

Participatie voor mensen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking

Een systematische literatuurreview naar een definitievoorstel van participatie, de invulling en bevordering van participatie buiten het microniveau van personen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking.

Annemijn Elise Dollen

S3660559

Masteropleiding Orthopedagogiek

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Rijksuniversiteit Groningen

dr. A. (Annet) ten Brug, dr. J. (Jorien) Luijkx

prof. Dr. M. (Monika) Smit

December 2023

Aantal woorden: 9805

Samenvatting

Titel: Participatie voor mensen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking. Een systematische literatuurreview naar een definitievoorstel van participatie, de invulling en de bevordering van participatie buiten het microniveau van personen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB).

Probleemstelling: Een passende participatiedefinitie opstellen voor personen met ZEVMB en inzicht krijgen in de invulling van participatie en mogelijke participatiebevordering voor personen met ZEVMB buiten het microniveau.

Vraagstelling: Er zijn drie deelvragen, namelijk (1) Hoe kan participatie voor personen met ZEVMB buiten het microniveau worden gedefinieerd? (2) Op welke manier krijgt participatie buiten het microniveau voor personen met ZEVMB invulling? (3) Welke factoren hangen samen met de verbetering van kansen op participatie buiten het microniveau?

Methode: Op 21 april 2023 zijn data verzameld in online zoekmachines PsycINFO, MedLine, ERIC, SocINDEX, AMED en Scopus. Artikelen werden geïncludeerd wanneer zij (1) de doelgroep ZEVMB onderzochten, (2) participatie buiten het microniveau onderzochten en (3) gepubliceerd waren tussen 1 januari 2013 – 21 april 2023. Voor de (thematische) analyse is gekeken naar overeenkomsten en verschillen tussen artikelen, uitgesplitst via het ecologisch model van Bronfenbrenner en het aspect ‘participatiebevorderende factoren’.

Resultaten: Geen enkel artikel beschreef concreet een participatiedefinitie voor personen met ZEVMB, wel werden indicatoren beschreven. Deze indicatoren zijn ‘(actieve) betrokkenheid’, ‘wederkerigheid in interacties’, ‘competentiegevoel’, ‘het stimuleren van autonomie’ en de ‘(non)verbale communicatievorm’. De invulling van participatie vindt voornamelijk plaats op het mesoniveau. Voor participatieverbetering zijn drie thema’s gevonden: ‘herkenning van situaties en mensen’, ‘aanpassen van activiteiten of omgeving’ en ‘ondersteuning bieden’.

Conclusie: Er kunnen meerdere factoren aanwezig in de participatiedefinitie voor personen met ZEVMB. Op alle niveaus is het van belang dat er rekening wordt gehouden met de beperking van de persoon met een ZEVMB. Dit is de basis voor de verdere invulling van participatie op alle niveaus van het ecologisch model. Verder zijn drie thema’s gevonden waardoor participatieverbetering kan plaatsvinden.

Abstract

Title: Participation for persons with profound intellectual and multiple disabilities. A systematic literature review about a proposition for the definition of participation, the increase, and implementation of participation outside of the microsystem for people with profound intellectual and multiple disabilities.

Objective: Develop a definition of participation for individuals with PIMD and understand how participation takes shape for these individuals outside of their microsystem and the way individuals could enhance this participation.

Research question(s): In this thesis three research questions will be addressed; (1) How can participation for individuals with PIMD outside of their microsystem be defined? (2) How is participation outside the microsystem of individuals with PIMD fulfilled? (3) Which factors are related to the improvement of opportunities for participation outside the microsystem?

Methods: The data were collected on 21st April 2023 in online search engines PsychINFO, MedLine, ERIC, SocINDEX, AMED, and Scopus. Articles were included when the subject was people with PIMD, participation outside their microsystem, and a publication date between 1st January 2013 – 21st April 2023. For analysis similarities and differences per article were broken down via Bronfenbrenner's ecological model, and via 'participation promoting factors'. Within these themes a thematic analysis has been executed.

Results: Not one article specifically described a definition of participation for people with PIMD, though indicators of this definition were described. These indicators are '(active) involvement', 'reciprocity in interactions', 'sense of competence', 'stimulating autonomy', and 'a (non)verbal communication'. Most of the implementation of participation takes place on the mesoniveau. For participation improvement, three themes were distinguished: 'recognition of situations and people', 'adapting activities or environment' and 'providing support'.

Conclusions: There are several factors that may be present in the participation definition for people with PIMD. It is important on all levels of the ecological model that the disability of the person with a PIMD is taken into account, this is the basis for the further implementation of participation. Furthermore, three themes have been found that could improve participation.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	2
Abstract	3
Inhoudsopgave.....	4
Participatie voor mensen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking	5
Methode.....	11
Zoekprocedure.....	11
Inclusiecriteria.....	11
Studie selectie proces	12
Kwaliteitsbeoordeling	12
<i>Validiteit en betrouwbaarheid</i>	13
Thematische analyse.....	14
Synthese van de data	14
Resultaten	16
Conclusie en discussie.....	29
Literatuurlijst.....	34
Bijlagen	42
Bijlage A: <i>Zoekslag systematic review</i>	42
Bijlage B: <i>Literatuur Excluderingsprotocol</i>	44
Bijlage C: <i>Totstandkoming MMAT-Kwaliteitsscores</i>	45

Participatie voor mensen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking

Participatie is een belangrijk onderdeel in het leven van alle personen. Het draagt onder andere bij aan de kwaliteit van leven (Meulenkamp et al., 2015), de (mentale) gezondheid van personen (Winsemius et al., 2016) en de mate waarin personen geluk (van Campen, & Olsthoorn, 2022) en zelfvertrouwen ervaren (Rijksoverheid, 2020). Over de definitie van het begrip participatie is echter een gebrek aan consensus in de literatuur. Zo identificeren Levasseur en collega's (2010) in hun onderzoek drieënveertig verschillende definities van participatie bij volwassen personen zonder beperkingen. Deze definities hebben als overeenkomsten dat een persoon betrokken is bij activiteiten in de gemeenschap, waarbij interactie aanwezig is met een ander persoon in de samenleving. In het grootste deel van de gevonden definities van participatie wordt gesteld dat om te participeren het individu actief betrokken moet zijn bij de andere personen in de samenleving. De manier waarop de andere persoon betrokken is, wordt vaak niet benoemd (Levasseur et al., 2010).

Participatie is van belang voor ieder persoon, zo ook voor personen met een verstandelijke beperking (Adviespunt VN-verdrag Handicap, 2023), daarom is het als recht opgenomen in het VN-Verdrag Handicap. Het VN-Verdrag Handicap stelt dat het recht op participatie één van acht algemene grondbeginselen is (Rijksoverheid, z.d.). Dit houdt in dat personen met een handicap gelijke kansen moeten krijgen en dat zij ongeacht de mate van hun handicap volledig moeten kunnen participeren in de samenleving (art. 3 Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, 2006). Daarnaast is participatie vanwege haar invloed op meerdere domeinen van kwaliteit van leven opgenomen in het AAIDD-model (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities-model). Dit model bestaat uit verschillende onderdelen die van invloed zijn op het menselijk functioneren voor personen met een verstandelijke beperking. Het AAIDD-model kan het functioneren van personen met een verstandelijke beperking helpen interpreteren vanuit de combinatie van competenties van de individu, de ondersteuning die aan deze individu geboden wordt en de eisen die aan deze individu gesteld worden vanuit de omgeving (Schalock et al., 2021).

Een doelgroep binnen de personen met een verstandelijke beperking met bijkomende problematiek betreft de personen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB). Door de complexe en op elkaar ingrijpende beperkingen van iemand met ZEVMB is participeren niet vanzelfsprekend (Taheri et al., 2017). Personen met een ZEVMB hebben een combinatie van een zeer ernstige verstandelijke en ernstige of zeer

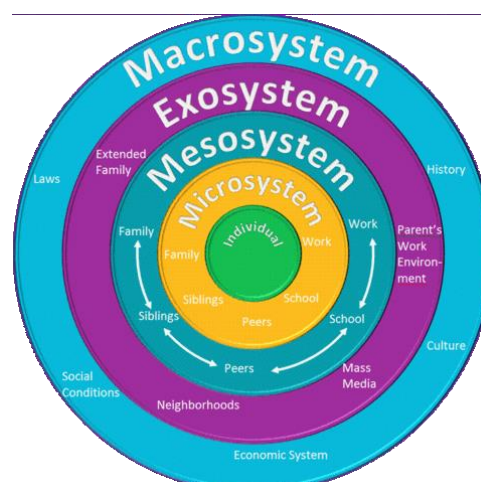
ernstige motorische beperking. Deze personen zijn vrijwel volledig afhankelijk van de ondersteuning van anderen voor alledaagse taken die voor personen zonder beperkingen als vanzelfsprekend gezien worden (Nakken & Vlaskamp, 2007). Bij personen met een zeer ernstige verstandelijke beperking kan met gestandaardiseerde instrumenten het intelligentie quotiënt niet valide en betrouwbaar gemeten worden, het geschatte intelligentie quotiënt ligt onder de 20 à 25 punten. Naarmate de verstandelijke beperking toeneemt, neemt de actieve betrokkenheid richting anderen af (Schalock et al., 2021). Personen zijn dan ook afhankelijk van anderen om aan activiteiten binnen de samenleving mee te doen (Munde & Vlaskamp, 2015). Naast de verstandelijke beperking is een (zeer) ernstige motorische beperking aanwezig bij mensen met een ZEVMB. Deze motorische beperking uit zich in een beperkte functionele arm- en handfunctie en een onmogelijkheid om zich zelfstandig voort te bewegen. Personen met een ZEVMB bewegen zich veelal voort in een rolstoel, waarbij zij andere personen nodig hebben om hen te verplaatsen naar andere locaties of naar andere personen (Nakken & Vlaskamp, 2007). De mogelijkheden tot het zelfstandig actief opzoeken van interactie- of communicatiemomenten door de personen met een ZEVMB kunnen hierdoor beperkter zijn. In het leggen van contact is de actief betrokken rol eerder weggelegd voor de persoon waarmee de interactie wordt aangegaan (Kamstra et al., 2015; Munde & Vlaskamp, 2015). Dit resulteert dat andere personen sterke invloed hebben op de mogelijkheid van personen met een ZEVMB om te participeren in het dagelijks leven (Talman et al., 2021). Daarnaast zijn de rolstoelen waarin personen met een ZEVMB zich bevinden meestal groot, waardoor niet elke locatie voor deze personen toegankelijk is. Onder andere hierdoor is een groot gedeelte van de samenleving nog niet (voldoende) aangepast op deze doelgroep (Nind & Strnadová, 2020). Dit beperkt de participatie die deze personen aan kunnen gaan in de samenleving nog verder. Een derde beperking voor de participatie betreft de communicatiestijl van personen met een ZEVMB. Personen met een ZEVMB hebben veelal beperkte communicatieve mogelijkheden, de communicatiestijl van deze personen is beperkt verbaal en voornamelijk non-verbaal (Griffiths & Smith, 2016; Hanzen, 2020). Dit beïnvloedt de manier waarop personen met een ZEVMB interacties aangaan met personen zonder verstandelijke beperkingen, omdat de non-verbale communicatie mogelijk in mindere mate herkend en begrepen of verkeerd geïnterpreteerd kan worden door de onconventionele manier van communiceren (Hanzen, 2020; Kamstra 2018; Van der Putten et al., 2017; Griffiths & Smith, 2016).

In onderzoek van Talman en collega's (2019) wordt gesteld dat participatie voor personen met een ZEVMB niet alleen moeilijker te bereiken is, maar dat er ook sprake is van een mindere mate van participatie. Deze mindere mate van participatie kan onder andere een gevolg zijn van een gebrek aan een werkbare definitie voor participatie voor personen met een ZEVMB en een mogelijke onduidelijkheid van de participatie invulling voor personen met een ZEVMB. Immers worden zonder definitie mogelijk niet dezelfde aspecten besproken die onder participatie zouden kunnen vallen (Talman et al., 2019). Het aanwezig zijn van een participatiedefinitie zou voor betrokkenen bij personen met een ZEVMB een richtlijn kunnen vormen voor de invulling van participatie voor personen binnen deze doelgroep. Het is daarom belangrijk om ook voor personen met een ZEVMB een passende definitie op te stellen voor participatie in het dagelijkse leven. Er is tot op heden geen definitie voor participatie opgesteld voor deze doelgroep. Wel is door Hanzen (2017) een definitie opgesteld voor personen met een (zeer) ernstig verstandelijke en visuele beperking, namelijk:

'Actieve deelname en betrokkenheid binnen dagelijkse bezigheden, sociale, maatschappelijke en vrije tijd activiteiten, met mogelijkheden voor inclusie (= er bij horen), 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.' (Hanzen, 2017; 2020).

Participatie kan plaatsvinden op verschillende plekken, zowel op kleine schaal (bv. in huis), als op grote schaal (bv. bredere maatschappelijke activiteiten en openbare ruimtes). Uit literatuur blijkt dat spontane interacties het meest plaatsvinden in de directe omgeving van de persoon met een ZEVMB (Kamstra, 2017). Hoogeboom en collega's (2020) en Kamstra (2017) stellen dat contact van personen met een ZEVMB buiten deze directe omgeving om vrijwel nihil is. Echter, weten we nog weinig over de mogelijkheden tot participatie van personen met een ZEVMB buiten de directe omgeving. Het ecologisch model van Bronfenbrenner (Erikson et al., 2018; zie figuur 1) kan helpen om een systematisch overzicht te geven van participatie op de verschillende niveaus in de

Figuur 1:
Ecologisch Model van Bronfenbrenner



maatschappij. Het ecologisch model is oorspronkelijk niet opgesteld om inzicht te bieden in participerende rollen binnen de maatschappij, maar zal in dit onderzoek worden toegepast om te kijken naar de mate waarin er (direct) invloed uitgeoefend wordt op de persoon met ZEVMB. De verschillende niveaus binnen het ecologisch model zijn het micro-, meso-, exo-, macro- en chrononiveau. Deze niveaus kunnen voor een persoon met ZEVMB als volgt uitgelegd worden; Het microniveau is de directe omgeving die invloed heeft op de persoon met ZEVMB, zoals de ouders wanneer de persoon thuis woonachtig is en de zorgmedewerkers wanneer de persoon op een residentiële setting woont. Het mesoniveau bestaat uit verschillende microniveaus die met elkaar verbonden zijn, zoals de impact die de persoon met ZEVMB heeft op de relatie met begeleiding op dagbesteding. Het exoniveau bestaat uit de indirecte omgeving van de persoon met ZEVMB waar de persoon met ZEVMB geen actieve rol in heeft, hierbij kan gedacht worden aan het werk van ouders of de sportvereniging waar ouders aan verbonden zijn. Het macroniveau bestaat uit de bredere omgeving waarin de persoon met ZEVMB leeft, waarbij gedacht kan worden aan normen en waarden in de samenleving en de manier waarop deze de mogelijkheid tot participatie kunnen beïnvloeden. Ten slotte is er het chrononiveau dat bestaat uit de relatie van de persoon met ZEVMB en diens omgeving welke zich ontwikkeld door de tijd heen.

Het is onduidelijk of en in welke mate er participatie is buiten de directe omgeving (het microniveau), hoe deze participatie eruit ziet en hoe deze participatie bevorderd kan worden. Volgens onderzoek (Nind & Strnadová, 2020; Hanzen, 2017) weten veel personen buiten de directe communicatiekring van de persoon met ZEVMB niet op welke manier zij met deze doelgroep kunnen communiceren of hoe zij de manier van communicatie dienen te interpreteren, terwijl personen met een ZEVMB juist afhankelijk zijn van andere personen binnen de directe communicatiekring en een stimulerende omgeving waarin hun behoeften begrepen worden (Nind & Strnadová, 2020). Personen binnen de directe omgeving van de persoon met een ZEVMB helpen daarom vaak om interactiemomenten tussen de persoon met ZEVMB en de personen buiten deze directe omgeving te begeleiden (Dorsman et al., 2023).

Om de participatie voor personen met een ZEVMB te ondersteunen kan gekeken worden naar factoren welke effectief zijn gebleken voor personen met een ernstig verstandelijke beperking al dan niet met een motorische beperking. Een van deze factoren die personen met een ZEVMB zou kunnen ondersteunen om op een laagdrempelige manier contact te leggen met personen binnen en buiten diens microniveau is technologie (Mumford

et al., 2014). Hierdoor kan voor personen met een ZEVMB technologie een participatiebevorderende factor zijn. Door ondersteunende technologieën in te zetten bij personen met een ZEVMB zou deze specifieke doelgroep mogelijk een actievere rol kunnen innemen in de sociale interacties met personen om hen heen (Mumford et al., 2014; Tai et al., 2008). Deze mogelijk actievere rol zou kunnen worden ingenomen, omdat door ondersteunende technologie de functionele capaciteiten van individuen verbeteren of op hetzelfde niveau kunnen blijven (Mumford et al., 2014; Herbuala et al., 2022). Hierbij kan gedacht worden aan een spraakcomputer (Stalsolla et al., 2016; Herbuala et al., 2022) een rolstoel die door hoofdbewegingen bestuurd kan worden (Bui et al., 2021; Pajkanović & Dokić, 2013) en interactieve spelmethodes, zoals de tovertafel (Talman & Gustafsson, 2020). Deze technologieën kunnen aangepast worden aan de specifieke eigenschappen van het individu en kunnen daarom aansluiten bij personen met een ZEVMB, omdat ze al kunnen reageren op kleine bewegingen van de persoon, zoals het specifiek bewegen van het ooglid of de kin (Herbuela et al., 2022; Lancioni et al., 2014; Tai et al., 2008). Door het reageren en interpreteren van deze subtiele signalen door technologie, zou het bijvoorbeeld een alternatief voor spraak kunnen geven, wat kan resulteren in een verhoogde mate van sociale interactie en participatie (Stasolla et al., 2016; Lancioni et al., 2014). Een mogelijk alternatief voor spraak zou de afhankelijkheid in interactiemomenten die de personen met ZEVMB hebben van hun directe omgeving kleiner maken.

Daarom is het belangrijk dat er meer kennis verkregen wordt over het plaatsvinden van participatie buiten het microniveau van personen met een ZEVMB. Daarnaast is in literatuur nog geen overzicht aanwezig van factoren die de participatie van personen met een ZEVMB kunnen bevorderen. Door deze factoren te noteren kan inzicht geboden worden in deze factoren, aangezien hierdoor de participatie mogelijk versterkt wordt.

Aan de hand van de gevonden definitie(s) van participatie zal gekeken worden in hoeverre er sprake is van participatie buiten het microniveau (zie Figuur 1, blz. 8) en welke invulling deze participatie heeft. Daarnaast zal gekeken worden naar de manier waarop deze participatie versterkt zou kunnen worden. Verder zal gekeken worden naar de manier waarop de persoon met ZEVMB actief betrokken is bij activiteiten. Op deze manier wordt geprobeerd om zicht te krijgen op de vraag of en op welke manier personen met een zeer ernstig verstandige en meervoudige beperking interacteren en actief betrokken zijn buiten het

microniveau en of er een mogelijkheid is om deze factoren van participatie in de verdere maatschappij uit te breiden of te bereiken.

Het doel van het onderzoek is om een passende definitie voor participatie voor personen met een ZEVMC op te stellen en inzicht te krijgen in de wijze waarop participatie invulling krijgt voor personen met ZEVMC buiten de directe omgeving (het microniveau). Tot slot zal bekeken worden welke factoren participatie voor personen met een ZEVMC kunnen verbeteren en/of verminderen.

- 1) Hoe kan participatie voor personen met een ZEVMC worden gedefinieerd?
- 2) Op welke manier krijgt participatie buiten het microniveau voor personen met een ZEVMC invulling?
- 3) Welke factoren hangen samen met de verbetering van kansen op participatie buiten het microniveau?

Methode

Zoekprocedure

Het onderzoek betreft een systematische literatuurreview naar de manier waarop participatie voor personen met een ZEVMG gedefinieerd kan worden, de invulling van participatie voor personen met een ZEVMG buiten het microniveau (zie Figuur 1, blz. 8) en de mogelijkheden tot participatieverbetering voor personen met een ZEVMG buiten diens microniveau. De data zijn op 21 april 2023 verzameld in meerdere online zoekmachines, namelijk PsycINFO, MedLine, ERIC, SocINDEX, AMED en Scopus. In deze zoekmachines zijn dezelfde zoektermen gebruikt, voor de volledige zoekslag zie bijlage A. Voor het opstellen van de zoekslag is gebruik gemaakt van het programma ‘APA Thesaurus of Psychological Index Terms’ (EBSCO, z.d.). Hierin werd gezocht naar termen gerelateerd aan participatie (vb. enrollment en social scaffolding) en ZEVMG (vb. ernstig meervoudig verstandelijk beperking). Daarnaast is via de sneeuwbalmethode in de referentielijsten van de gevonden literatuuronderzoeken gekeken naar aanvullende literatuur welke mogelijk kan aansluiten bij het thesisonderwerp.

De in de zes databases uitgevoerde zoekslag heeft geresulteerd in een totaal van 1616 studies. Uit dit totaal waren 395 resultaten afkomstig uit PsycINFO, 235 resultaten afkomstig uit ERIC, 483 resultaten afkomstig uit Medline, 51 resultaten afkomstig uit AMED, 33 resultaten afkomstig uit SocIndex en 419 resultaten afkomstig uit Scopus. Indien mogelijk werden de criteria ‘peer-reviewed’, ‘full-tekst’ en ‘Engelstalig, Nederlandstalig of Vlaamstalig gepubliceerd’, als filters binnen de databases toegevoegd en om deze reden reeds toegepast op de gevonden resultaten.

Inclusiecriteria

In de systematische literatuursearch zijn de volgende inclusiecriteria toegepast. Er worden enkel ‘Nederlandstalige, Vlaamstalige en Engelstalige artikelen geïncludeerd en er worden enkel ‘peer-reviewed’ onderzoeken geïncludeerd. Ook zijn in het onderzoek meerdere exclusiecriteria, namelijk onderzoeken naar participatiebevordering van klinische populaties anders dan de ZEVMG populatie en onderzoeken over participatie binnen het microniveau van personen met een ZEVMG. Daarnaast worden onderzoeken welke niet full-tekst beschikbaar zijn en niet in de afgelopen 10 jaar gepubliceerd zijn geëxcludeerd (data voor inclusie 1 januari 2013 – 21 april 2023).

Studie selectie proces

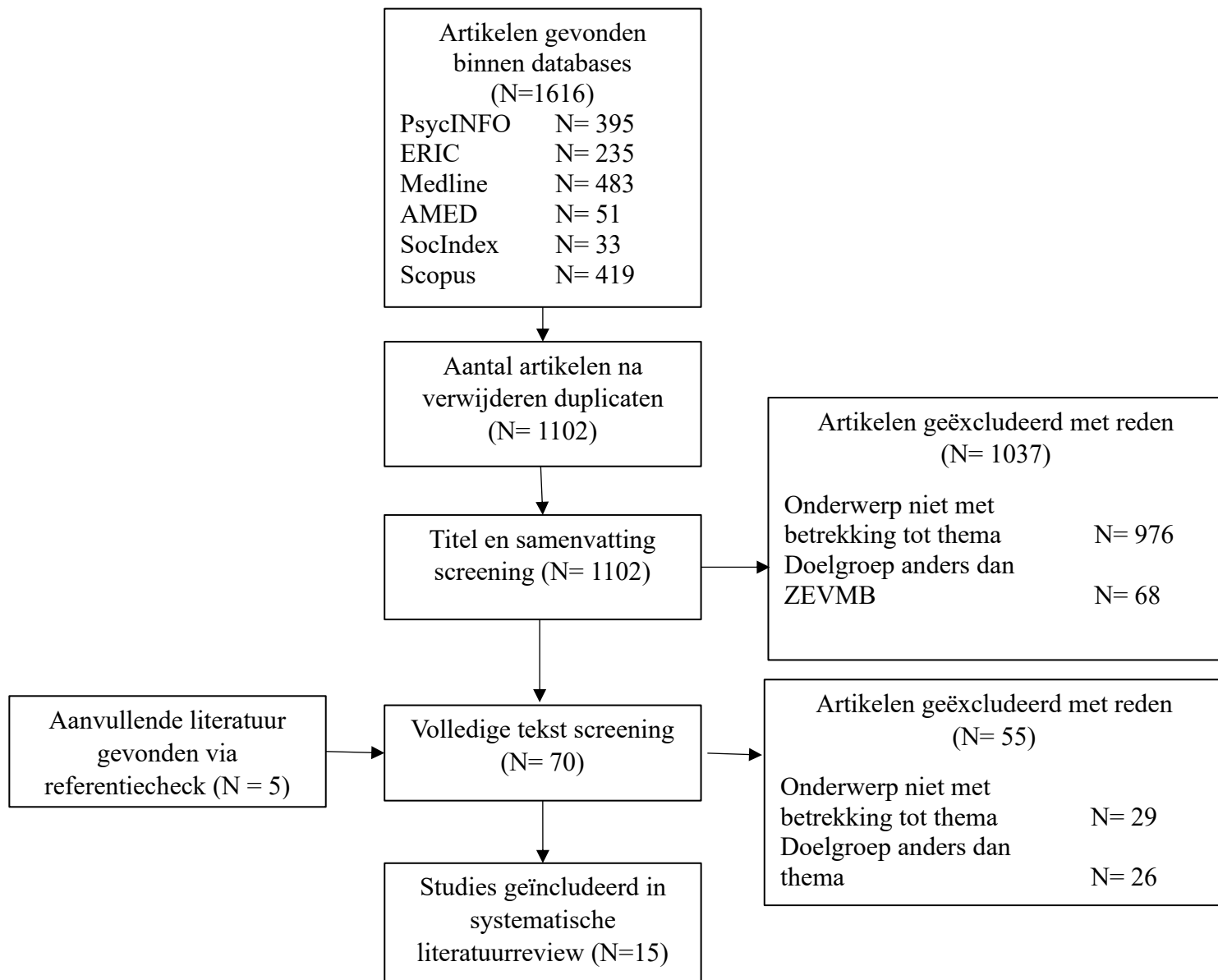
Het studieselectieproces is in het programma Rayyan (Ouzzani et al., 2016) uitgevoerd. In Rayyan zijn eerst de duplicaten van de in de zoekmachine gevonden artikelen verwijderd, hierbij is een cutoff score van 90% gehanteerd. Dit houdt in dat als twee artikelen voor 90% of meer overeenkomen, het artikel wordt geëxcludeerd. Indien een overeenkomstpercentage tussen 80% tot 89% uitviel werd gekeken naar een mogelijke overeenkomst in auteurs en publicerend tijdschrift van het artikel. Indien zowel auteur(s) en het publicerend tijdschrift overeenkomstig waren, is het artikel geëxcludeerd.

Na het verwijderen van duplicaten heeft een screening plaatsgevonden op basis van titel en samenvatting. Deze screening is eveneens uitgevoerd in het programma Rayyan (Ouzzani et al., 2016). Artikelen welke in dit proces zijn geëxcludeerd, kregen een label met de reden van uitsluiting volgens het opgestelde protocol (zie Bijlage B). Indien artikelen niet als full-tekst beschikbaar zijn, worden deze opgezocht en aangevraagd via ResearchGate, de universiteitsbibliotheek van de Rijksuniversiteit Groningen of door de corresponderende auteur te e-mailen met het verzoek om het artikel te verzenden. Voor de dataverzameling is het niet nodig geweest om hiervan gebruik te maken. Vervolgens is een fulltext screening toegepast op de resterende artikelen. Dit heeft geresulteerd in 15 artikelen welke geïncludeerd zijn in deze systematische literatuurreview. Dit proces is terug te zien in het flowdiagram in Figuur 2 (blz. 13).

Kwaliteitsbeoordeling

Het gekozen kwaliteit beoordelingsinstrument binnen dit onderzoek het Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), versie 2018 (Hong et al., 2018). De MMAT biedt de mogelijkheid om empirische studies van een kwaliteitsbeoordeling te voorzien, studiedesigns die beoordeeld konden worden betroffen kwalitatieve-, kwantitatieve-, en mixed-methods onderzoeken. Dit instrument bestaat uit meerdere methodologische kwaliteitscriteriumvragen passend bij het onderzoeksdesign van het artikel. Een voorbeeld van een methodologische kwaliteitscriterium vraag voor kwalitatieve onderzoeken betreft: 'Is de kwalitatieve onderzoeksaanpak passend om de onderzoeksvraag te beantwoorden?' Om tot de kwaliteitsbeoordeling te komen is de checklist gebruikt, eveneens de uitleg van de kwaliteitsbeoordelingscriteria en de scoringsregelingen van het MMAT-beoordelingsinstrument (Hong et al., 2018).

Figuur 2

Flowschema van de Literatuurzoektocht*Validiteit en betrouwbaarheid*

Alle relevante studies zijn opgenomen in de systematische review. Het resultaat van het MMAT-beoordelingsinstrument heeft geresulteerd in een percentage die een indicatie kan geven over de kwaliteit van de artikelen. Dit percentage kan variëren tussen 0% en 100%. Aangezien het hebben van een lagere MMAT-percentageresultaat geen objectieve maatstaaf is, werden studies met een minder hoog MMAT-resultaat niet geëxcludeerd van het onderzoek (Hong et al., 2018). Het MMAT kan enkel een percentagescore krijgen wanneer het

onderzoek empirisch is. Dit wordt via het MMAT beoordeeld via twee screenende vragen, welke voor elk onderzoeksdesign gelijk is. Deze twee screenende vragen zijn: ‘Zijn er duidelijk geformuleerde onderzoeksvragen?’ en ‘Is de verzamelde data passend om de onderzoeksvragen te beantwoorden?’. Elk van de geïncludeerde onderzoeken is beoordeeld aan de hand van het MMAT-instrument, de resultaten van deze beoordeling zijn weergegeven in Tabel 1. De verdere uitwerking van deze beoordeling is te vinden in Bijlage C.

Thematische analyse

Voor deelvraag één is binnen de artikelen naar definities van participatie gezocht. Wanneer deze definities niet worden gegeven, wordt gekeken naar een beschrijving in de tekst waarvan een definitie van participatie afgeleid kan worden voor personen met een ZEVMB. Deze indicatie van afgeleide definities is per artikel genoteerd in Tabel 1. Vervolgens is een thematische analyse (Fraenkel et al., 2015) uitgevoerd gebaseerd op de afgeleide definities van participatie. Deze thematische analyse heeft geresulteerd in meerdere aspecten welke aanwezig dienen te zijn in een definitie voor participatie. Deze aspecten zijn hierna in thema's samengevoegd en zijn terug te vinden in Tabel 2.

Voor de tweede deelvraag wordt gebruik gemaakt van de bevorderende en belemmerende factoren voor participatie voor personen met een ZEVMB (zie Tabel 1). Aan de hand van deze factoren is bekeken welke factoren het meest frequent voorkomend zijn in de invulling voor participatie buiten het microniveau voor personen met een ZEVMB. Dit is gedaan door per niveau te kijken naar overeenkomstigheden en deze overeenkomsten in zowel bevorderende als belemmerende factoren te noteren.

Voor de derde deelvraag heeft eveneens een thematische analyse plaatsgevonden. In de artikelen is gekeken naar aspecten welke de participatie zouden kunnen bevorderen. In Tabel 3 is per artikel aangegeven of er werd geschreven over participatiebevordering. Indien in het artikel is geschreven over deze bevorderende factoren werd een korte samenvatting geschreven waarbij werd beschreven op welke wijze deze bevorderende factoren eruit zien volgens de geïncludeerde artikelen.

Synthese van de data

De geïncludeerde artikelen in het huidige onderzoek zijn in een tabel geplaatst. In deze tabel (Tabel 1) zijn de algemene onderdelen van het onderzoek verwerkt: de auteurs en het publicatiejaartal van het artikel, de onderzoeksvragen, het onderzoeksdesign en de

kwaliteitsindicatie van het onderzoek. Ook is de definitie die aan participatie gegeven werd voor personen met een ZEVMB per onderzoek genoteerd. Verder is genoteerd welke factoren binnen de onderzoeken werden aangegeven als bevorderend of belemmerend voor participatie van personen met een ZEVMB. Deze bevorderende of belemmerende factoren zijn in Tabel 1 per niveau van het ecologisch model van Bronfenbrenner ingedeeld, om zo te bekijken van welke bevorderende of belemmerende factoren sprake is op het meso-, exo- macro- en chrononiveau. Op deze manier werd overzicht gecreëerd binnen de studies en werden overeenkomstigheden en verschillen tussen artikelen zichtbaar gemaakt.

Resultaten

In de resultaten zijn 15 artikelen opgenomen, deze artikelen hebben verschillende onderzoeksdesigns. Er zijn 9 kwalitatieve onderzoeken, 4 kwantitatieve onderzoeken en 2 mixed methods onderzoeken. De geïncludeerde artikelen variëren in kwaliteit tussen de 60% en 100%, de artikelen van Rushton et al. (2020) en Maes et al. (2020) konden niet beoordeeld worden via het MMAT vanwege het ontbreken van een positief antwoord op de tweede screenende vraag (“Kan door de verzamelde dat de onderzoeksvraag passend beantwoord worden?”). Voor een verdere toelichting van de totstandkoming van het kwaliteitspercentage zie Tabel 5 in Bijlage C.

Tabel 1

Overzicht van Geïncludeerde Studies

Artikel	Onderzoeksvragen	Definitie van participatie	Bevorderende factoren binnen de participatie:	Belemmerende factoren binnen de participatie:	Onderzoeksdesign en MMAT kwaliteit van onderzoek (0% - 100%) ^a
			1) Mesoniveau 2) Exoniveau 3) Macroniveau 4) Chrononiveau	1) Mesoniveau 2) Exoniveau 3) Macroniveau 4) Chrononiveau	
Skarsaune, & Hanisch (2023)	1) Hoe krijgt 'holding' ^b vorm in professionele zorgrelaties met personen met ZEVMB? 2) Kan 'holding' ^b bijdragen aan het realiseren van zelfdeterminatie binnen de beroepspraktijk?	Spontane en geplande interacties die samen bekende en gezamenlijke ervaringen opleveren	1) Ondersteuning door (directe) verzorgers in klaslokaal setting 2) Bekend worden met de communicatiestijl 3) Succesmomenten helpen validisme en vooroordelen tegengaan 4) Groeien van een vertrouwensband.	1) Dagelijkse structuur onderbreken voor ontmoetingen. 2) Kleinere ruimtes 3) Vooroordelen; Limitatie aan empathie; Risico tot misinterpretatie. 4)	Kwalitatief onderzoek: 100%
Haakma et al. (2021)	1) Op welke manier kan inclusie voor studenten met ZEVMB en de interactie met typisch ontwikkelende leeftijdsgenoot tijdens inclusiemomenten omschreven worden?	Wederkerige interacties met anderen binnen het klaslokaal	1) Buddysysteem; Aanwezigheid van klasondersteuner; Activiteiten ondernemen; Aanpassen van activiteiten. 2) Advies van klasondersteuner over interactie. 3) Inclusie in regulier onderwijs 4)	1) Gebrek aan wederkerigheid reacties 2) Positionering in ruimte 3) 4)	Kwalitatief onderzoek 100%

	2) Wat is de rol van klasondersteuners in het ondersteunen van interacties tussen studenten met ZEVMB en typisch ontwikkelende leeftijdsgenoten tijdens inclusiemomenten?				
Rushton & Kossyvai (2020)	n.v.t.	Interactie tijdens spel komt voort uit responsiviteit, flexibiliteit, reflectievaardigheid en creativiteit. De manier waarop de interactie eruit ziet is cultuur afhankelijk.	<ol style="list-style-type: none"> 1) ZEVMB toont initiatief, dan geen gevaar voor relatie met speelpartner; Aanpassen van activiteiten voor ontwikkelen en faciliteren van spel. 2) 3) Acceptatie voor aangepaste benodigdheden. 4) 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Te veel planmatig werken, relatie met speelpartner loopt gevaar. 2) 3) 4) 	Mixed methods onderzoek n.v.t.
McKenzie et al. (2020)	Wat zijn de hoogste prioriteiten binnen-, faciliterende factoren voor-, en barrières naar participatie in de gemeenschap voor families met een kind met een ZEVMB in Kaapstad, Zuid-Afrika?	De verschillende typen activiteiten waarin personen deelnemen, de frequentie waarin zij hieraan deelnemen en de type sociale contacten die zij hiermee maken. Drie belangrijke aspecten hierbij zijn mate van tevredenheid bij de typen activiteiten die ondernomen worden, de sociale contacten die aangegaan worden en de mate waarin deze activiteiten beschikbaar zijn.	<ol style="list-style-type: none"> 1) Gemeenschaps-problematiek samen tegemoet gekomen; Hulp familiesysteem. 2) Non-gouvernementele zorgcentra met gestructureerd dagprogramma en adequate activiteiten. 3) Positieve reacties op persoon met ZEVMB; Toegang tot inclusief onderwijssysteem. 4) 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Er is een gebrek aan kennis en begrip voor ZEVMB onder veel zorgverleners; Hoge stresslevels in verzorgenden; Financiële beperkingen van families. 2) Activiteiten niet beschikbaar; Beperkt aantal ondersteunende dienstverleners; Beperkt geïmplementeerd inclusief onderwijssysteem; Veiligheid en beveiliging. 3) Negatieve en stigmatiserende houdingen; Beperkte toegangsmogelijkheden en vervoersmogelijkheden; Beperkt geïmplementeerd inclusief onderwijssysteem. 4) 	Kwalitatief onderzoek 100%
Van Keer et al. (2020)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Zijn dagelijkse activiteiten duurzaam in termen van ecologische fit, congruentie en zingeving? 2) Op welke manier zijn deze dagelijkse activiteiten duurzaam in termen van ecologische fit, congruentie en zingeving? 	Het meenemen van de persoon met ZEVMB naar alle situaties waarin dit mogelijk is en waar onafhankelijkheid gestimuleerd kan worden en het gevoel van samen zijn als gezin waarin de persoon met ZEVMB zelf een keuze mag	<ol style="list-style-type: none"> 1) Beschikbaarheid informele hulp; Contact met andere ouders. 2) 3) Locatie van woonplek; Multidisciplinair samenwerkende en stimulerende dagcentra en 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Beperkt sociaal netwerk; Financiële beperkingen van families; Beperkte wens voor (in)formeel netwerkgebruik; 2) Onvoldoende verschoonmogelijkheden 3) Gebrek aan communicatie/ duidelijkheid 4) Lange wachtlijsten voor formele hulp 	Kwalitatief onderzoek 100%

		maken wanneer zij oud genoeg is.		4)	scholen; Beschikbaarheid formele hulp			
Maes et al. (2020)	Hoe kan het onderwijs het beste vorm krijgen en aangepast worden voor mensen met een ZEVMB én wat is nodig om een omgeving te maken die de optimale leer- en ontwikkelingsmogelijkheden biedt, zodat mensen met een ZEVMB in het schoolsysteem erbij horen?	Participatie is een levenslang proces, waarbij alle mensen die interacteren met de persoon met ZEVMB bijdragen. Er dient ondersteuning van anderen in de dagelijkse routine geboden te worden en de mogelijkheid om zelf keuzes te kunnen maken en erbij horen. De participatie kan in niveau verschillen per persoon waarmee een interactie wordt aangegaan.	1) Directe omgeving biedt algemene adviezen om communicatie te begrijpen; Onderwijs om vaardigheden en zelfbeschikking te leren	2) Technologie voor alternatieve communicatie mogelijkheden, alertheid en betrokkenheid met omgevingsstimuli; Onderwijs in een regulier klaslokaal.	3) Onderwijsprogramma's per onderwerp, per ontwikkelingsleeftijd	4)	1) Docenten hebben een actieve rol in het ondersteunen van de actieve betrokkenheid tijdens activiteiten met anderen. 2) Docenten moeten kennis hebben van verzorgende- en medische taken; Er zijn meerdere ontwikkelingsevaluatie methoden nodig; Onvoldoende docenten die de complexiteit van ondersteuning aankunnen. 3) Er moet eerst een goede relatie bestaan tussen docent en persoon met ZEVMB voordat leren mogelijk is.	Kwalitatief onderzoek n.v.t.
Kamstra et al. (2019)	1) Hoeveel spontane interacties tussen personen met een ZEVMB worden waargenomen in een niet-gecontroleerde situatie? 2) Wat zijn de mogelijkheden, die aangeboden door directe zorgmedewerkers, voor de interactie tussen groepsgenoten op activiteitscentra en woonplekken?	Positieve interacties tussen groepsgenoten, waarbij ten minste twee partners informatie met elkaar delen en elkaar hiermee beïnvloeden.	1) Positionering in de ruimte, zodat de partner aangeraakt en aangekeken kan worden.	2) Informatie met elkaar delen en	3) Informatie met elkaar delen en	4)	1) Zorgpersoneel weet mogelijk niet hoe de interactie tussen personen met een ZEVMB eruit ziet; Ideeën over interactie tussen personen met ZEVMB. 2) De gedachtegang dat interacties met anderen niet essentieel zijn. 3) De gedachtegang dat interacties met anderen niet essentieel zijn. 4) De gedachtegang dat interacties met anderen niet essentieel zijn.	Kwantitatief beschrijvend: 80%
Nijs et al. (2018)	1) Heeft de training een positief effect op de organisatie van een sociale situatie? 2) Wat is het effect van de training op het sociale scaffolding ^c van de medewerkers? 3) Wat is het effect van de interventie op de leeftijdsgenoten georiënteerde gedragingen van de ZEVMB-participanten?	De persoon met ZEVMB is actief gericht op diens omgeving en reageert (non)verbaal op geluiden, personen en gebeurtenissen in deze omgeving, waarbij	1) Scaffolding ^c ;	2) Opleidingsniveau van zorgmedewerkers; Training voor medewerkers;	3) Positionering dichtbij anderen in de ruimte	4) Aantal jaren werkervaring	1) Periode na trainings-interventie	Kwantitatief niet-gerandomiseerd onderzoek 60%
Nijs et al. (2016-a)	1) Wat is de frequentie en de aard van gedrag gericht op gelijken	De mogelijkheid krijgen om sociale gedragingen naar	1) Interactiemomenten tijdens groepsactiviteiten op dagcentra				1) Directe zorgmedewerkers verstoren interacties tussen personen met	Kwantitatief beschrijvend onderzoek 100%

	<p>van mensen met een ZEVMB tijdens groepsinteracties?</p> <p>2) Wat is de frequentie en aard van interacties tussen personen met ZEVMB die worden gestimuleerd door directe zorgmedewerkers tijdens groepsactiviteiten?</p> <p>3) Als personen met ZEVMB sociaal gedrag laten zien, probeert de directe zorgmedewerker deze dan door scaffolding^c te behouden?</p> <p>4) Hoe zijn de personen met ZEVMB gepositioneerd tijdens groepsactiviteiten?</p> <p>5) Beïnvloed de positionering de sociaal gestuurde gedragingen tussen personen met ZEVMB?</p>	<p>andere mensen te uitten via lichaamsbewegingen, geluidjes en andere subtiele context-gebonden signalen en sociale gedragingen te begrijpen in een herkenbare, affectieve context, met een bekende interactiepartner.</p>	<p>2) 3) 4)</p>	<p>met gelijken; Bekendheid van de deelnemers op de groep; Stimulerende omgeving</p> <p>Positionering dichtbij de ander.</p>	<p>2) 3) 4)</p>	<p>ZEVMB; Lage mate van scaffolding^c; Hoge voorbereidingstijd van activiteit door directe zorgmedewerker</p> <p>Lange periode om bekend te worden met ZEVMB-persoon</p>	
Nijs et al. (2016-b)	<p>1) De gedragingen van kinderen en jongeren met ZEVMB vergelijken in een situatie met meerdere personen met een ZEVMB tegenover broers- en zussen</p> <p>2) Op welke manier sturen de broers- er zussen de aandacht van jonge mensen met een ZEVMB?</p> <p>3) Onderzoeken welke aandachtgerichte gedragingen die broers- en zussen gebruiken het meest effectief is in gedrag tussen leeftijdsgenoten te stimuleren</p>	<p>(Non-)verbale interactie en/of aandacht richting een ander persoon</p>	<p>1) 2) 3) 4)</p>	<p>Naar mate je de persoon met ZEVMB beter kent, dan kan je voor hen interactiemomenten begeleiden</p>	<p>1) 2) 3) 4)</p>	<p>Directe zorgmedewerkers gebruiken complex taalgebruik; Balans tussen (non-)verbaal contact</p>	<p>Kwalitatief onderzoek 80%</p>
Nijs et al. (2015)	<p>1) Wat is de frequentie en de aard van gedrag van personen met een ZEVMB en diens leeftijdsgenoten tijdens groepsactiviteiten?</p> <p>2) Wat is de frequentie en de aard van gedrag dat de interactie tussen leeftijdsgenoten beïnvloedt en hoe wordt deze</p>	<p>(non)verbale interacties met anderen waarbij sociaal gedrag gericht is op een andere leeftijdsgenoten, dit kan zowel op een actieve als een inactieve wijze</p>	<p>1) 2) 3) 4)</p>	<p>Benoemen van groepsgenoten tijdens de activiteit.</p>	<p>1) 2) 3)</p>	<p>Onderbreking van interactie tussen personen met ZEVMB; Het willen koppelen van regels of eisen aan interacties door zorgmedewerkers</p> <p>Niet adequaat ondersteunen van sociale interacties; Positionering en niet verplaatsen van de personen tijdens activiteit</p>	<p>Kwalitatief onderzoek 100%</p>

	beïnvloedt door de zorgmedewerkers tijdens groepsactiviteiten?			4)	
	3) Indien de persoon met ZEVMB gedragingen gericht op andere personen toont, onderhoudt de zorgmedewerker deze interactie dan door hints te geven?				
	4) Hoe staan de personen met ZEVMB ten opzichte van elkaar tijdens de groepsactiviteit?				
	5) Heeft de positionering invloed op het leeftijdsgenoot georiënteerde gedrag van personen met ZEVMB?				
Axelsson (2015)	1) Wat is de rol van een externe persoonlijke ondersteuner in relatie tot het kind met ZEVMB? 2) Wat is de rol van een externe persoonlijke ondersteuner in relatie tot de familie van het kind met ZEVMB?	Het betrokken zijn van een kind in situaties om zo de ontwikkeling te ondersteunen. Hierbij kan de omgeving strategieën inzetten om betrokkenheid te vereenvoudigen, om de eigen capaciteiten te leren en om anderen te leren kennen. Het kind moet een gevoel hebben dat hij of zij erbij hoort, de kans krijgen om de situatie te begrijpen, de kans te bieden om invloed op de situatie uit te oefenen en het gevoel te hebben dat het kind nuttig is in de situatie.	1) Betaalde zorgmedewerker; Betaald familielid; Routines en activiteiten binnen- en buiten huis; Assistenten helpen de met het afnemen van de zorgzwaarte van ouders in de zorgtaken. 2) 3) Wetgeving; Positieve attitudes uit de omgeving; Respect; Attitudes van de zorgmedewerker sluiten aan bij wensen van ouders; Gevoel van verbondenheid. 4) Het familiebelang wordt steeds meer herkent en verbetert.	1) Zorgmedewerkers ervaren routine als lichamelijk vermoeiend; Zorgmedewerker moet met de ouders een balans afstemmen in de activiteiten die ondernomen worden; Ouders kiezen liever geen externe zorgmedewerker. 2) 3) Mate van respect voor die zorgmedewerkers hebben voor de situatie van families 4)	Mixed methods onderzoek 80%
Munde, & Vlaskamp (2015)	1) Hebben eerdere prikkels invloed op het initiëren van een volgende activiteit? 2) Heeft het eerdere niveau van alertheid invloed op de initiëren van een vervolgactiviteit? 3) Wat is de relatie tussen het starten van een activiteit en het alertheidsniveau na afloop van de activiteit?	Definitie ontbreekt	1) 2) 3) 4)	1) Ondersteunend zorgpersoneel maakt rondom de alertheid van de persoon met ZEVMB een dagprogramma; Subtiele signalen van alertheid worden niet opgemerkt door zorgpersoneel of zijn moeilijk te interpreteren 2) 3) 4)	Kwalitatief onderzoek: 100%

Walker et al. (2014)	Op welke manier wordt een sociale ervaring, in dit geval participatie, gecreëerd voor mensen met een ZEVMB en hoe ziet de invulling hiervan eruit?	Op kleine en grotere schaal mensen ontmoeten in een situatie die aangepast is voor de persoon met ZEVMB om de sociale contacten met zowel mensen met als zonder beperking uit te breiden door uitvoeren van alledaagse bezigheden, hierdoor ontwikkelen zij hun eigen identiteit en worden zij gezien als gemeenschapsleden. Ook het ondersteunen van sociale gedragingen aanleren hoort hierbij.	<ol style="list-style-type: none"> 1) Naar sociale gelegenheden gaan om gemeenschapsleden te ontmoeten; Mensen in de gemeenschap die de persoon met ZEVMB begrijpen 2) Wonen in woongroep met ondersteuning. 3) 4) 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Zorgmedewerkers weten niet wat Rett syndroom is. 2) Veiligheidsbeperking door het niet zichzelf kunnen uitten of de situatie begrijpen; In de maatschappij wordt eerder geprofiteerd van mensen met ZEVMB, dan mensen zonder deze beperking 3) 4) Vooroordeel van ouders dat mensen met een ZEVMB niet kunnen deelnemen aan gemeenschapsparticipatie en onmogelijk andere contacten aan kunnen gaan; Vooroordeel: Ouders beperken de persoon met ZEVMB in sociale connecties vanuit een verhoogde verwachting op risico 5) 	Kwalitatief onderzoek 80%
Axelsson et al. (2013)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hoe verschilt de betrokkenheid van een kind in diens familie per groep? 2. Is er een relatie aanwezig tussen de betrokkenheid van een kind en gezinsinkomsten, opleidingsniveau van ouders en de frequentie van familieactiviteiten? 3. Wat is de relatie tussen betrokkenheid van een kind en de eigenschappen van een kind met ZEVMB? 	Betrokkenheid in een levenssituatie. Participatie is meer dan enkel aanwezig zijn bij een activiteit, de persoon moet actief betrokken zijn in de activiteit met anderen.	<ol style="list-style-type: none"> 1) Routines voor gemakkelijke dagelijkse activiteiten; Inkomen van de familie; Als gezin naar een familiebijeenkomst 2) 3) Onderwijsniveau van ouders 4) 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Familieactiviteiten vinden minder plaats binnen gezinnen met een kind met ZEVMB; Financiën van de familie. 2) 3) Geen stimulerende omgeving. 4) 	Kwantitatief beschrijvend onderzoek 100%

Noot A. Voor de totstandkoming van de MMAT-kwaliteitscore zie Tabel 5 in Bijlage C.

Noot B. Holding: Een specifieke vorm van zorgvuldige interactie, dat wil zeggen situaties waarin een persoon ondersteuning nodig heeft om begrepen te worden in termen van zijn of haar identiteit.

Noot C. Scaffolding: Het leren door begeleiding van of in samenwerking met een ander die een vaardigheid al bezit.

Definiëring participatie

In de geïnccludeerde artikelen werd geen enkele keer concreet een definitie van participatie voor personen met een ZEVMB beschreven. De beschrijving van participatie is eveneens niet vastgesteld in een werkbare vorm die terugkerend was in de artikelen. Om deze reden is gewerkt met de afgeleide definities van participatie die per artikel geïmpliceerd werden. Deze afgeleide definitie is per artikel genoteerd (zie Tabel 1). Zeven verschillende participatieaspecten kwamen binnen de afgeleide definities frequenter voor, deze terugkomende participatieaspecten zijn als thema samengevoegd. Deze thema's verschillen in frequentie van één keer tot negen keer (zie Tabel 2). Het meest terugkerende thema was 'betrokken zijn' bij een ander persoon of situatie, dit thema werd 9 keer benoemd (Skarsaune & Hanisch 2023; McKenzie et al., 2020; Van Keer et al., 2020; Maes et al., 2020; Kamstra et al., 2019; Nijs et al., 2016-a; Axelsson 2015; Walker et al., 2014; Axelsson 2013). Er is geen onderscheid gemaakt tussen enkel betrokkenheid van personen met ZEVMB en 'actieve betrokkenheid' in de situatie door personen met ZEVMB (5 keer; Maes et al., 2020; Nijs et al., 2018; Nijs et al., 2015; Walker et al., 2014; Axelsson et al., 2013). Ook 'wederkerige interactie' tussen de persoon met ZEVMB en diens interactiepartner was een terugkomend thema (8 keer; Haakma et al., 2021; Rushton & Kossyvai 2020; Maes et al., 2020; Kamstra et al., 2019; Nijs et al., 2018; Nijs et al., 2016-b; Axelsson et al., 2013). Verder werd de manier waarop personen met een ZEVMB kunnen communiceren benoemd (7 keer; Rushton & Kossyvai 2020; Kamstra et al., 2019; Nijs et al., 2018; Nijs et al., 2016-a; Nijs et al., 2016-b; Nijs et al., 2015; Walker et al., 2014). Personen met een ZEVMB hebben een afhankelijkheidsrelatie met de personen binnen hun directe omgeving. Het is van belang om deze persoon binnen de directe omgeving zowel de non-verbale als de verbale communicatievorm van de persoon met een ZEVMB goed kent. Hij of zij kan in situaties de persoon met ZEVMB verder toelichten in diens communicatie wanneer nodig, de persoon met ZEVMB helpen de omgeving te begrijpen en hem of haar te verplaatsen en te verwijderen uit de situatie wanneer deze te overweldigend is (Nijs et al., 2018). Deze directe omgeving helpt bij het bereiken van de volgende twee benoemde participatiethema's. Zowel het 'ondersteunen van het competentiegevoel' (McKenzie et al., 2020; Maes et al., 2020; Axelsson 2015; Walker et al., 2014) als het 'stimuleren van de autonomie' (Van Keer et al., 2020; Maes et al., 2020; Axelsson 2015; Walker et al., 2014) beiden vier keer benoemd.

Tabel 2*Thema's Binnen Voorstel Participatiedefinitie*

Thema	Frequentie
Betrokken zijn / erbij horen	9
Actieve betrokken in situatie	5
Wederkerigheid interactie / Delen	8
Competentiegevoel	4
Beschikbaarheid activiteiten	1
Communicatievorm (non)verbaal	7
Autonomie stimuleren	4

Bevorderende en belemmerende participatiefactoren

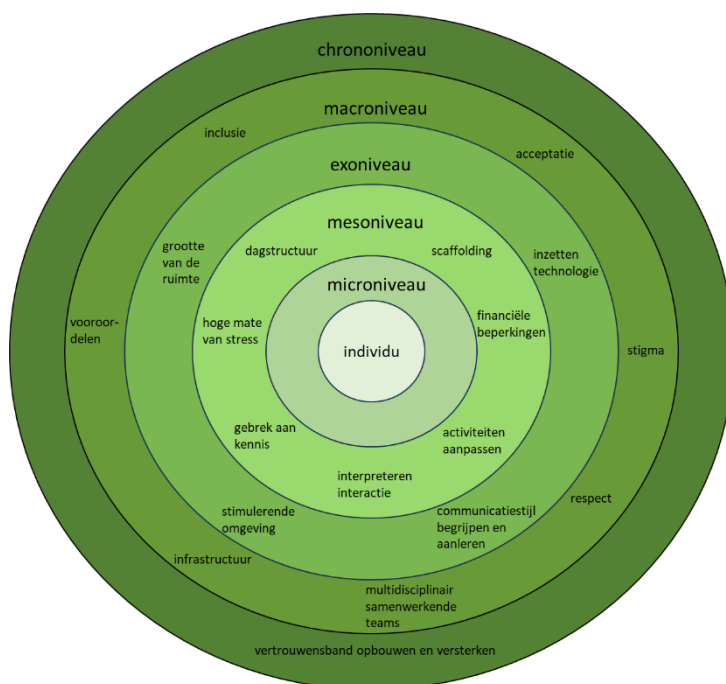
In Tabel 1 zijn bevorderende en belemmerende factoren binnen de participatie voor personen met een ZEVMB onderverdeeld in de verschillende niveaus van het ecologische model van Bronfenbrenner (Figuur 3).

Binnen de bevorderende participatiefactoren werden de meeste kenmerken benoemd in het mesoniveau (28), gevolgd door het macroniveau (14), het exoniveau (11) en de minste kenmerken op het chrononiveau (4). Binnen de belemmerende participatiefactoren werden de meeste kenmerken benoemd in het mesoniveau (27), gevolgd door het exoniveau (15), het macroniveau (11) en de minste kenmerken werden benoemd op het chrononiveau (4).

Binnen het mesoniveau wordt het doorlopen van een volgbare routine of dagstructuur benoemd als bevorderend aspect (Axelsson et al., 2013; 2015; McKenzie et al., 2020) terwijl het onderbreken van de structuur

Figuur 3:

*Ecologisch Model van Bronfenbrenner
Toegespitst op ZEVMB*



of het enkel werken via structuur als belemmerende factor wordt aangewezen (Skarsaune & Hanisch, 2023). Hierbij is het belangrijk dat wordt meebewogen in het erg snel wisselende alertheidsniveau van de persoon met ZEVMB (Munde & Vlaskamp, 2015). Door in hogere alertheidsmomenten scaffolding (= *het aanleren van vaardigheden door aanbieden van begeleiding via instructies of het in samenwerking met een ander de vaardigheid uitvoeren*) in te zetten als begeleider is de persoon met ZEVMB meer in staat om meervoudig georiënteerde gedragingen richting een ander persoon te laten zien en op deze manier contact te zoeken met anderen om hem of haar heen (Nijs et al., 2018; Rushton & Kossyvai, 2020). Verder wordt binnen het mesoniveau het aanpassen van activiteiten opdat een persoon met ZEVMB mee kan doen enkel benoemd als stimulerende factor voor de participatie.

Als belemmerende factor binnen het mesoniveau komt naar voren dat zorgmedewerkers een gebrek aan kennis hebben over wat een ZEVMB inhoudt (McKenzie et al., 2020; Kamstra et al., 2019), waardoor zij bijvoorbeeld te complex taalgebruik inzetten (Nijs et al., 2016-b) en mogelijk sociale interacties niet passend ondersteunen (Nijs et al., 2015). Verder wordt aangegeven dat de subtiele interactiesignalen die personen met een ZEVMB afgeven per persoon en situatie kunnen verschillen, wat het interpreteren van de signalen bemoeilijkt (Munde & Vlaskamp, 2015). De zorgmedewerkers geven aan een hoge mate van stress te ervaren in de werkzaamheden (McKenzie et al., 2020; Axelsson, 2015). Ook financiële beperkingen van de familie kunnen worden aangeduid als een belemmerende factor (McKenzie et al., 2020; Van Keer et al., 2020; Axelsson, 2013).

Op het exoniveau gaan de bevorderende factoren voornamelijk in op de (non-)verbale communicatiestijl die aangeleerd moet worden (Skarsaune & Hanisch, 2023; Nijs et al., 2018), het kunnen geven van adviezen over de communicatiestijl van de persoon met ZEVMB (Haakma et al., 2020) en over technologie die kan worden ingezet als alternatieve communicatieoptie (Maes et al., 2020).

De belemmerende factoren op het exoniveau gaan in op praktische zaken zoals kleine ruimtes, waardoor de persoon met ZEVMB zich niet goed kan voortbewegen (Skarsaune & Hanisch, 2023). Ook het niet beschikbaar zijn van verschoonmogelijkheden (Van Keer et al., 2020), activiteiten in het algemeen of een stimulerende omgeving (McKenzie et al., 2020) worden benoemd.

Vervolgens de bevorderende factoren op het macroniveau. Op dit niveau komen meerdere aspecten terug, namelijk inclusie, multidisciplinaire samenwerkende teams en acceptatie. De inclusie wordt vooral aangekaart op het gebied van schoolse settingen (Haakma et al., 2021; Van Keer et al., 2020; Maes et al., 2020;), maar ook via wetgeving (Axelsson, 2015). Multidisciplinaire samenwerkende teams in dagcentra (Van Keer et al., 2020) worden als erg positief gezien, echter zijn teams of dagbestedingscentra die via deze wijze werken zeer schaars (Van keer et al., 2020). Verder wordt er binnen de bevorderende factoren ingegaan op het respect vanuit de zorgmedewerkers voor de wensen van ouders (Axelsson, 2015). Ook acceptatie is een terugkomend thema, zowel acceptatie dat personen met een ZEVMB andere ondersteuning nodig hebben (Ruston & Kossyvai, 2020) als positieve reacties vanuit de gemeenschap (McKenzie et al., 2020; Axelsson, 2015).

De belemmerende factoren die tegenover deze acceptatie staan op het macroniveau zijn echter vooroordelen en stigma. Er heerst binnen sommige gemeenschappen een stigmatiserende houding richting mensen met een ZEVMB (McKenzie et al., 2020). Deze vooroordelen kunnen personen met een ZEVMB ontmenselijken door een gebrek aan communicatieve responsiviteit naar deze personen en door de waarde van deze personen te koppelen aan de beperkingen die de personen met ZEVMB bezitten (Skarsaune & Hanisch, 2023). De vooroordelen kunnen ook naar voren komen via een gedachtegang dat voor personen met ZEVMB interactie met anderen niet essentieel zou zijn (Kamstra et al., 2019) of dat zij niet kunnen deelnemen aan gemeenschapsparticipatie (Walker et al., 2014).

Naast vooroordelen richting mensen met ZEVMB zijn er op het macroniveau in het artikel van McKenzie en collega's (2020) ook praktische zaken die de mogelijkheid tot participatie belemmeren, zoals gebrek aan functionele infrastructuur of aangepaste vervoersopties. Deze belemmeringen kwamen niet naar voren in de overige artikelen.

Op het chrononiveau wordt als bevorderende factor gezien dat vanuit de afhankelijkheidsrelatie tussen de persoon met ZEVMB en diens directe omgeving (begeleiding of verzorgers) een vertrouwensband kan ontstaan die versterkt kan worden naarmate er tijd verstrekt. Vanuit deze afhankelijkheidsrol kan de persoon met ZEVMB zich ontwikkelen of nieuwe vaardigheden aanleren (Skarsaune & Hanisch, 2023; Maes et al., 2015; Nijs et al., 2016-b).

Deze tijdsperiode waarin de vertrouwensband kan ontstaan tussen de persoon met ZEVMB en diens directe omgeving is eveneens een belemmerende factor. Het opbouwen van

deze vertrouwensband duurt namelijk een relatief lange periode en het kost tijd om de persoon met ZEVMB en diens communicatiestrategie te leren begrijpen (Maes et al., 2020).

Participatieverbetering

In Tabel 3 is een overzicht gegeven van aspecten die de participatie voor mensen met een ZEVMB mogelijk kan bevorderen. Van de 15 geïncludeerde artikelen werd participatiebevordering in 2 artikelen niet beschreven (Nijs et al., 2016-a; Nijs et al., 2016-b). De (non-)verbale interactie is relevant voor de definiëring van participatie (Rushton & Kossyvai 2020; Kamstra et al., 2019; Nijs et al., 2018; Nijs et al., 2016-a; Nijs et al., 2016-b; Nijs et al., 2015; Walker et al., 2014). Om deze reden is de bevordering van interactie meegenomen als participatie bevorderende factor. De focus van participatie en interactie was per artikel verschillend, aangezien de setting waarover in het artikel geschreven werd uiteenlopend was. Zo werd er in sommige artikelen geschreven over de context in een schoolse setting (Haakma et al., 2021; Maes et al., 2020; Nijs et al., 2016-a; Rushton & Kossyvai, 2020) en in andere artikelen over de setting in een groepswoning (Kamstra et al., 2019; Munde & Vlaskamp, 2015). Daarnaast waren sommige artikelen meer gefocust op de situatie rondom participatie bij de familie van de persoon met ZEVMB (Van Keer et al., 2021; Maes et al., 2020; McKenzie et al., 2020; Nijs et al., 2016-b; Axelsson, 2015; Walker et al., 2014) en andere artikelen meer gefocust op de situatie rondom participatie bij de directe zorgmedewerker van de persoon met ZEVMB (Skarsaune & Hanisch, 2023; Haakma et al., 2021; Maes et al., 2020; Kamstra et al., 2019; Nijs et al., 2018; Nijs et al., 2016-a; Munde & Vlaskamp., 2015; Nijs et al., 2015).

Ondanks deze uiteenlopende settings en thema's zijn in de 13 artikelen die participatiebevordering beschrijven 3 elementen te herkennen. Deze thema's zijn het 'herkennen van situaties en mensen' (Skarsaune & Hanisch 2023; Haakma te al., 2021; Axelsson 2015; Walker et al., 2014). Dat houdt in dat de omgeving waarin de persoon met ZEVMB zich bevindt bekend is voor de persoon met ZEVMB en/of dat de persoon waarmee de hij of zij samen is een vertrouwensband heeft met de persoon met ZEVMB. Ook het element 'aanpassen van activiteiten of de omgeving' was terugkerend (Haakma et al., 2021; McKenzie et al., 2020; Van Keer et al., 2020; Nijs et al., 2015). Dit houdt in dat de omgeving waarin de persoon met ZEVMB zich bevindt of de activiteiten die de persoon met ZEVMB kan ondernemen worden aangepast aan de mogelijkheden van de persoon met ZEVMB, zodat

participatie bevorderd kan worden. Verder was het thema ‘ondersteunen’ meerdere malen benoemd (Skarsaune & Hanisch, 2023; Haakma et al., 2021; Axelsson, 2015). Dit houdt in dat de personen in de directe omgeving (vb. directe zorgmedewerkers of familie) van de persoon met ZEVMB helpen om te participeren in de indirecte omgeving (vb. school of dagbesteding).

Tabel 3

Overzicht Participatiebevorderingsaspecten van geïncludeerde Artikelen.

Artikel	Strategieën om participatie te bevorderen
Skarsaune & Hanisch (2023)	Het is belangrijk om de persoon met ZEVMB bloot te stellen aan ervaringen waarmee hij of zij reeds bekend is, in deze situatie kan hij of zij dingen herkennen en dit kan sturing geven aan de interactie binnen een activiteit. Het faciliteren van ‘joint experiences’ (<i>ervaringen die gezamenlijk kunnen worden opgedaan</i>) kan ook helpen om communicatie te stimuleren.
Haakma et al. (2021)	Het buddysysteem waarbij een ander kind met dezelfde leeftijd zonder beperkingen door een docent gekoppeld wordt aan een persoon met ZEVMB is effectief, aangezien de buddy’s elkaar enige tijd kennen en daardoor zich kunnen aanpassen naar de mogelijkheden van de ander en hem of haar eventueel kan helpen. Hierdoor ontstaan mogelijk nieuwe vriendschappen.
Rushton & Kosyvai (2020)	De impact van interventie ‘Musical Play’ suggereert dat er meer bewustzijn richting gelijken (<i>andere personen met ZEVMB</i>) kan komen door de interventie. Voor personen met een ZEVMB met uitgebreidere vaardigheden verbeterde de interventie interactie op verbaal en/of fysiek vlak.
McKenzie et al. (2020)	Er is een behoefte aan bewustmaking, meer support voor personen met ZEVMB, gemeenschapsondersteuning en infrastructuur. Families moeten geconsulteerd worden over gemeenschapsproblematiek zodat zij de behoeften van personen met ZEVMB onder de aandacht kunnen brengen in de gemeenschap en er activiteiten opgezet kunnen worden waaraan deze personen kunnen deelnemen. Ook moeten zorgverleners meer kennis en begrip krijgen voor personen met ZEVMB zodat de barrière naar zorgverleners kleiner wordt.
Van Keer et al. (2020)	In de woningen van families van een persoon met ZEVMB is het interieur veelal aangepast aan diens mogelijkheden, dit is niet het geval in de omgeving buitenshuis. Het niet aanwezig zijn van deze aanpassingen beperkt de mogelijkheid tot dagtripjes, vakanties of dagelijkse bezigheden. Initiatieven voor deze aanpassingen zijn (nog) schaars.
Maes et al. (2020)	In het onderwijssysteem gelden dezelfde factoren (vorm, context en functie) voor alle studenten, zowel met als zonder ZEVMB. Er dient een specifieke onderwijsgerichte aanpak in het curriculum voor leerlingen met een ZEVMB gemaakt te worden voor hun specifieke professionele

competenties, hierdoor wordt duidelijk wat wel kan, op welke manier, hoe en hoe vaak.

- Kamstra et al. (2019) Er wordt een advies gegeven om personen met een ZEVMB in de optimale positie in een ruimte te plaatsen, opdat het aangaan van interactie mogelijk is en verder gestimuleerd kan worden.
- Nijs et al. (2018) De trainingsinterventie invoeren om scaffolding te versterken voor zorgmedewerkers heeft op korte termijn een positief effect. Het zou op een langere termijn positief kunnen zijn wanneer een coaching systeem na afloop van de interventie zou worden ingezet om scaffolding te blijven ondersteunen. Ook moet er altijd rekening worden gehouden met zeer subtiele enkelvoudige interactiegeoriënteerde pogingen richting leeftijdsgenoten vanuit de persoon met ZEVMB.
- Nijs et al. (2016-a) Er wordt geen aanbeveling gedaan voor participatiebevordering.
- Nijs et al. (2016-b) Er wordt geen aanbeveling gedaan voor participatiebevordering.
- Nijs et al. (2015) Positioneer een persoon met ZEVMB op zo'n manier dat het eenvoudig is om een ander persoon met ZEVMB aan te kijken en aan te raken. Daarnaast helpt het om tijdens een activiteit de personen met ZEVMB te herpositioneren waar nodig. Ook is het bevorderlijk om het interacteren tussen personen met ZEVMB door aanrakingen of geluiden maken niet te beperken.
- Axelsson (2015) Persoonlijk assistenten hebben een versterkende rol, zij moedigen de persoon met ZEVMB aan en ondersteunen hem/haar. De rol persoonlijke assistent houdt onder andere in dat zij de basisfuncties van de persoon met ZEVMB overnemen en hem of haar ondersteunen in het dagelijks leven.
- Munde & Vlaskamp (2015) Er wordt aangegeven dat het alertheidsniveau snel afwisselend is voor personen met een ZEVMB. Door niet te snel te handelen kan na een korte periode van passieve alertheid de persoon met ZEVMB zelf initiatief nemen in een periode van actieve alertheid.
- Walker et al. (2014) Door het ondernemen van alledaagse activiteiten met de persoon met ZEVMB, zonder hierbij concrete doelen te stellen, kan er een netwerk van mensen rondom de persoon met ZEVMB in de gemeenschap ontstaan.
- Axelsson et al. (2013) Deelnemen aan georganiseerde activiteiten met een persoon met ZEVMB wordt geassocieerd met hogere betrokkenheid vanuit de persoon met ZEVMB. Hoe meer routinematig er gewerkt wordt, hoe minder betrokken de persoon met ZEVMB bij deze activiteiten is.
-

Conclusie en discussie

Het onderzoeksdoel is om een passende definitie voor participatie voor personen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) op te stellen en inzicht krijgen in de wijze waarop participatie invulling krijgt voor personen met ZEVMB buiten de directe omgeving (het microniveau). Ook is gekeken naar de bevorderende en belemmerende factoren voor de participatie van personen met ZEVMB. Verder is gekeken welke factoren de participatie voor deze doelgroep kunnen verbeteren.

Op basis van de geïnccludeerde literatuur is geen eenduidige definitie voor personen met ZEVMB naar voren gekomen. Wel komen in de geïnccludeerde literatuur de volgende elementen naar voren, deze zijn van belang bij het opstellen van een definitie voorstel voor participatie in deze doelgroep. Deze elementen zijn: ‘(actieve) betrokkenheid’, ‘wederkerigheid in interactie’, ‘competentiegevoel’, ‘beschikbaarheid van activiteiten’, ‘de manier waarop communicatie wordt weergegeven’ en ‘het stimuleren van autonomie’. Gebaseerd op bovenstaande elementen kan een samengevoegd voorstel van de definitie van participatie er als volgt uitzien: *Actieve en passieve betrokkenheid bij activiteiten en situaties waarin (non)verbale contactmomenten met andere personen plaatsvinden en wederkerige interacties kunnen ontstaan. Dit is enkel mogelijk vanuit een relatie met een individu die de persoon met de zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking begrijpt en hen ondersteunt in het gevoel van competentie en autonomie.*

Het onderzoek laat zien dat de invulling van participatie verschilt binnen de niveaus en tussen de niveaus van het ecologisch model van Bronfenbrenner. Eveneens de bevorderende en belemmerende factoren verschillen per niveau van het ecologisch model. Op alle niveaus is het van belang dat er rekening wordt gehouden met de beperking van de persoon met een ZEVMB. Dit is de basis voor de verdere invulling van participatie op alle niveaus van het ecologisch model. Op het mesoniveau krijgt participatie invulling door de dagstructuur van de persoon met ZEVMB op te bouwen rondom diens alertheidsniveau en de activiteiten aan te passen aan diens mogelijkheden. Op het exoniveau is de invulling van participatie uiteenlopend, maar voornamelijk gericht op de complexiteit in communicatie en praktische zaken, zoals een kleine bewegingsruimte, die participatie ingewikkelder maken. Op het macroniveau kan in de invulling van participatie een onderscheid gemaakt worden tussen ‘school en dagbestedingscentra’ en de wetgeving. Wetgeving helpt om vooroordelen en stigma op landelijk niveau te verkleinen en om de maatschappij toegankelijker te maken voor

mensen met een ZEVMB. Op de dagbestedingscentra en schoolse settingen krijgt participatie voor personen met een ZEVMB invulling door geïncludeerd te worden in een leerzame setting door mensen die hen begrijpen. In het chrononiveau staat de vertrouwensband die opgebouwd dient te worden tussen persoon met ZEVMB en begeleiding centraal in de invulling van participatie, het opbouwen van deze vertrouwensband duurt een langere tijdsperiode.

In dit onderzoek zijn drie elementen gevonden die samenhangen met de participatieverbetering voor personen met een ZEVMB buiten het microniveau. Deze elementen zijn ‘het herkennen van situaties en mensen door de persoon met ZEVMB’, ‘het aanpassen van activiteiten of de omgeving aan de mogelijkheden van de persoon met ZEVMB’ en ‘het ondersteunen van de persoon met ZEVMB’.

In de inleiding werd de definitie voor participatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en visuele beperking beschreven (ZEVVB). De definitie die is opgesteld voor personen met een ZEVVB is niet toereikend voor personen met een ZEVMB, omdat het snel wisselende alertheidsniveau van personen met een ZEVMB van invloed is op de mate van interactie die zij met de omgeving kunnen aangaan (Munde et al., 2012; Munde & Vlaskamp, 2015; Axelsson 2014). Een definitie voor participatie voor personen met een ZEVMB is echter nog niet definitief opgesteld, niet in operationalisatie én niet in werkvorm. Door deze snel wisselende status van alertheid kan het zijn dat mensen met een ZEVMB ook in status van passiviteit, door personen binnen hun directe omgeving waarmee zij een vertrouwensband hebben, meegenomen worden naar stimulerende omgeving waarvan zij lijken te genieten. Participatie in de vorm van een stimulerende omgeving en interactie kan bijdragen aan het verhogen van het alertheidsniveau van personen met een ZEVMB (van Alphen et al., 2019; Munde & Vlaskamp, 2015). In een stimulerende situatie waarin een activiteit plaatsvindt kunnen personen met een ZEVMB opnieuw in een actieve alertheidsstatus terugkeren (Nijs, 2018; 2015; Munde & Vlaskamp, 2015). In de praktijk worden vaak routinematige activiteiten met een persoon met een ZEVMB ondernomen waarbij de alertheid vrij laag is (Axelsson, 2015; 2013). Dit is ook beschreven in het artikel van Bullen en collega's (2018), echter door een verandering naar kleinere cliëntgroepen en het invoeren van een bewegings-, kunstzinnige en/of sensorische activiteit nam de communicatie tussen groepsgenoten toe en leken de cliënten meer energiek in de aangepaste omgeving. In

de hoge niveaus van alertheid is de persoon met een ZEVMB eerder gefocust op de andere personen (met of zonder beperking) in de omgeving waarin hij of zij zich bevindt, waardoor hij of zij eerder initiatief neemt om interactie aan te gaan (Munde et al., 2012; Munde & Vlaskamp, 2015).

Een eerste methodologische beperking binnen het uitgevoerde onderzoek komt voort uit het voorstel voor een definitie van participatie voor mensen met een ZEVMB. Hierin heeft mogelijk een lichte vooringenomenheid plaatsgevonden. Deze komt voort vanuit de participatiedefinities in het artikel van Levasseur en collega's (2010) en Hanzen (2017). Hierin kwamen de volgende twee elementen naar voren: 'actieve betrokkenheid in activiteiten in de gemeenschap' en 'interactie met een ander persoon in de samenleving of gemeenschap'. Gebaseerd op deze twee participatiedefinities werden de elementen '(actieve) betrokkenheid' en 'interactie' mogelijk vaker herkend als element binnen de afgeleide omschrijvingen van participatie voor mensen met een ZEVMB. Er bestaat een mogelijkheid dat de auteurs tijdens het uitvoeren van hun onderzoek impliciet een andere werkvorm voor de definitie van participatie in gedachten hadden, maar dat zij deze definitie niet concreet genoteerd hebben in het artikel. Voor vervolgonderzoek zou dit gecontroleerd kunnen worden bij de corresponderende auteurs van de geïnccludeerde artikelen.

Een tweede methodologische beperking betreft eveneens het opstellen van een participatiedefinitie voor personen met een ZEVMB. Hierbij is de aanname gemaakt dat de personen in de directe omgeving (het microniveau) van de persoon met een ZEVMB hem of haar begrijpen op gebied van (non-)verbale communicatie en zijn of haar verwachtingen tegemoet kunnen komen. In dit onderzoek wordt echter onvoldoende duidelijk gemaakt wanneer een verzorger of begeleider de persoon met ZEVMB voldoende begrijpt. Dit kan als gevolg hebben dat de persoon met ZEVMB diens mogelijkheden, autonomie, en keuzes niet voldoende kenbaar kan maken aan andere personen in zijn of haar (in)directe omgeving (Skarsaune, 2023; Skarsaune et al., 2021; Brock, Schaefer & Seaman, 2020).

Een derde methodologische beperking betreft de periode waarin gezocht is naar literatuur. Binnen het uitgevoerde onderzoek is het besluit genomen om enkel literatuur te includeren welke gepubliceerd is in de afgelopen 10 jaar. In de laatste jaren heeft een relatieve toename in het onderzoek naar personen met een ZEVMB plaatsgevonden (Academische Werkgroep EMB, 2019). Mogelijk zijn recentere onderzoeksresultaten en inzichten meer relevant dan inzichten ouder dan 10 jaar geleden. Literatuur met een publicatiedatum langer

dan 10 jaar geleden zou echter ook waardevol kunnen zijn en verdere inzichten binnen de definitie of participatiebevordering kunnen opleveren.

Er heeft een lange periode een discussie plaatsgevonden over de gehanteerde terminologie van personen met een ZEVMB (Van der Putten et al., 2017). In de literatuur dient men daarom alert te zijn of de afbakening van de doelgroep ZEVMB per artikel gelijk is aan de terminologie die in dit onderzoek is gehanteerd. De afbakening in terminologie binnen de heterogene doelgroep personen met een ZEVMB is zeer uiteenlopend. Sommige artikelen gebruiken als zoekterm 'ZEVMB', ook zijn er artikelen welke ziektebeelden zoals 'Rett's Syndrome' of 'Cornelia de Lange' als zoekterm gebruiken. Deze ziektebeelden hebben overeenkomsten met de gehanteerde terminologie voor personen met een ZEVMB, maar passen niet altijd volledig binnen de terminologische afbakening voor personen met een ZEVMB. Hierdoor is het moeizamer om de juiste en passende artikelen te includeren binnen onderzoek.

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van het ecologisch model van Bronfenbrenner. Deze keuze is gemaakt, omdat het ecologisch model een kader biedt en houvast geeft voor het rangschikken van informatie over de mate waarin de verschillende ecologische niveaus invloed uitoefenen op de participatie van de persoon met ZEVMB. Zo onderneemt de persoon met de ZEVMB bijna alle activiteiten samen met een persoon die hem of haar goed kent (Dorsman et al., 2023; Talman et al., 2021; Nind & Strnadová, 2020; Van der Putten et al., 2017; Munde & Vlaskamp, 2015; Nakken & Vlaskamp, 2007). Deze persoon komt veelal uit de directe omgeving (het microniveau). De houvast die het ecologisch model biedt, kent echter kanttekeningen. Hierbij kan gedacht worden aan de hoge overlap die aanwezig is in de verschillende niveaus van het ecologisch model van Bronfenbrenner. De meeste participatie invullende factoren komen voor op het mesoniveau. Immers gaan de verschillende begeleiders of verwanten, welke in het microniveau vallen, samen naar de indirecte omgeving (het mesoniveau) om hier een activiteit uit te voeren of met anderen samen te komen. Het model geeft dus voornamelijk een indicatie voor op welk niveau de bevorderende en belemmerende aspecten zich bevinden. Met een andere beargumentatie kunnen de aspecten onder een ander niveau van het ecologisch model geplaatst worden. Voor vervolgonderzoek zou het dan ook interessant zijn om een ander theoretisch model toe te passen, zoals het model gebaseerd op de sociaal cognitieve theorie (Bandura, 1986). Indien dat model gebruikt zou

worden, dan kan per aspect in de literatuur gekeken worden naar de persoonlijke factoren van de persoon met ZEVMB, het gedrag van de persoon met ZEVMB en/of het gedrag van de persoon die interacteert met de persoon met ZEVMB en de omgevingsfactoren die zich in de situatie afspelen. Binnen het uitgevoerde onderzoek is, ondanks de limitaties van het model, gekozen voor het ecologisch model van Bronfenbrenner. Dit model neemt namelijk verschillen in de tijd (chrononiveau) mee. Deze invloed van de tijd wordt echter niet meegenomen in de sociaal cognitieve theorie van Bandura.

Een andere suggestie voor vervolgonderzoek zou kunnen gaan over de participatiedefinitie voor mensen met een ZEVMB. In een dergelijk onderzoek zouden de elementen welke in het voorstel van de participatiedefinitie voor personen met een ZEVMB naar boven kwamen getoetst worden aan de werkelijkheid. Door de participatiedefinitie voor personen met een ZEVMB verder te ontwikkelen zal uiteindelijk voor de doelgroep personen met een ZEVMB een concrete definitie vastgesteld kunnen worden.

Dit onderzoek kent twee implicaties voor de praktijk om de participatie voor personen met een ZEVMB te bevorderen. De eerste implicatie betreft een voorstel voor een werkdefinitie van participatie voor personen met een ZEVMB. Deze definitie dient nog aan de werkelijkheid te worden getoetst. Hierna kan de werkdefinitie mogelijk een indicatie bieden van elementen die gestimuleerd dienen te worden binnen de afhankelijkheidsrelatie tussen de persoon met ZEVMB en betrokken zorgmedewerkers en verwanten. De tweede implicatie voor de praktijk is dat de omgeving van de persoon met ZEVMB ten aller tijde voldoende moet worden aangepast aan de mogelijkheden van deze persoon.

Literatuurlijst

- Academische Werkplaats EMB. (2019) *PIMD knowledge agenda*. <https://aw-emb.nl/en/research/pimd-knowledge-agenda>
- Adviespunt VN-Verdrag Handicap. (2023, April 12). Van Medisch Model Naar Sociaal model. Niets Over Ons Zonder Ons. <https://nietsoveronzonderons.nl/meer-over-het-vn-verdrag-handicap/van-medisch-model-naar-sociaal-model/>
- Axelsson, A. K. (2015). The Role of the External Personal Assistants for Children with profound Intellectual and Multiple Disabilities Working in the Children's Home. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 201-211. <https://doi.org/10.1111/jar.12122>
- Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 523-534. <https://doi.org/10.1111/cch.12044>
- Bandura, A., & National Inst of Mental Health. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Prentice-Hall, Inc.
- Bullen, A., Luger, R., Prudhomme, D. & Geiger, M. (2018). 'Simple ideas that work: Celebrating development in persons with profound intellectual and multiple disabilities', *African Journal of Disability* 7(0), 273 – 283. <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.273>
- Brock, M. E., Schaefer, J. M., & Seaman, R. L. (2020). Self-determination and agency for all: Supporting students with severe disabilities. *Theory into practice*, 59(2), 161-171. <https://doi.org/10.1080/00405841.2019.1702450>
- Bui, H.-T., Nguyen, L.-V., Ngo, T.-N., Nguyen, T.-S. V., Ho, A.-N. T., & Phan, Q.-T. (2021). Improved Electric Wheelchair Controlled by Head Motion. In *Research in Intelligent and Computing in Engineering: Vol. Advances in Intelligent Systems and Computing* (pp. 121-129). Springer International Publishing. 10.1007/978-981-15-7527-3_12
- Dorsman, N. I., Waninge, A., van der Schans, C. P., Luijckx, J., & Van Der Putten, A. A. J. (2023). The Roles of adult siblings of individuals with a profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-11. <https://doi.org/10.1111/jar.13149>

- EBSCO. (z.d.). APA Thesaurus of Psychological Index Terms. Geraadpleegd 2 maart 2023, van <https://web-s-ebSCOhost-com.proxy-ub.rug.nl/ehost/thesaurus?vid=2&sid=064d0388-2c74-45df-8e25-d0868dbd6a44%40redi>
- Eriksson, M., Ghazinour, M., & Hammarström, A. (2018). Different uses of Bronfenbrenner's ecological theory in public mental health research: What is their value for Guiding Public Mental Health Policy and practice? *Social Theory & Health*, 16(4), 414–433. <https://doi.org/10.1057/s41285-018-0065-6>
- Fraenkel, J. R., Wallen, N. E., & Hyun, H. H. (2015). Content Analysis. In *How to Design and Evaluate Research in Education* (9de dr., pp. 475-502). McGraw Hill Education.
- Griffiths, C., & Smith, M. (2016). Attuning: A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 124-138. <https://doi.org/10.1111/jar.12162>
- Haakma, I., De Boer, A., Van Esch, S., Minnaert, A. E. M. G., & Van Der Putten, A. A. J. (2021). Inclusion moments for students with profound intellectual and multiple disabilities in mainstream schools: The teacher assistant's role in supporting peer interactions. *European Journal of Special Needs Education*, 36(2), 231-247. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1901374>
- Hanzen, G., van Nispen, R. M. A., van der Putten, A. A. J., & Waninge, A. (2017). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 95-107. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.017>
- Hanzen, G., van Nispen, R. M. A., Vlaskamp, C., Korevaar, E. L., Waninge, A., & Van Der Putten, A. A. J. (2020). Improving the participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: A process evaluation of a new intervention. *BMC Health Services Research*, 20. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05161-1>
- Herbuela, V. R., Karita, T., Furukawa, Y., Wada, Y., Toya, A., Senba, S., Onishi, E., & Saeki, T. (2022). Machine learning-based classification of the movements of children with profound or severe intellectual or multiple disabilities using environment data features. *PLOS ONE*, 17(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0269472>

- Hogeboom, L., Crabbendam, Y., & Buysse, W. (2020). *Een waardig leven. Verkennend onderzoek naar de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland in het licht van het VN-verdrag handicap*. (pp. 1-65). DSP-groep.
- Hong QN, Pluye P, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, Dagenais P, Gagnon M-P, Griffiths F, Nicolau B, O’Cathain A, Rousseau M-C, Vedel I. Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), version 2018. Registration of Copyright (#1148552), Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada.
- Kamstra, A., van der Putten, A. a. J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 28(3), 249-256. <https://doi.org/10.1111/jar.12134>
- Kamstra, A., van der Putten, A. A. J., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2017). Exploring spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their peers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 282-291. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1415428>
- Kamstra, A., Van Der Putten, A. A. J., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2019). Exploring spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their peers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 282-291. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1415428>
- Lancioni, G. E., Sigafos, J., O’Reilly, M. F., & Singh, N. N. (2014). Assistive Technology: Interventions for Individuals with Severe/Profound and Multiple Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 169-171. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9723-4>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Maes, B., & Vlaskamp, C. (2020). Vormgeven aan levenskwaliteit. In *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (1ste dr., pp. 56-58). Acco.

- Maes, B., Penne, A., Vastmans, K., & Arthur-Kelly, M. (2020). Inclusion and Participation of Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. In *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (1ste dr., pp. 41-58). Routledge.
- McKenzie, J. A., Kahonde, C., Mostert, K., & Aldersey, H. M. (2021). Community participation of families of children with profound intellectual and multiple disabilities in South Africa. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*, 525-536.
<https://doi.org/10.1111/jar.12818>
- Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, L. van der, Boeije, H., & Rijken, M. (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking: Rapportage participatiemonitor 2015*.
- Mumford, L., Lam, R., Wright, V., & Chau, T. (2014). An access technology delivery protocol for children with severe and multiple disabilities: A case demonstration. *Developmental Neurorehabilitation*, *17*(4), 232-242. <https://doi.org/10.3109/17518423.2013.776125>
- Munde, V., & Vlaskamp, C. (2015). Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, *59*(3), 284-292. <https://doi.org/10.1111/jir.12138>
- Munde, V. S., Vlaskamp, C., Maes, B., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (2012). Catch the wave! Time-window sequential analysis of alertness stimulation in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health and Development*, *40*(1), 95-105. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01415.x>
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *4*(2), 83-87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- Nijs, S., Penne, A., & Maes, B. (2016-a). Peer Interactions among Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities during Group Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *29*, 366-377. <https://doi.org/10.1111/jar.12185>
- Nijs, S., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2015). The nature of peer-directed behaviours in children with profound intellectual and multiple disabilities and its relationship with social scaffolding behaviours of the direct support worker. *Child: Care, Health and Development*, *42*(1), 98-106. <https://doi.org/10.1111/cch.12295>

- Nijs, S., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2016-b). Children with PIMD in interaction with peers with PIMD or siblings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(1), 28-42.
<https://doi.org/10.1111/jir.12231>
- Nijs, S., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2018). Promoting Social Scaffolding Behaviors in Staff Members and Peer-Directed Behaviors Among Persons With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Intervention Stud. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(2), 124-135. <https://doi.org/10.1111/jppi.12251>
- Nind, M., & Strnadova, I. (Red.). (2020). *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Pushing the Boundaries of Inclusion*. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780429260711>
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016, December 5). Rayyan-a web and mobile app for Systematic Reviews - systematic reviews. BioMed Central. Retrieved from <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Pajkanović, A., & Dokić, B. (2013). Wheelchair Control by Head Motion. *Serbian journal of electrical engineering*, 10(1), 135-151. <https://doi.org/10.2298/SJEE1301135P>
- Prodia. (2019). *Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking: Multidimensioneel model van verstandelijke beperking volgens het AAIDD-model*.
- Rijksoverheid. (2020). *Naar een inclusieve samenleving: In ons land, niemand aan de kant*. Inspectie der Rijksfinanciën. <https://www.rijksfinancien.nl/bmh/bmh-6-inclusieve-samenleving.pdf>
- Rushton, R., & Kossyvaki, L. (2020). Using Musical Play with children with profound and multiple learning disabilities at school. *British Journal of Special Education*, 47(4), 489-509.
<https://doi.org/10.1111/1467-8578.12334>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L., (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in Motivation, Development, and Wellness*. Guilford Press.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2021). Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. In *APA handbook of intellectual and*

developmental disabilities: Foundations., Vol. 1. (2020-80416-002; pp. 31-45). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000194-002>

- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Chapter 1: An Overview of the 12th Edition. In *Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*. AAIDD.
- Skarsaune, S. N. (2023). Self-determination of people with profound intellectual and multiple disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(1), 16-23.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15363>
- Skarsaune, S. N., & Hanisch, H. M. (2023). Holding and Professional Care: On Self-Determination for Persons With Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 48(1), 25-40. <https://doi.org/10.1177/15407969231153579>
- Skarsaune SN, Hanisch HM, Gjermestad A. Self-Determination (2021). What can we Learn from Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 317–27. <http://doi.org/10.16993/sjdr.830>
- Stasolla, F., Perilli, V., & Boccasini, A. (2016). Assistive Technologies for Persons with Severe-Profound Intellectual and Developmental Disabilities. In *Computer-Assisted and Web-Based Innovations in Psychology, Special Education, and Health* (pp. 287–312). Elsevier.
<https://doi.org/10.1016/b978-0-12-802075-3.00011-5>
- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2017). Exploring factors that impact activity participation of children and adolescents with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1151-1161. <https://doi.org/10.1111/jir.12437>
- Tai, K., Blain, S., & Chau, T. (2008). A review of emerging access technologies for individuals with severe motor impairments. *Assistive Technology*, 20(4), 204–221.
<https://doi.org/10.1080/10400435.2008.10131947>
- Talman, L., & Gustafsson, C. (2020). Evaluation of tovertafel up (pp. 1-22). Academy of Health, Care and Social Welfare.
<http://mdh.diva-portal.org/smash/get/diva2:1415974/FULLTEXT01.pdf>
- Talman, L., Stier, J., Wilder, J., & Gustafsson, C. (2021). Participation in daily life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities: How high do they climb on Shier’s ladder of

participation? *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(1), 98-113.

<https://doi.org/10.1177/1744629519863959>

Talman, L., Wilder, J., Stier, J., & Gustafsson, C. (2019). *Staff's and Managers' Conceptions of Participation for Adults with Profound Intellectual Disabilities or Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (1). 21(1), Article 1. <https://doi.org/10.16993/sjdr.53>

Van Alphen, H. J. M., Waninge, A., Minnaert, A. E. M. G., & Van Der Putten, A. A. J. (2019). Content and Quality of Motor Initiatives in the Support of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 325-341. <https://doi.org/10.1111/jppi.12326>

Van Campen, C., & Olsthoorn, M. (2022). *Meedoen aan de samenleving: Naast kunnen en moeten ook een kwestie van willen en mogen*. Sociaal Cultureel Planbureau.

<https://www.scp.nl/publicaties/essays/2022/05/12/essay-meedoen-aan-de-samenleving>

Van Keer, I., Seghers, N., Van Leeuwen, K., & Maes, B. (2020). Family Activities in Families Including a Young Child with a Significant Cognitive and Motor Developmental Delay: An Ecocultural Perspective. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 155-185.

<https://doi.org/10.1007/s10882-019-09688-y>

Van Keer, I., Van Leeuwen, K., & Maes, B. (2019). Exploring family activities and child engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 779-791.

<https://doi.org/10.1111/jar.12568>

Van der Putten, A. A. J., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: Tijd voor een nieuw perspectief. Research Centre EMB. <https://www.zevmb.nl/files/position-paper.pdf>

VN-Verdrag Handicap. (13 december 2006). Geraadpleegd van

<https://wetten.overheid.nl/jcil.3:c:BWBV0004045&z=2016-07-14&g=2016-07-14>

Walker, E. M., Crawford, F., & Leonard, H. (2014). Community participation: Conversations with parent-carers of young women with Rett syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(3), 243-252. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2014.909919>

Wessels, M. D., & van der Putten, A. A. J. (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), 1-10. <https://doi.org/10.1080/23311908.2017.1340082>

Winsemius, A., Ballering, C., Scheffel, R., & Schoorl, R. (2016). *Wat werkt bij sociaal en gezond? Over de bijdrage van sociale factoren aan gezondheid*. (E. den Breejen, H. Mateman, & J. van der Waerden, Red.). Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. www.movisie.nl

Bijlagen

Bijlage A: Zoekslag systematic review

Zeer ernstig en meervoudige verstandelijke beperking OR ZEVMB OR Ernstig meervoudig* verstandelijk* beperk* OR EMVB OR ernstige en ernstige meervoudige leerstoornis* OR ernstige meervoudige leerstoornis* OR ernstig* meervoudig verstandelijk* beperking* OR ernstige meervoudige verstandelijke beperking* OR ernstige verstandelijke en meervoudige handicap OR “ernstige verstandelijke en meervoudige handicap*” OR “Ernstig verstandelijke en meervoudige handicap*” OR “ernstig* verstandelijke handicap*” OR “ernstige verstandelijke beperk*” OR “ernstige verstandelijke handicap” OR “ernstige verstandelijke handicap” OR “ernstige meervoudige handicap*” OR “ernstige meervoudige handicap*” OR “Meervoudige en ernstige handicap*” OR “ernstige en meervoudige leerproblemen*” OR “ernstige en meervoudige leerproblemen*” OR “ernstige en meervoudige leerstoornissen*” OR "Ernstige leerstoornis*" OR "Ernstige leerstoornis*" OR "Ernstige ontwikkelingsstoornis*" OR "Ernstige en complexe handicap*" OR "Ernstige en complexe handicap*" OR "Ernstige verstandelijke en motorische Handicap*” OR “Ernstig verstandelijke en motorische handicap*” OR “Complexe verstandelijke en zintuiglijke handicap*” OR “Kinderen met complexe behoeften” OR “Aanzienlijke cognitieve en motorische ontwikkelingsachterstand”

OR

severe and profound multiple learn* disabilit* OR SPMLD OR profound multiple learning disabilit* OR PMLD OR severe and profound multiple intellectual disabilit* OR SPMID OR profound multiple intellectual disability* OR Severe intellectual and multiple disability OR “Severe Intellectual and Multiple Disabilit*” OR “Profound Intellectual and Multiple Disabilit*” OR “Severe Intellectual Disabilit*” OR “Profound Intellectual Disabilit*” OR “Severe Mental Retardation” OR “Profound Mental Retardation” OR “Severe Multiple Disabilit*” OR “Profound Multiple Disabilit*” OR “Multiple and Severe Disabilit*” OR “Multiple and Profound Disabilit*” OR “Severe and Multiple Learning Difficult*” OR “Profound and Multiple Learning Difficult*” OR “Severe and Multiple Learning Disabilit*” OR “Profound and Multiple Learning Disabilit*” OR “Severe Learning Disabilit*” OR “Profound Learning Disabilit*” OR “Severe Developmental Disabilit*” OR “Profound Developmental Disabilit*” OR “Severe and Complex Disabilit*” OR “Profound and Complex

Disabilit*" OR "Severe Intellectual and Motor Disabilit*" OR "Profound Intellectual and Motor Disabilit*" OR "Complex Intellectual and Sensory Disabilit*" OR "Children with Complex Needs" OR "Significant cognitive and motor developmental delay"

OR

"angelman" OR "happy puppet" OR "cornelia de lange" OR "Brachman de Lange" OR "Amsterdam Dwarf" OR "cri du chat" OR "chromosome 5p deletion" OR "5p minus" OR "Lejeune's" OR "cats cry" OR "5p syndrome" OR "crying cat" OR "smith magenis" OR "17p- syndrome" OR "rett" OR "rett's"

AND

Participat* OR activit* OR enroll* OR group activit* OR interact* OR experience* OR attendance OR activism Or cooperation OR presen* OR join* OR involve* OR community OR social contact* OR inform* network* OR peer OR social scaffolding

Bijlage B: Literatuur Excluderingsprotocol**Tabel 4***Protocol*

	Een studie wordt geëxcludeerd wanneer:	Label:
1.	Studies niet de participatie, of participatiebevordering of participatievermindering of de invulling van participatie beschrijven.	<i>Verkeerd onderwerp</i>
2.	Studies de participatie binnen het microniveau beschrijven.	<i>Verkeerd onderwerp</i>
3.	Studies geen participanten onderzochten binnen de doelgroep Zeer Ernstig Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen.	<i>Verkeerde doelgroep</i>
4.	Studies ingaan op genetica van individuen	<i>Verkeerde onderwerp</i>
5.	Studies niet volledig beschikbaar waren.	<i>Niet fulltext</i>
6.	Studies niet Engelstalig, Nederlandstalig, of Vlaamstalig geschreven waren.	<i>Verkeerde taal geschreven</i>
7.	Studies welke geen omschrijving van participatie geven.	<i>Ontbrekende informatie</i>
8.	Studies voor 2013 gepubliceerd waren (niet in de afgelopen 10 jaar).	<i>Verkeerde tijdsperiode</i>
9.	Studies welke niet in een wetenschappelijk tijdschrift zijn gepubliceerd.	<i>Niet wetenschappelijk gepubliceerd</i>

Nijs et al. (2016-a)	Ja	Ja																1	1	1	1	1					
Nijs et al. (2016-b)	Ja	Ja	1	1	CT	1	1																				
Nijs et al. (2015)	Ja	Ja	1	1	1	1	1																				
Axelsson (2015)	Ja	Ja	1	1	1	1	1											1	1	1	CT	1	1	1	1	CT	1
Munde, & Vlaskamp (2015)	Ja	Ja	1	1	1	1	1																				
Walker et al. (2014)	Ja	Ja	1	1	CT	1	1																				
Axelsson et al. (2013)	Ja	Ja																1	1	1	1	1					

- – Indien de screenende vragen S1 en S2 niet met 'Ja' beantwoordt kan worden, houdt dit in dat de studie mogelijk niet empirisch is. De overige vragen kunnen daardoor niet met het MMAT-model getoetst worden (Hong et al., 2018).

CT [Can't tell] – In het artikel is onvoldoende informatie gegeven om het criterium met 'Ja' (1) of 'Nee' (0) te beantwoorden (Hong et al., 2018).

