
- Nakken, H. (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen; een doelgroepafbakening. In: Vlaskamp, C., Maes, B., & Penne, A. (2011). *Ondersteuning van mensen met meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven: Acco. (hfst. 1).
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 4, 83-89.
- Nijs, S., Penne, A., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2016). Peer interactions among children with profound intellectual and multiple disabilities during group

- activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), 366-377.
- Ogg-Groenendaal, M., Hermans, H., & Claessens, B. (2014). A systematic review on the effect of exercise interventions on challenging behavior for people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(7), 1507-1517.
- Petitiaux, W. S. D., Elsinga, G. M., Cuppen-Fontaine, H., & Vlaskamp, C. (2006). Alertheid van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Een casestudy. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 241-254.
- Poppes, P., Van der Putten, A. J. J., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1269-1275.
- Putten, A. A. J. van der, Bossink, L. W., Frans, N., Houwen, S., & Vlaskamp, C. (2017). Motor activation in people with profound intellectual and multiple disabilities in daily practice. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 1-11.
- Putten, A. A. J. van der & Grietens, H. W. E. (2014). Het land binnen de grenzen. Over het onderzoek naar mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In: Van der Meulen, Van der Putten, Poppes & Reynders (red.) *Sporen van de Reiziger. Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp 51-65.
- Putten, A. A. J. van der, Haar, A. ter, & Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015). Duizendpoten. Een literatuuronderzoek naar beschikbare kennis voor zorgprofessionals ten behoeve van de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 151-195.
- Putten, A. van der, Houwen, S., & Vlaskamp, C. (2014). Motorische activering van personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: een teamsport. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 53 (7&8), 351-364.
- Putten, A. van der & Vlaskamp, C. (2011a). Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: An analysis of thematically organized activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 10-17.
- Putten, A. van der & Vlaskamp, C. (2011b). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; A pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1677-1684.
- Putten, A. van der, Vlaskamp, C., & Poppes, P. (2009). The content of support of persons with profound intellectual and multiple disabilities: An analysis of the number and content of goals in the educational programmes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 391-394. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00469.x
- Putten, A. A. J. van der, Vlaskamp, C., Reynders, K. & Nakken, H. (2005). Children with profound intellectual and multiple disabilities: the effects of functional movement activities. *Clinical Rehabilitation*, 19(6), 613-620.
- Roast, J., Hickson, K., & King, S. (2009). Supporting a person with profound intellectual and multiple disabilities to maintain their health; a parents carer and support team experience (pp 37-46). In J. Pawlyn, & S. Carnaby (Eds.). *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*. Wiley-Blackwell.
- Schalen, G., van der Putten, A., Visser, L., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2016). Exploring the motor development of young children with possible severe to profound cognitive and motor developmental delay by means of a questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(7), 732.
- Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 41-48. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x
- Timmeren, E. A., Schans, C. P., Putten, A. A. J. van der, Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., Schroyenstien Lantman-de Valk, H. M. J., & Waninga, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 30-49.
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2017). Quality of Life in Flemish Families with a Child with an Intellectual Disability: a Multi-level Study on Opinions of Family Members and the Impact of Family Member and Family Characteristics. *Applied Research in Quality of Life*, 1-24.
- Visser, L., Vlaskamp, C., Emde, C., Ruiter, S. A., & Timmerman, M. E. (2017). Difference or delay? A comparison of Bayley-III Cognition item scores of young children with and without developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 71, 109-119.
- Vlaskamp, C. (2014). Niet wat je ziet maar hoe je kijkt. Reizen met mensen met (zeer) ernstige verstande-

- lijke en meervoudige beperkingen. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 53, 12, 506-520.
- Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., & Zijlstra, B. J. (2007b). Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 152-159.
- Vlaskamp, C., Poppes, P., & Van der Putten, A. A. J. (2015). Databank interventies langdurende zorg: beschrijving *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Utrecht: Vilans.
- Wessels, M. D., & van der Putten, A. A. (2017). Assessment in people with PIMD: Pilot study into the usability and content validity of the Inventory of the personal Profile and Support. *Cogent Psychology*, 4(1), 1340082.
- Whinnery, S. B., & Whinnery, K. W. (2011). Effects of functional mobility skills training for adults with severe multiple disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 436-453.
- Whinnery, S. B., & Whinnery, K. W. (2012). Effects of increased mobility skills on meaningful life participation for an adult with severe multiple disabilities. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(1), 27-40.