

## Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities

*Gineke Hanzen*

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 muziekkeuze". 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 (Z)EVVB 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 (Z)EVVB. 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 (Z)EVVB. Als vierde inventariseren ze wat nodig is om het doel te bereiken. Als vijfde proberen ze de persoon met (Z)EVVB 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 gebruikelijk 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.