



Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief



De afgelopen weken was er in diverse programma's op de Nederlandse tv en radio aandacht voor de problematiek waar ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen dagelijks mee te maken hebben. Dit zijn problemen die de basiseenheid orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen herkent. Al tientallen jaren wordt er vanuit deze afdeling wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd om de opvoeding en ondersteuning van deze kinderen en volwassenen en hun gezinnen te verbeteren. Deze notitie is dan ook voortgekomen uit de samenwerking met ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, professionals in de ondersteuning van deze mensen, het expertisecentrum EMB, ouderorganisatie de BOSK en stichting 2CU.

*Annette van der Putten, Carla Vlaskamp, Jorien Luijkx, Petra Poppes
Rijksuniversiteit Groningen, Gedrags- en Maatschappij Wetenschappen, Afdeling Orthopedagogiek*



Doel van deze notitie

Het doel van deze notitie is de positionering van de eigenheid van de groep mensen die zich kenmerkt door een combinatie van zeer ernstige verstandelijke en ernstige of zeer ernstige motorische beperkingen. Met eigenheid bedoelen we dat deze groep gezien moet worden als aparte subgroep binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking, met een uniek ontwikkelingsprofiel en daarbij passende eigen ondersteuningsbehoeften. Kennis op het terrein van diagnostiek en behandeling voor mensen met enkelvoudige- en/of minder ernstige beperkingen zijn niet zondermeer toepasbaar voor deze categorie kinderen, adolescenten en volwassenen. In deze notitie pleiten we voor de erkenning van de eigenheid van deze groep, voor een eigen perspectief op zowel ondersteuning als bij wetenschappelijk onderzoek. Om recht te kunnen doen aan de unieke zorgbehoefte en te kunnen komen tot een passende benadering en passende ondersteuning, is het dus belangrijk deze groep te onderscheiden van andere (aanverwante) doelgroepen.

Kenmerken van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Deze notitie gaat over kinderen, adolescenten en volwassenen die we aanduiden als mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). De afgelopen jaren is er regelmatig discussie over zowel de gehanteerde terminologie als wie er nu wel of niet binnen deze doelgroep vallen. Daarom is het belangrijk om tot een afbakening te komen van deze groep en het onderscheid met andere groepen te beschrijven.

Zo spreekt men in de praktijk vaak over de doelgroep mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB). Het gaat hierbij om mensen met een combinatie van (ernstige) beperkingen op uiteenlopende gebieden, waarbij echter een zeer ernstige verstandelijke beperking niet per definitie aanwezig is. Te denken valt aan mensen met matige verstandelijke beperkingen en (ernstige) gedragsproblemen. Deze groep mensen met 'EMB' is echter een te brede groep om voldoende tegemoet te kunnen komen aan de complexe ondersteuningsvraag van kinderen en volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Daarnaast is er een groep die zich kenmerkt door ernstige verstandelijke beperkingen. Deze mensen hebben een Intelligentie Quotiënt van 20/25 tot 35 punten. Naast deze beperking kunnen er ook beperkingen aanwezig op motorisch, communicatief en zintuiglijk gebied. Deze groep wordt veelal aangeduid als EVMB. Tot slot wordt er binnen de groep mensen met een verstandelijke beperking een groep onderscheiden die een zeer ernstige verstandelijke beperking heeft. Bij deze mensen is mate van de verstandelijke beperking dusdanig ernstig, dat het Intelligentie Quotiënt niet betrouwbaar en valide te meten is met gestandaardiseerde instrumenten.^{1,2} Naar schatting is er bij driekwart van deze personen ook een ernstige motorische beperking aanwezig zoals spasticiteit en vergroeiingen zoals een scoliose waardoor zij veelal niet in staat zijn zich zelfstandig voor te bewegen en ook de functionele arm en handfunctie ernstig beperkt is. Over deze laatste groep gaat deze notitie. Deze mensen duiden we aan als mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Wij volgen hiermee de (internationale) omschrijving die is opgesteld bij de oprichting van de special research interest group- profound intellectual and multiple disabilities (SIRG-PIMD); een internationaal samenwerkingsverband van wetenschappers, praktijkprofessionals en ouders die zich specifiek richt op het genereren van kennis over beschreven groep.¹ Naast de zeer ernstige verstandelijke en motorische beperkingen zijn er vanwege de ernstige hersenbeschadiging ook vaak zintuiglijke problemen aanwezig zoals (cerebrale) visus problemen, auditieve beperkingen en problemen met de verwerking van tast-, reuk- en smaakprikkel. Ook gezondheidsproblemen zoals epilepsie, chronische luchtweginfecties, obstipatie, gastro- oesofagiale reflux ziekte, eet- en drinkproblemen komen veelvuldig voor.³ Mede vanwege beschreven problemen is het medicatiegebruik binnen deze groep hoog⁴, ervaren veel van deze mensen chronische pijn^{5,6} en komen gedragsproblemen (zelfverwondend, stereotiep en teruggetrokken gedrag)⁷, slaapproblemen⁸, eetproblemen, problemen met de alertheid en ondergewicht⁹ veel voor.

Een ander specifiek kenmerk van deze groep betreft hun non verbale wijze van communiceren. Deze mensen communiceren veelal door middel van geluiden waarbij een wisselende intonatie, tempo en/of



toonhoogte een andere betekenis kan hebben. Ook communiceren zij door bewegingen die kunnen verschillen in frequentie, intensiteit en richting. Maar ook fysiologische reacties, zoals een verhoogde zweetsecretie, pupilverwijding, versnelde ademhaling, kleurveranderingen en veranderingen in spierspanning kunnen communicatieve signalen zijn evenals veranderingen in de mimiek en het al dan niet maken van oogcontact. Naast deze onconventionele manier van communiceren is het gedrag ook veelal context afhankelijk: hetzelfde communicatieve gedrag kan in verschillende omgevingen een andere betekenis hebben.¹ Veelal zijn hun communicatieve signalen zo subtiel en/of anders dat deze makkelijk door de omgeving onopgemerkt kunnen blijven en/of verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden.

Het is belangrijk aan te merken dat er binnen deze groep mensen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen door de verschillende mogelijke combinaties van beperkingen een forse spreiding bestaat wat betreft cognitieve, motorische, zintuiglijke en sociaal-emotionele mogelijkheden. De een is bijvoorbeeld in staat tot het zelf indrukken van een knop met een zeer beperkte handfunctie, de ander is hier niet toe in staat. Sommige kinderen en volwassenen zijn in staat zich zichtbaar duidelijk te maken, bij anderen zijn communicatieve signalen veel minder duidelijk. Er is dus sprake van een sterk heterogene groep waarbij de wijze waarop de verschillende beperkingen van invloed zijn op elkaar, voor elke persoon een eigen uniek profiel doet ontstaan.

Wat deze groep echter wel gemeen heeft is dat de beschreven beperkingen dusdanig ernstig zijn dat deze mensen 24 uur per dag, zeven dagen per week volledig afhankelijk zijn van anderen.¹⁰ Vanwege deze totale afhankelijkheid én vanwege hun typische wijze van communiceren moet hun functioneren én hun kwaliteit van bestaan beschouwd worden vanuit de relatie met deze omgeving. De aanwezige beperkingen bij deze groep zijn dus zo ernstig dat deze mensen vanuit zichzelf geen tot minimale mogelijkheden hebben: zij hebben hiervoor anderen nodig. De kwaliteit van bestaan van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen wordt dus bepaald door de kwaliteit van de ondersteuning die geboden wordt door en met anderen.¹¹

Eigenheid van de groep

Bij het ondersteunen (opvoeden in de thuissituatie, en professionele diagnostiek, zorg en behandeling) van deze groep moet rekening gehouden worden met de complexe interactie van boven beschreven problemen. Het functioneren van iemand met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen wordt bepaald door zowel de aanwezigheid van verschillende beperkingen en gezondheidsproblemen *naast* elkaar, maar vooral door de *wederzijdse beïnvloeding* van deze problemen.¹² Hierbij lopen oorzaak en gevolg veelal door elkaar. Zo kan spasticiteit leiden tot pijn, en deze pijn kan de kans vergroten op de ontwikkeling van gedragsproblemen zoals zichzelf slaan of zich in zichzelf terugtrekken. Maar deze gedragsproblemen kunnen mogelijk (ook) aanwezig zijn vanwege onder- of overstimulatie in de dagelijkse ondersteuning. Gedragsproblemen kunnen op hun beurt leiden tot een verergering van pijn én de aanwezige spasticiteit. Aanwezige gedragsproblemen in combinatie met een verergering van de spasticiteit belemmeren vervolgens de interactie met de omgeving etc. Het niet of onvoldoende erkennen van deze complexe verwevenheid van problemen die zo typerend zijn voor deze groep mensen leidt tot een simplificering van de aanwezige problematiek én tot ondersteuning die onvoldoende is afgestemd op de individuele wensen en behoeften van de persoon. Ook het niet erkennen en herkennen dat deze kinderen, adolescenten en volwassenen alleen maar vanuit een relatie met anderen kunnen functioneren leidt tot kwalitatief slechte ondersteuning waarbij geen of onvoldoende aandacht is voor de behoeften van het kind of volwassene. Of meer concreet:

1. Indien binnen diagnostiek en behandeling onvoldoende rekening gehouden wordt met deze verwevenheid van problemen, wordt er een invalide en onbetrouwbare schatting gemaakt van zowel het functioneren als het ontwikkelingsverloop van deze mensen. Reguliere ontwikkelingstesten maken veelal gebruik van motorische en/of visueel georiënteerde items én



gaan uit van een ontwikkelingsverloop zoals gezien wordt bij mensen zonder of met enkelvoudige beperkingen.^{13,14} Bepaling van louter een ontwikkelingsniveau, ontwikkelingsquotient of ontwikkelingsleeftijd met instrumentarium houdt onvoldoende rekening met de interactie van beperkingen op verschillende ontwikkelingsdomeinen, en geeft als gevolg daarvan foutieve informatie én/of informatie die van weinig klinische betekenis is. Het niet erkennen van een mogelijk ander verloop van de ontwikkeling én de complexe interactie van verschillende ontwikkelingsdomeinen geeft dus onjuiste informatie over het functioneren van de persoon op verschillende domeinen én dus ook over welke behandeling of activiteiten op welk moment moet worden ingezet met welk te verwachten effect. Zowel binnen diagnostiek als behandeling moet dus rekening gehouden worden met de complexe interactie van beperkingen die bij de beschreven groep gezien wordt.¹²

2. Vanwege de prominent aanwezige beperkingen bestaat de kans ondersteuning te bieden vanuit het perspectief van deze beperkingen. Vanuit dit perspectief worden kinderen en volwassenen gezien als mensen die zich niet of nauwelijks kunnen ontwikkelen, nauwelijks kunnen leren en/of zich vaardigheden eigen kunnen maken en niet duidelijk kunnen maken wat zij willen. Hierdoor ontbreekt elke mogelijkheid voor hen om actieve invloed uit te oefenen op hun bestaan. Ondersteuning vanuit dit perspectief zal louter gericht zijn op verzorging en onvoldoende stimulerend en ontwikkelingsgericht zijn.¹⁵ Het feit dat het ontwikkelingsperspectief van deze mensen zeer beperkt is, betekent echter niet dat er geen mogelijkheid tot leren of ontplooiing is. Uit diverse studies is ook duidelijk dat deze mensen wel degelijk kunnen “leren” en zich vaardigheden eigen kunnen maken indien de juiste ondersteuning door anderen geboden wordt.¹⁶ Geleerde vaardigheden kunnen echter ook weer verloren gaan, als gevolg van bijvoorbeeld ziekte maar dit betekent niet dat het recht op ontwikkeling of maximale ontplooiing daarmee wordt verloren. Het vraagt een aanpassing in de opvoeding/ondersteuning van het kind of de volwassene waarbij vanuit de relatie opnieuw gezocht wordt naar een ontwikkelingsgericht aanbod. Juiste ondersteuning is dus een aanbod dat wordt aangepast aan de behoefte van de persoon op dat moment.
3. Vanwege het groot aantal betrokken professionals is de kans groot dat iedereen vanuit zijn eigen vakspecifieke kennis én vanuit zijn eigen opvattingen ondersteuning biedt aan de persoon en/of het gezin zonder duidelijke (inhoudelijke) afstemming^{16,17}. Deze discontinuïteit en fragmentatie van de ondersteuning heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van bestaan van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen én de *family quality of life*.

Wat is nodig?

Gegeven de specifieke problemen die deze groep heeft én de beschreven gevolgen is erkenning van de eigenheid van deze groep én van de gezinnen met deze kinderen noodzakelijk. Alleen door deze erkenning kan kwalitatief goede ondersteuning geboden worden aan de persoon zelf maar ook aan de gezinnen waarbinnen deze kinderen opgroeien. Een goede samenwerking met ouders, waarbij zij erkend worden als dé kennisdragers van hun kind is hierbij onontbeerlijk.¹⁸ Erkenning van deze groep, als specifieke subgroep van mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking bevordert bovendien de *empowerment* van deze mensen én gezinnen én geeft de mogelijkheid tot het verder ontwikkelen van samenwerkingsverbanden die gericht zijn op kennisverwerving, informatieoverdracht en verdere samenwerking.

Erkenning van deze groep als specifieke groep betekent ook afbakening van deze groep; wie hoort nu wel én wie hoort nu niet tot deze groep? Vanwege de verschillende combinaties van beperkingen is een strikte afbakening van de groep, anders dan de hierboven genoemde kenmerken en het geschetste onderscheid met mensen die ernstig motorisch beperkt zijn en/of een zeer ernstige verstandelijke



beperking hebben, echter niet mogelijk. *Wel is er een kerngroep te identificeren van mensen waarbij er duidelijk zowel een zeer ernstige verstandelijke beperking als een ernstige of zeer ernstige motorische beperking aan de orde is.* Door duidelijkheid wie wel maar wie ook niet tot deze groep 'mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen' behoort kan kwantitatieve informatie beschikbaar komen over de omvang en samenstelling van de groep. Daarnaast kunnen op basis van deze gegevens veranderingen (in ontwikkeling, maar ook in aard en mate van ondersteuning) door de tijd heen gevolgd worden, al dan niet in relatie tot veranderingen in financiering en ondersteuningsvormen en veranderingen in beleid op domeinen als grenzen ten aanzien van levensvatbaarheid, vraagstukken rondom levensbeëindiging en/of palliatieve zorg. Tot op heden zijn formele registraties over de omvang en kenmerken van deze groep niet voorhanden en moeten we ons louter baseren op schattingen. Er zijn gegevens beschikbaar vanuit bijvoorbeeld het Sociaal Cultureel Planbureau en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. De huidige schattingen vanuit verschillende bronnen lopen echter sterk uiteen, namelijk van 8.000 tot 20.000 personen waarvan naar schatting 2000 kinderen¹⁹. Deze gegevens betreffen echter aantallen mensen met ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperkingen zonder rekening te houden met bijkomende beperkingen en/of combinaties van beperkingen. Kennis over de veranderingen in omvang en samenstelling van de groep door de tijd heen, op basis van meer 'harde' gegevens en/of op basis van een landelijke registratie ontbreekt tot op heden.

Erkenning van deze groep betekent concreet dat de ondersteuning is afgestemd op de specifieke kenmerken van deze groep en er gebruik gemaakt wordt van de beschikbare, wetenschappelijke kennis die er is.^{17,18, 20-34} Zo zijn er de afgelopen jaren interventies ontwikkeld en op effectiviteit getoetst voor de beschreven groep op het gebied van de ondersteuning,^{17,35,36} activiteiten^{37,38}, onderwijs²³ en motorische activering³⁹. Daarnaast zijn er instrumenten ontwikkeld voor het bepalen van de alertheid²⁶, functionele mogelijkheden¹⁵, gedragsproblemen⁴⁰, pijn⁶, emotioneel functioneren⁴¹ en kwaliteit van bestaan.^{42,22} Tot slot is er ook steeds meer kennis gekomen over onderwerpen als slaapritmestoornissen⁸, medicatiegebruik⁴ sociale contacten^{30,34}, gedragsproblemen^{24,31}, communicatief gedrag van begeleiders²⁵, samenwerking met ouders¹⁸ en de invloed van deze kinderen op gezinnen.³³ Binnen deze onderzoeken wordt niet altijd een strikt onderscheid gemaakt tussen groepen met ernstige en zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Aanvullende analyses van de beschikbare data kunnen leiden tot een nog meer gerichte kennisontwikkeling over de groep die binnen de huidige notitie centraal staat. Op grond van beschikbare kennis gaan wij ervan uit dat ondersteuning en onderwijs geboden moeten worden vanuit een relationeel ontwikkelingsperspectief. Alleen vanuit het begrijpen van het gedrag van de persoon met beperkingen door de omgeving én het adequaat inspelen op dit gedrag door deze omgeving krijgt het kind of de volwassene de mogelijkheid zelf invloed uit te oefenen op zijn bestaan. Vanuit deze invloed kan hij/zij, ongeacht leeftijd en/of bijkomende beperkingen, zich verder ontplooiën, hoe minimaal dit soms ook lijkt te zijn.¹⁵ Ondersteuning start met adequate handelingsgerichte diagnostiek vanuit dit relationele kader.¹² Dit betekent toepassing van instrumentarium dat rekening houdt met de verwevenheid van problemen én mogelijk ander ontwikkelingsverloop, uitmondend in een profiel waarbij de sterke en zwakke kanten van het functioneren van de persoon aangrijpingspunt is, in plaats van een niet adequaat verkregen intelligentiequotiënt of kalender- en/of ontwikkelingsleeftijd. Binnen deze diagnostiek moet er bovendien worden ingezet op een integratie van kennis over verschillende ontwikkelingsdomeinen én bijdragen van de verschillende betrokken disciplines, inclusief ouders.⁴³

Voor het ontwikkelen van de beschreven relatie is vervolgens interdisciplinair, methodisch, systematisch en doelgericht werken vanuit een relationele visie essentieel.¹⁵ Door op deze wijze in kleine stappen meer kennis te verzamelen over (de betekenis van) het gedrag van de persoon in relatie tot het gedrag van de omgeving ontstaat er een dynamisch en cyclisch proces waarin diagnostiek en behandeling als het ware in elkaar overlopen. Op deze wijze wordt aanwezig gedrag beter begrepen en wordt gaandeweg meer inzicht verkregen in het ingewikkelde proces van elkaar beïnvloedende



factoren. Zo kunnen stukje bij beetje de wensen en behoeften van het individu en het gezin in kaart worden gebracht en de ondersteuning hierop worden aangepast waarbij gestreefd wordt naar een maximale *quality of life*. Zo krijgen mensen met een geheel eigen communicatief repertoire een stem en kunnen zij gehoord worden. Binnen dit proces moet gebruik worden gemaakt van recente kennis die ontwikkeld is voor deze groep¹⁶.

Tot slot

Erkenning van deze groep én gezinnen betekent ook erkenning van de complexe en zware taak waar zorgprofessionals én ouders dagelijks mee te maken krijgen³³ én de unieke rol die zij hebben in het leven van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In een recente publicatie⁴⁴ werden zorgprofessionals als duizendpoten omschreven; hetzelfde label kan gelden voor ouders. Erkenning van de groep maakt het voor iedereen ook duidelijk dat een vergelijking met de opvoeding van jonge kinderen zonder beperking (zoals geuit in recente tv uitzendingen), misplaatst is en getuigend van onvoldoende kennis en inzicht.

We pleiten voor de volgende acties om de kwaliteit van bestaan voor de beschreven doelgroep (inclusief gezinnen) te realiseren:

1. Accepteren en vastleggen dat mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (en de gezinnen waar deze kinderen opgroeien) een speciale groep vormen met eigen kenmerken, vragen en behoeften,
2. Bepalen van de omvang en kenmerken van de groep op basis van formele registraties,
3. In kaart brengen van de specifieke ondersteuningsbehoeften van deze groep mensen en hun families in een onderzoek waarbij wetenschap en ouders nauw samenwerken,
4. Implementatie in de zorg van de beschikbare *evidence based* kennis, programma's en instrumenten.
5. Het bundelen van kennis en expertise omtrent deze groep mensen en gezinnen, bijvoorbeeld door het oprichten van specifieke poli's in ziekenhuizen en behandelcentra, alsmede het delen van kennis op dit terrein.
6. Erkenning van deze groep door plaatsing van deze groep en beschreven aspecten binnen de verschillende thema's van de (interactieve) zorgagenda (met name opgave 3, 4 en 6) die opgesteld wordt door de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Acknowledgement

Onze speciale dank gaat uit naar Sarike de Zoeten en Vanessa de Vries-Liem van stichting 2CU voor hun waardevolle bijdrage aan deze notitie en het beschikbaar stellen van de foto.

Ondersteuning landelijke ouder- en kenniscentra

De inhoud van dit position paper wordt onderschreven door de BOSK, Expertisecentrum EMB, Quality of Life Centre.



Referenties

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.
2. Ware, J. (2009). Creating Responsive Environments for People with Profound Learning and Multiple Disabilities. In J. Pawlyn, & S. Carnaby (Eds.). *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*. Wiley-Blackwell.
3. Timmeren, E. A., Schans, C. P., Putten, A. A. J. van der, Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., Schroyensteen Lantman-de Valk, H. M. J., & Waninge, 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.
4. 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.
5. 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.
6. Putten, A.A.J. van der, & Vlaskamp, C. (2011). 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, 1677-1684.
7. Poppes, P., Putten, A. J. J. van der, & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1269-1275.
8. Drenth, L., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2007). Slaap patronen van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 33, 97-108.
9. Hove, O. (2004). Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 9-17.
10. Nakken (2011). Personen met ernstige meervoudige beperkingen; een doelgroepafbakening. In: Vlaskamp, C., Maes, B. & Penne, A. (Red.). *Ondersteuning van mensen met meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven: Acco. (hfst. 1)
11. 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, 283-294.
12. Vlaskamp, C. (2005). Interdisciplinary Assessment of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. In J. Hogg and A. Langa (Red.) *Assessing Adults with Intellectual Disabilities: A Service Providers' Guide*. (pp. 39- 51). Oxford, UK: The British Psychological Society and Blackwell Publishing Ltd.
13. Putten, A. A. J. van der (2011). Ondersteuning in beweging: motorische activering van personen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In B. Maes. *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Acco.
14. Putten, A. A. J. van der (2014). In de voetsporen van Bladergroen... In B. F. van der Meulen, A. A. J. van der Putten, P. Poppes, K. Reynders (Red.) *Sporen van de Reiziger. Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
15. Vlaskamp, C., Poppes, P. & Putten, A. A. J. van der (2015). Databank interventies langdurende zorg: beschrijving *Opvoedings-/ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Utrecht: Vilans.
16. Zijlstra, H. P., Vlaskamp, C. & Buntinx, W. H. E. (2001) Direct-care staff turnover: an indicator of the quality of life for persons with profound multiple disabilities. *European Journal on Mental Disability*, 22, 39-56.
17. Vlaskamp, C. (1993). *Een kwestie van perspectief. Methodiekontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten*. (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
18. Jansen, S. (2015). *Shared responsibility: a load off your mind: Collaboration with parents in the support of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
19. Vugteveen J., Putten A. A. J. van der & Vlaskamp, C. (2014). *Inventarisatieonderzoek mensen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken*. Stichting Kinderstudies: Groningen.
20. Zijlstra, R. (2003). *Dansen met olifanten. Een onderzoek naar de implementatie van het opvoedingsprogramma in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
21. Putten, A. A. J., van der (2005). *Moving towards independence? Evaluation of the 'Mobility Opportunities Via Education' curriculum with children with profound intellectual and multiple disabilities* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
22. Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities: development of a questionnaire* (Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven).
23. Tadema, A. C. (2007). *From policy to practice: developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
24. Lambrechts, G. (2010). *Staff emotions, beliefs, and reactions towards challenging behaviour of clients with a severe or profound intellectual disability* (Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven).
25. Hostyn, I. (2011): *Interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their direct support staff* (Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven).



26. Munde, V. S. (2011). *Attention please!: Alertness in individuals with profound and multiple disabilities* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
27. Vos, P. (2012). *Measuring subjective well-being of people with severe or profound intellectual disabilities* (Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven).
28. Brug, A. ten (2015). *A good read: A study into the use and effects of multi-sensory storytelling; a storytelling method for persons with profound intellectual and multiple disabilities* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
29. Neerincx, H. (2015). *Need time: Joint attention in interactions with people with profound intellectual and multiple disabilities* (Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven).
30. Nijs, S. (2015). *Experience together. Peer interactions in persons with profound intellectual and multiple disabilities* (Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven).
31. Poppes, P. (2015). *Challenging practices: Challenging behaviour in people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and its consequences for practice* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
32. Bosch, K. A. M. van den (2015). *Safe and Sound: Soundscape research in special needs care* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
33. Luijkx, J. (2016). *Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
34. Kamstra, A. (2017). *Who cares? Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen).
35. Vlaskamp, C., & Putten, A.A.J. van der (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 873-883.
36. Putten, A.A.J. 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*, 391-394.
37. Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-centred active support – Increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*, 291-307.
38. Bruins Slot-Wiersma, L. A. & Hiemstra, S.J. (2014). *Persoonlijk Activeringsprogramma. Resultaat van het onderzoek 'Dagactiviteiten voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen: keuze, inhoud en evaluatie'*. In B. F. van der Meulen, A. A. J. van der Putten, P. Poppes, K. Reynders (Red.) Sporen van de Reiziger. Opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nader onderzocht. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
39. Putten, A.A.J. van der, Vlaskamp, C., Reynders, K., & Nakken, H. (2005). Movement skill assessment in children with profound multiple disabilities: a psychometric analysis of the Top Down Motor Milestone Test. *Clinical rehabilitation, 19*, 635-643.
40. Poppes, P., Putten, A. J. J. van der, & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1269-1275.
41. Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*, 28-38.
42. Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1394-1405.
43. Lyons, G., De Bortoli, T., & Arthur-Kelly, M. (2017). Triangulated Proxy Reporting: a technique for improving how communication partners come to know people with severe cognitive impairment. *Disability and Rehabilitation, 39*, 1814-1820
44. 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.