

Informatie over het onderzoek

Dit onderzoeksproject is uitgevoerd in samenwerking met Koninklijke Visio (G. Hanzen, Dr. A. Waninge, N. van Wingerden, L. van Hemert en M.J. van den Driessche), Bartiméus (A. Maasland en A. Pouwels), VU medisch centrum Amsterdam (Dr. R. van Nispen en Prof. Dr. G. van Rens), Rijksuniversiteit Groningen (Dr. A. van der Putten en Prof. Dr. C. Vlaskamp) en de Hanzehogeschool Groningen (Dr. A. Waninge en Dr. L. Korevaar).

Dit project is mogelijk gemaakt met subsidie van de Programmaraad Visuele Sector.

Voor meer informatie kunt u terecht bij Gineke Hanzen, e-mail: ginekehanzen@visio.org



Mindmap:

**participatie van
volwassenen met een
visuele en (zeer) ernstige
verstandelijke beperking**



Eigen regie
Willen eigen keuzes kunnen maken.
Willen eigen regie houden om zelfrespect en waardigheid te behouden.
Willen dat er met hen gesproken en beslist wordt, in plaats van "over" hen.
Willen betrokken worden bij welke kleding ze aantrekken.
Willen graag dingen in hun eigen tempo doen; de tijd krijgen.
Willen hun eigen wil zelf zoveel mogelijk kunnen blijven aangeven, ook in heel lastige situaties.
Willen zelf bepalen wat ze drinken en eten.
Willen zichzelf kunnen zijn in het huis waar zij wonen.
Willen zelf kunnen bepalen hoe laat ze naar bed gaan.
Willen variatie in hun leven, afgestemd op eigen behoefte.

Inclusie
Willen hun verjaardag op een gezellige manier vieren met visite, cadeautjes en taart.
Willen deel kunnen nemen aan zinvol werk of werk gerelateerde activiteiten.
Willen dezelfde goede medische zorg als mensen zonder beperkingen.
Willen er echt bij horen in de wijk waar ze wonen.
Willen gebruik maken van faciliteiten buiten de instelling.
Willen dat hun leef- en denkwereld wordt vergroot en de interactie met de buitenwereld wordt bevorderd: bv. naar het zwembad, festivals, boodschappen, naar de kerk, muziekvoorstellingen, concerten, bioscoop en meedoen met fietstochten.
Willen zoveel mogelijk ongehinderd deelnemen aan het verkeer.

Ervaren en ontdekken
Willen binnen de mogelijkheden graag veel beleven met hun zintuigen, met alle zintuigen.
Willen genieten van het leven, willen een leuk leven hebben.
Willen de wind en regen beleven.
Willen liggen op de bank met een geurtje.
Willen graag verrassingen, af en toe uit de dagelijkse routine stappen en/of nieuwe routines opbouwen.
Willen bewuster naar uitdagingen op zoek gaan.
Willen de kans krijgen om zelf te ontdekken.
Willen naar een speeltuin kunnen gaan, met toestellen waar ze bewegingen kunnen ervaren.

Mindmap van definitie en factoren voor optimale participatie van volwassenen met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking

In een onderzoek dat in 2015 is uitgevoerd zijn ouders, familieleden, begeleiders, (para)medici, gedragskundigen en onderzoekers gevraagd hun mening te geven over optimale participatie van volwassenen met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Waar denkt u aan bij participatie van deze groep? Welke onderdelen passen bij elkaar? Hoe belangrijk vindt u de verschillende onderdelen?

De deelnemers hebben veel onderwerpen ingebracht en het bleek dat ze grote overeenkomsten lieten zien in het belang ervan. Een selectie van de ingebrachte onderwerpen staat aan de zijkanten van deze mindmap. Een aantal onderwerpen vraagt om 'in de huid te kruipen van' om als het ware het gedrag van de volwassenen met een visuele en (zeer) ernstige verstandelijke beperking te kunnen lezen: ze kunnen niet altijd letterlijk zeggen wat ze willen, maar dat betekent niet dat ze de behoefte niet hebben. Een aantal onderwerpen kan de gedachte oproepen dat dit niet mogelijk is voor deze groep, maar voor hun participatie is het tegelijk van groot belang dat we hier over nadenken en creatief zijn in het vinden van oplossingen. Nu we weten wat belangrijk is in de participatie van deze volwassenen, is het mogelijk om te kijken of deze factoren ook daadwerkelijk terug komen in hun leven. Daarna kunnen we waar nodig de participatie voor deze volwassenen verbeteren.

De meningen van de deelnemers over participatie hebben geleid tot onderstaande definitie van het begrip voor participatie van deze doelgroep.

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.

Communicatie en begrepen worden
Willen kunnen beschikken over een optimaal communicatiemiddel.
Willen iemand die voor ze opkomt als ze dat zelf niet kunnen.
Willen graag begeleid worden door bekende begeleiders die moeite doen om hen te (leren) kennen.
Willen net als ieder ander mens gerichte, integere aandacht.
Willen ervaren dat ze gezien en gehoord worden en daardoor worden begrepen, ook als ze doofblind zijn.
Willen positieve en negatieve ervaringen kunnen delen met anderen.

Deelname en betrokkenheid
Willen betrokken worden en indien mogelijk actief deelnemen aan dagelijkse klusjes.
Willen activiteiten ondernemen passend bij interesses en voorkeur.
Willen dat er meer in mogelijkheden dan in beperkingen gedacht wordt.
Willen mogelijkheden op het gebied van ICT en gebruik maken van een simpel programma op een computer of tablet.
Willen een zinnige daginvulling waarover ze kunnen navertellen 's avonds aan tafel.

Sociale contacten
Willen interactie met andere mensen met een visuele en ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking.
Zijn in staat om verschillende sociale rollen uit te oefenen, zoals b.v. broer, buurman of huisgenoot.
Hebben behoefte aan nabijheid, liefde, warmte, geduld, lichamelijk contact en iemand die ze helpt als ze het moeilijk hebben.
Willen contacten hebben binnen hun eigen woon-omgeving en daar buiten: familie, vrienden, kennissen, burens, collega's, etc.

Vrije tijd, ontspanning en recreatie
Willen in hun vrije tijd wat te doen hebben in plaats van alleen maar te zitten wachten.
Willen dat er activiteiten buiten de instelling ondernomen worden, zoals bv. naar de markt, de kapper, het tuincentrum, het strand of uit eten.
Willen kunnen genieten van de natuur.
Willen (aangepast) sporten en hobby's uitoefenen.
Willen op vakantie kunnen.