



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Contextual support and quality of life of individuals with intellectual disability and severe and persistent challenging behaviour

Verhaar, L.

Citation

Verhaar, L. (2025, December 10). *Contextual support and quality of life of individuals with intellectual disability and severe and persistent challenging behaviour*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4285137>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4285137>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

CURRICULUM VITAE

Linda Verhaar werd geboren in 1986 te Leiderdorp. Na het behalen van haar VWO diploma aan het Veenlanden College te Mijdrecht begon zij in 2004 aan haar bachelor Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit Leiden. In 2006 kwam zij in aanmerking voor een uitwisseling naar Engeland middels het Europese Erasmus-programma en heeft zij de keuzeruimte van haar bachelor ingevuld met vakken van de master *Special and Inclusive Education* aan de University of Manchester. Tijdens haar bachelor werd zij geselecteerd voor het Honours Programme van de Universiteit Leiden, *Developmental Disorders: the link between behaviour, cognition and neurobiology*, gecoördineerd door prof. dr. Ina van Berckelaer-Onnes. Aansluitend aan de bachelor startte Linda in 2007 met de tweejarige Research Master "*Developmental Psychopathology in Education and Child Studies*", track Clinical Practice and Research. Haar afstudeeronderzoek omvatte een follow-up studie naar kinderen met een ADHD diagnose en de invloed van medicatiegebruik op later middelenmisbruik. Zij liep haar klinische stage bij het Ambulatorium der Universiteit Leiden (nu: Leids Universitair Behandel- en Expertise Centrum, LUBEC), spreekuur ontwikkelingsstoornissen, waar zij na het afronden van haar studie werkzaam bleef als orthopedagoog. In 2011 startte Linda daar met de opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog (GZ) en Orthopedagoog-Generalist NVO (OG), waar zij zich verder specialiseerde in diagnostiek en behandeling van kinderen, jongeren en (jong)volwassenen met ontwikkelingsstoornissen en hun ouders. Gelijktijdig werkte zij tijdens haar opleiding en daarna als docent en coördinator bij de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit Leiden. Naast scriptiebegeleiding heeft zij vooral een bijdrage geleverd aan klinische vakken in zowel bachelor- als masteronderwijs. Linda is in de jaren daarna tevens werkzaam geweest als behandelaar bij Centrum Autisme (GGZ Rivierduinen) en als coördinator bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), waar zij betrokken was bij consultatietrajecten in vastgelopen situaties binnen zowel de gehandicaptenzorg, GGZ, jeugdzorg en ouderenzorg.

In 2018 maakte zij de overstap naar Ipse de Bruggen, waar zij als gedragskundige was betrokken bij mensen met een zeer ernstige tot licht verstandelijke beperkingen met uiteenlopende ondersteuningsbehoeften. Haar interesse in vraagstukken rondom complexe zorg resulteerden onder andere in actieve betrokkenheid bij de coördinatie van Meezorg. In 2020 startte zij als buitenpromovendus met haar promotie onderzoek bij de

Universiteit Leiden (Pedagogische Wetenschappen: Neuropedagogiek en Ontwikkelingsstoornissen), onder begeleiding van prof. dr. Hanna Swaab, dr. Yvette Dijkxhoorn en dr.ir. Leo de Sonnevile. Dit SCORE onderzoek, naar mensen met een verstandelijke beperking en een intensieve ondersteuningsbehoefte (VG6 en VG7), is mogelijk gemaakt door vier zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (Ipse de Bruggen, Ons Tweede Thuis, Cordaan en de Hartekamp Groep). In dit onderzoek vervulde Linda een actieve rol in verschillende fasen van dit project als ook in de vertaling van de resultaten naar de praktijk van de dagelijkse zorg. Zij heeft onder andere verschillende lezingen en kennissessies verzorgd, en denkt daarnaast regelmatig mee over thema's rondom complexe zorg in klankbordgroepen, werkgroepen of (beleids) vraagstukken vanuit bijvoorbeeld de NVO en bij het Ontwikkelprogramma Complexe Zorg. In 2024 heeft zij samen met enkele collega's op het IASSIDD congres – de internationale vereniging voor onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking – in Chicago, USA, een symposium georganiseerd.

Momenteel is Linda werkzaam bij Ipse de Bruggen, als GZ-psycholoog/Orthopedagoog-Generalist, Wet zorg en dwang (Wzd)-functionaris en onderzoeker.

Scholing/congressen tijdens PhD-traject (2020-2025):

Scholing bij *Graduate School - Faculty of Social and Behaviour Sciences*:

- Scientific Conduct
- Data management training
- 5 minute talks in English
- Online Presenting Skills for PhDs
- Pitfalls for Advanced Writers of Academic English
- Empower your PhD
- Statistical Learning and Prediction Modelling (Quantitative Methods - Winter School Programme)
- Multilevel and Longitudinal Data Analysis (Quantitative Methods - Winter School Programme)
- Qualitative Methods for Social Scientists (Winter School Programme)

Overige scholing extern:

- Verstaan van ondersteuningsbehoeften bij mensen met een verstandelijke beperking:
- de Supports Intensity Scale (*Fortior*)
- AAIDD-handboek 'Intellectual Disability' (12th ed.) (*Fortior*)
- ADOS-2 basistraining (*Accare*)
- EMDR basistraining (*EMDR Kind & Jeugd*)
- Wzd-functionaris in de gehandicaptenzorg (8daagse opleiding - *Medilex*)

Lezingen/congressen bijgewoond: Studiedag "Stil in mij" (NVO), Autisme – een concept in beweging (Rino), EVB+ platform congres 2023, EAMHID NEED conference 2022 [online], Herdenkingssymposium Anton Dosen 2023, Focus op Onderzoek 2023, IASSIDD 2021 [European conference, online], IASSIDD 2024 [world conference, Chicago, USA].

Incompany (Iipse de Bruggen): Suïcide, preventie, handelen en nazorg; AAIDD model voor gedragskundigen (dr. Wil Buntinx); Masterclass Positief Leef- werkklimaat (prof. dr. Peer van der Helm); Embodied begeleiden – vanuit affectief neuropsychologisch perspectief (Hugo Bijsterbosch, KNP)

Publicaties proefschrift:

Verhaar, L., Dijkxhoorn, Y. M., de Sonnevile, L., & Swaab, H. (2024). A three-years follow- up of extra intensive support for individuals with intellectual disability and severe challenging behaviour in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/17446295241252918>

Verhaar, L., Dijkxhoorn, Y. M., de Sonnevile, L., & Swaab, H. (2024). The impact of personalized contextual support on quality of life of Dutch persons with intellectual disability and severe challenging behaviour. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/20473869.2024.2428892>

Verhaar, L., Dijkxhoorn, Y. M., de Sonnevile, L., & Swaab, H. (under review). Augmentative and alternative communication, intellectual disability and challenging behaviour: Effects on adult quality of life.

Overige publicaties:

Lindley, E., Brinkhuis, R., **Verhaar, L.** (2010) Too young to have a voice? Exploring how to include very young children in a school council. In: S. Miles, M. Ainscow and M. Moore (Eds.). *Responding to diversity in schools: An inquiry-based approach*. London: Taylor & Francis. (boekdeel)

Van der Ban, E., Van der Heijden, K., **Verhaar, L.**, Souverein, P., Van Engeland, H., Egberts, T.C.G., Heerdink, E.R., Swaab, H. (2014). Association between stimulant treatment for ADHD and daily or life time drug use: a follow-up from childhood into adulthood. In: E. van der Ban (2014), *ADHD medication use and long-term consequences* (proefschrift dr. E v.d. Ban).

Van der Heijden, K.B., Suurland, J., **Verhaar, L.**, Arends, J.B.A.M., & Gunning, W.B. (2009). The validity of actigraphy in children with ADHD and insomnia: A comparative study with polysomnography. In S. Overeem, T. De Boer, V. Van Kasteel, G. Van Luijtelaar, G.S.F. Ruigt, J. Verbraecken (Eds.), *Sleep-Wake: Research in The Netherlands (NSWO)*, volume 20. Enschede: Ipskamp BV. (boekdeel)

Lezingen tijdens promotietraject:

- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), European conference 2021, Amsterdam. Symposium: *Evaluating specialized care for people with ID and severe mental health problems*.
Presentatie: *Evaluation of contextual support as a means to address challenging behaviour*: dr. Y.M. Dijkxhoorn, Linda Verhaar
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), World conference 2024, Chicago. Symposium: *Exploring the effect of contextual support*.
Presentatie: *Intellectual Disability and (extra) intensive support needs*: Linda Verhaar
- EVB+ platform (2023) Presentatie: *Meerzorg inzetten bij mensen met EVB+, bevindingen uit het SCORE onderzoek*. Linda Verhaar
- Kennissessie SCORE, Universiteit Leiden. Presentaties: dr. Y.M. Dijkxhoorn, D.M. van Winden, L. Verhaar, I. Migchelsen
- Congres 'Focus op onderzoek' (Kenniscoalitie voor de sector van zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen). Presentatie: *SCORE Onderzoek*, door dr. Y.M. Dijkxhoorn, D.M. van Winden, L. Verhaar, I. Migchelsen
- European Association for Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID)
(accepted for presenting, September 2025).
 - o *A three-years follow-up of extra intensive support for individuals with intellectual disabilities and severe challenging behaviour in the Netherlands*. Linda Verhaar.
 - o *Impact of very intensive one-on-one care for people with ID and challenging behaviour: resident representatives and professional caregivers perspectives*. L. Verhaar en dr. Y.M. Dijkxhoorn



DANKWOORD

Dat ik na mijn Research Master ooit nog een promotietraject wilde doen, stond vast. Ik ben enorm blij dat ik eerst ruime klinische ervaring heb op kunnen doen in diverse sectoren, bij het Ambulatorium (nu LUBEC) van de Universiteit Leiden, Centrum Autisme en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). De overstap naar Ipse de Bruggen bleek een schot in de roos: daar kreeg ik al snel de ruimte om mijn onderzoekambities te verwezenlijken door aan te sluiten bij het SCORE onderzoek. Dit proefschrift was er niet gekomen zonder de begeleiding van mijn promotor prof.dr. Hanna Swaab en co-promotoren dr. Yvette Dijkxhoorn en dr.ir. Leo de Sonnevile.

Hanna, ik heb grote bewondering voor je uitzonderlijke wetenschappelijke én klinische expertise. Ik heb regelmatig sneller naar je moeten luisteren dan dat mijn brein met momenten aankon, maar juist dát daagde me steeds uit om scherper te denken en te werken, en te groeien als onderzoeker. Dank voor al je betrokkenheid en voor alles wat ik van je heb mogen leren.

Yvette, vanaf de eerste colleges in de propedeuse heb ik zoveel geleerd van je klinische blik, en van je vermogen om bij werkelijk elke ingewikkelde situatie, of het nu praktijk of onderzoek is, een treffende analyse en plan te maken. Daarnaast heb ik mooie herinneringen aan onze (internationale) congresbezoeken. Dank voor al je steun gedurende de afgelopen jaren.

Leo, vanaf mijn bachelorscriptie heb je me al geïnspireerd voor onderzoek. Je hebt me vooral vertrouwen gegeven in mijn eigen onderzoeksvaardigheden. Ik heb zoveel van je geleerd over statistiek, methodisch werken, grote vraagstukken behapbaar maken en in het tot de kern komen in wetenschappelijk schrijven. Zelfs wanneer dat betekende zinnen schrappen waar ik net nog trots op was. Dank voor al je zorgvuldige begeleiding.

Het SCORE-onderzoek had niet kunnen bestaan zonder de grote inzet van cliënten, familieleden, vertegenwoordigers en collega's in alle lagen van de betrokken organisaties: Ipse de Bruggen, Ons Tweede Thuis, Cordaan en de Hartekamp Groep. Ondanks alle praktische uitdagingen zoals covid of personeelstekorten is er wel steeds ruimte gemaakt voor interviews, vragenlijsten en reflectie-sessies. Mijn dank is groot aan iedereen die hieraan heeft bijgedragen: alle betrokken cliënten, cliëntvertegenwoordigers en familie, begeleiders, gedragskundigen, vaktherapeuten, managers, andere behandelaren, directies en RvB's, en ook de masterstudenten Orthopedagogiek van de Universiteit Leiden.

Ook de collega's die deel zijn (geweest) van het SCORE onderzoeksteam verdienen een bijzondere vermelding. Guus Wulms, dank voor je visie op dit onderzoek, je initiatief en enthousiasme. Desiree van Winden, Iris van Puffelen, Ilse Migchelsen, ook dank voor jullie zorgvuldige werk bij dataverzameling en verwerking.

Dank Marian, voor de prachtige schilderijen die de basis van deze omslag mochten vormen.

Ik ben sinds mijn eerste stappen in de gehandicaptenzorg onder de indruk en trots op waar deze sector als geheel in het niet al te verre verleden vandaan komt en hoe zij gegroeid is. Trots op hoe hard er elke dag gewerkt wordt voor kwaliteit van bestaan. Het is ook bijzonder mooi hoe binnen Ipse de Bruggen het belang van wetenschappelijk onderzoek steeds wordt erkend. Ik ben dankbaar voor het vertrouwen en de ruimte die ik daarin heb gekregen, op manieren die steeds aansloten bij wat passend was voor mijn persoonlijke situatie. Dank aan iedereen, zoals Jan van Hoek, Ilse van Esch, Marieke Speet, Wendy te Slaa, Karin Stolwijk, die hieraan bijgedragen hebben.

Dank aan de overige collega's van Ipse de Bruggen, teveel om op te noemen. Maar een aantal wel: Jenny, voor de wandelrondjes en je luisterend oor. Nieuwveen-collega's, die er altijd voor me waren op de flex, voor steun, inhoudelijk overleg, en de bijzonder fijne teamspirit. Jacqueline Roos, voor het sparren (ook in Chicago). Vanessa Olivier-Pijpers, voor het nodige relativeren af en toe. Ook dank aan mijn collega's van Bureau Wzd en het Meezorgcoördinatiepunt: dank voor me steeds de ruimte voor mijn onderzoek geven, maar ook voor de gesprekken over ethiek en (beleids)vraagstukken die rondom Meezorg, Wzd en complexe zorg dagelijks voorbijkomen. Wetenschappelijk onderzoek en praktijk vullen elkaar wederzijds steeds aan!

Mijn oud-collega's en kamergenootjes bij Pedagogische Wetenschappen (Universiteit Leiden); Petra en Gemma. Jullie promotietrajecten van zo dichtbij zien, heeft me nu geholpen om door te zetten en om te begrijpen waar ik steeds was in mijn traject.

Paranimfen Ilse en Kim, dank dat jullie bij de verdediging aan mijn zijde staan. Ilse Migchelsen, jij was echt mijn maatje in het schrijven en brainstormen! Kim van Leeuwen, dank voor alle belletjes waarin we even konden stilstaan, en een veelheid aan onderwerpen hak-op-de-tak in een heerlijk snel tempo moeiteloos aan elkaar konden verbinden.

Dank aan alle lieve vrienden bij wie ik de afgelopen jaren dit proces kon delen, maar vooral met wie ik het leven kon vieren: o.a. Eli, Sarah, Simone,

Marlies, dispuutsvriendinnen, schoolpleinmoeders-vriendinnen, Hof van Kairos-retraite-vriendinnen. Maar ook vooral Mar & Saar, vanaf basisschool en brugklas, onvoorwaardelijk diepe vriendschap.

Lieve schoonfamilie, dank voor jullie steun en aanmoediging.

Mijn eigen familie, een warm (Verharen)-nest. Ik ben ontzettend gezegend met zoveel lieve mensen om me heen, met 'De werft' als kern. Dick en Mike, Maikel, Julia, Emma, Mir en natuurlijk pap en mam: dank voor jullie onvoorwaardelijke aanwezigheid, altijd, hopelijk mogen we nog heel lang met elkaar zo zijn.

Anne Fleur en Florian, ik ben zo blij met jullie! Mijn boek is eindelijk af, mijn 'spreekbeurt' komt eraan. Ik geniet van jullie groot zien worden, jullie vragen, hoe jullie de wereld zien. Ik kijk uit naar onze volgende reizen.

Joost, mijn rots in alles. In deze intense tropenjaren - met onze allerliefste kinderen grootbrengen, mantelzorgen, marathontrainingen, verhuizen - heb je zoveel opgevangen. En dan ook nog eens een vrouw die een proefschrift schrijft. Ik had dit niet gekund zonder jou.

