

Het gevoel van wilskracht en eigen keuze

Samenhang tussen het Moment van Ontstaan van de Visuele Beperking,

Acceptatie van de Beperking en Autonomie.

Naam: Manon Borst

Studentnummer: 2593562

Begeleider: dr. S. Kef

Tweede beoordelaar: dr. M. van Rest

Master-these Orthopedagogiek

Januari, 2021

Vrije Universiteit Amsterdam

Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen

Afdeling Pedagogische- en Onderwijswetenschappen

Abstract

Inleiding: Mensen met een visuele beperking blijven langer afhankelijk en exploreren in de kindertijd minder dan mensen zonder een visuele beperking. Daarnaast doorlopen zij verschillende fases van aanpassing aan hun visuele beperking. Deze factoren kunnen de autonomie ontwikkeling beïnvloeden. In deze longitudinale studie is de relatie tussen autonomie in de jong-volwassenheid en autonomie in de volwassenheid onderzocht bij mensen met een visuele beperking. Daarnaast is het verband tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid met de mediërende rol van de acceptatie van de visuele beperking onderzocht. **Methode:** Analyses zijn uitgevoerd op gegevens van een groter onderzoek (Kef, 1996). De participanten ($N = 158$) zijn geïnterviewd op drie verschillende meetmomenten, waarbij de gemiddelde leeftijden 17.77, 32.60 en 38.27 jaar waren. De Paired Samples T-Test, correlaties tussen alle variabelen en de mediatie analyse zijn gebruikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden. **Resultaten:** Uit de analyses is gebleken dat er een trend zichtbaar is van een toenemend autonomie gevoel van jongvolwassenheid naar volwassenheid. Echter is er niet gevonden dat de acceptatie van de beperking een mediator is in het verband tussen het ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid. Daarentegen is er wel een trend zichtbaar tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en de acceptatie van de beperking en een significant verband tussen de acceptatie van de beperking en autonomie in de volwassenheid. **Conclusie:** Er lijkt een patroon zichtbaar van een toenemend gevoel van autonomie van jongvolwassenheid naar volwassenheid bij mensen met een visuele beperking. Vervolgens kan met enige voorzichtigheid gesteld worden dat hoe eerder de visuele beperking is verworven, hoe meer de beperking is geaccepteerd. Verder blijkt dat hoe hoger de acceptatie van de beperking is, hoe hoger het gevoel van autonoom zijn is. Als laatste is gevonden dat mannen meer positief scoren voor zowel autonomie als voor acceptatie dan vrouwen. **Implicaties en vervolgonderzoek:** Vanuit dit onderzoek wordt gezien dat de acceptatie van de visuele beperking een belangrijk proces is voor de autonomie ontwikkeling. In vervolgonderzoek is het aan te raden om de factoren te onderzoeken die een rol spelen bij het sekse verschil in autonomie en acceptatie en of er een verschil in autonomie ontwikkeling is tussen kinderen met een visuele beperking die op het regulier of speciaal onderwijs les volgen.

Abstract

Introduction: People with a vision impairment (VI) remain longer dependent and explore less in childhood than people without a VI. Besides, they go through different stages of adjusting to their VI. These factors may influence their autonomy development. In this longitudinal study, the relationship between autonomy in young adulthood and autonomy in adulthood was investigated in people with a VI. In addition, the relationship between the onset of the VI and autonomy in adulthood with the influence of the acceptance of the disability was investigated.

Method: Analyses were conducted on data from a larger study (Kef, 1996). Participants ($N = 158$) were interviewed at three different time points, the mean ages were 17.77, 32.60 and 38.27 years. Paired Samples T-Test and mediation analyses were used to examine the research questions.

Results: The analyses showed a trend between autonomy in young adulthood and autonomy in adulthood. However, the mediation analysis showed that the acceptance of the disability isn't a mediator in the relation between the onset of the VI and autonomy in adulthood. Besides, there is a trend visible between the onset of the VI and the acceptance of the impairment and there is a significant relation between the acceptance of the impairment and autonomy in adulthood.

Conclusion: There is a pattern visible of an increasing sense of autonomy towards adulthood. In addition, with some caution it seems that early onset of VI results in higher levels of acceptance of the impairment. Besides, a higher acceptance of the impairment will result in a higher sense of autonomy and the higher the acceptance of the VI, the higher the feeling of autonomy. Men score more positively for both autonomy and acceptance than women.

Implication and follow-up study: In this study, acceptance of the VI plays an important role in autonomy development. As a follow-up study, it is recommended to investigate factors that play a role in the gender difference in autonomy and acceptance and whether there is a difference in autonomy development between children with VI who are in regular or special education.

Samenhang tussen het Moment van Ontstaan van de Visuele Beperking, Acceptatie van de Beperking en Autonomie

Mensen met een beperking hebben vaak langdurige zorg en bescherming nodig, zij kunnen meer buitengesloten worden van het sociale leven en zij hebben minder kansen en voordelen die mensen zonder een beperking wel hebben (Cochrane, Lamoureux, & Keefe, 2008; Kef, 2002; Khadka, Ryan, Margrain, Woodhouse, & Davies, 2012; Ward, 1996). De langdurige zorg en bescherming spelen een rol bij het maken van beslissingen over het eigen leven. Mensen met een beperking krijgen mogelijk minder de kans om beslissingen over hun eigen leven te maken, terwijl beslissingen maken over de meest eenvoudige keuzes een betekenisvolle invloed kunnen hebben op de kwaliteit van het leven (Teshale, Molton, & Jensen, 2019). Uit het onderzoek van Robinson en Lieberman (2004) blijkt dat aan adolescenten met een visuele beperking (i.e. blind of slechtziend) te veel hulp wordt gegeven en te weinig kansen om zelf beslissingen te maken over hun leven door ouders, leerkrachten en andere betrokkenen.

Onder andere beslissingen maken over het eigen leven heeft te maken met de mate van autonomie (Deci & Ryan, 2000). Autonomie, maar ook competentie en verbondenheid zijn drie psychologische basisbehoeften vanuit de Zelf-Determinatie Theorie (ZDT; Deci & Ryan, 1985). De bevrediging van de drie behoeften zijn bepalend voor de kwaliteit van het leven van een persoon, zijn of haar integriteit en psychologische groei (Lachapella et al., 2015; Ryan & Deci, 2000; Ryan & Deci, 2017). Echter stelt de Basic Psychological Needs Theory (BPNT; Vansteenkiste, Niemiec, & Soenens, 2010), een mini-theorie binnen de ZDT, dat er ook frustratie kan ontstaan bij het bevredigen van de behoeften. Dit ontstaat wanneer de behoeften worden tegengewerkt en dat kan resulteren in mal-adaptieve uitkomsten bij een persoon, zoals emotionele uitputting (Van den Broeck, De Witte, Lens, & Vansteenkiste, 2008) en depressiviteit (Bartholomew, Ntoumanis, Ryan, Bosch, & Thøgersen-Ntoumani, 2011).

Uit het onderzoek van Tadić, Hundt, Keeley en Rahi (2015) met 32 respondenten (10 tot 15 jaar), blijkt dat mensen met een visuele beperking vaker het gevoel hebben dat zij minder autonoom zijn dan mensen zonder een visuele beperking. Belangrijk is om het leven van een persoon met een visuele beperking te begrijpen, zodat hun ervaringen en gevoelens duidelijk worden en deze ook worden (h)erkend. Op deze manier kunnen hun beperkingen en krachten worden gewaardeerd en kan ervoor gezorgd worden dat zij zich gelukkig voelen met zichzelf. Als de omgeving van het kind toegankelijk, zinvol en interessant is zal hij of zij gaan leren. Op die manier zal het leren ook motiverend zijn, wat de autonomie ontwikkeling zal

versterken. Het is van maatschappelijk belang voor mensen met een visuele beperking dat onderzocht wordt welke factoren een rol spelen bij de autonomie ontwikkeling, aangezien de bevrediging van autonomie bijdraagt aan een positief kwaliteit van leven en levensvoldoening, maar tegelijkertijd kan tegenwerking van die bevrediging mogelijk resulteren in mal-adaptieve uitkomsten.

Een reden die Tadic en collega's (2015) geven over het gevoel minder autonoom te zijn bij mensen met een visuele beperking is dat de persoon met de beperking het gevoel heeft te veel beschermd te worden door familieleden. Hiernaast zouden ook factoren vanuit de persoon of beperking zelf een rol kunnen spelen op autonomie ontwikkeling bij mensen met een beperking. Hierbij kan gedacht worden aan de leeftijd van ontstaan van de beperking. De beperking kan al aanwezig zijn vanaf de geboorte, maar kan ook later verworven zijn. De verschillende leeftijden van ontstaan van de beperking neemt een ander soort trauma met zich mee (Tuttle & Tuttle, 2004). Daarbij kunnen de sociale stigma's die bestaan rondom de visuele beperking mogelijk ervoor zorgen dat de persoon met de visuele beperking zijn of haar beperking minder accepteert. Een ander maatschappelijk belang voor het vergroten van de acceptatie is dus dat significante anderen, zoals de opvoeders en professionals, hen van realistische feedback voorzien in een context van warme support (Tuttle & Tuttle, 2004).

Wanneer blijkt dat autonomie ontwikkeling voorspeld kan worden door het moment van ontstaan van de beperking en de acceptatie van de beperking, kan deze kennis gebruikt worden voor revalidatiecentra, zoals die van Bartimeus en Visio. Er is aangetoond dat behoefte-ondersteunende omgevingen, zoals het aanbieden van betekenisvolle keuzes, het gevoel van autonoom zijn bevredigt, wat zorgt voor intrinsieke motivatie (Vansteenkiste & Ryan, 2013). Professionals, maar ook de opvoeders, kunnen met deze kennis het kind met de beperking betekenisvolle keuzes over het eigen leven laten maken en niet duwen in een ongewenste richting. Als blijkt dat de autonomie ontwikkeling voorspeld kan worden door het moment van ontstaan van de beperking, kan hier rekening mee worden gehouden.

Echter is in de praktijk te zien dat de kennis voor het opzetten van een passende ondersteuning van kinderen en jongeren met een visuele beperking voornamelijk gebaseerd is op de persoonlijke expertise van de professionals die werken in de revalidatiecentra. De onderbouwing voor wat het kind nodig heeft leunt niet op wetenschappelijke kennis, waardoor er een risico is op vertekening en onder representatie van de behoeften van kinderen en jongeren met een visuele beperking (Bruijning, van Nispen & van Rens, 2010). De kwaliteit van de geleverde zorg kan hieronder lijden. Het is dus van wetenschappelijk en maatschappelijk belang dat de kennis van revalidatiecentra evidence-based is. Het artikel van

Rainey, Elsman, van Nispen, van Leeuwen en van Rens (2016) draagt bij aan de evidence-based kennis voor revalidatiecentra, zij hebben namelijk onderzocht welke levensgebieden worden beïnvloed door slechtziendheid bij 40 kinderen en jongeren met een visuele beperking (0-17 jaar). In het onderzoek wordt er ingezoomd op de deelname aan activiteiten van kinderen en jongeren met een visuele beperking en de participatie behoeften en beperkingen die zij ervaren. In het onderzoek zijn focusgroepen opgezet en semigestructureerde interviews afgenomen, waaruit is gebleken dat de acceptatie van de beperking een belangrijk thema is vanaf 7 jaar, waarbij het toenemende bewustzijn mogelijk een rol speelt. Met deze kennis is het dus van belang dat er al op jonge leeftijd aandacht wordt geschonken aan het proces van het accepteren van de beperking, waar de opvoeders en leerkrachten een grote rol bij spelen. Zij kunnen dus het kind met de beperking van realistische feedback voorzien en de meest passende coping mechanismen aanleren. Dit kunnen zij doen door ten eerste accurate informatie over de visuele beperking te geven en de implicaties beschikbaar en begrijpelijk uit te leggen. Ten tweede door adaptieve vaardigheden aan te leren voor maximaal onafhankelijk functioneren. Als laatste door de ontwikkeling van gezonde houdingen en gevoelens tegenover de visuele beperking, het zelf en anderen aan te moedigen (Wright, in Tuttle & Tuttle, 2004).

Elsman en collega's (2019) heeft recentelijk een systematische review uitgevoerd om de effectiviteit van revalidatie-interventies voor kinderen met een visuele beperking te onderzoeken. Hieruit blijkt dat er nog weinig over interventies is gepubliceerd en onderzocht, maar ook dat er nog veel informatie mist om interventies te kunnen ontwikkelen. Het grootste deel van de studies die waren geïncludeerd in de systematische review waren gericht op het onderzoeken van de effectiviteit van interventies op fysieke prestatie, maar studies naar effectieve interventies voor het psychosociale vlak missen nog. Daarnaast geeft Elsman en collega's (2019) aan dat er weinig interventies en studies van hoge kwaliteit zijn, wat onder andere te maken heeft met de heterogene populatie. Een voorbeeld hiervan is de leeftijd van ontstaan van de beperking. Een basis voor het ontwikkelen van interventies is onderzoek naar de verschillen binnen deze populatie. Het is dus van wetenschappelijk belang dat er meer studies gaan komen die de impact van een visuele beperking op psychosociaal functioneren onderzoeken en ook de verschillen in kenmerken van de beperking an sich. Deze studie is hier één van en zal onderzoek doen naar autonomie, de leeftijd van ontstaan van de visuele beperking en de acceptatie van de beperking.

Autonomie

De ZDT (Deci & Ryan, 1985) is een veel bestudeerde en gebruikte theorie in de psychologie en pedagogiek, aangezien de praktische waarde op veel domeinen is bevestigd. Deze theorie houdt zich voornamelijk bezig met hoe sociaal-contextuele factoren het welbevinden van mensen ondersteunen of bemoeilijken door de bevrediging van de psychologische basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie. Er wordt door de mens voortdurend gestreefd naar de bevrediging van deze drie basisbehoeften. Tegenover de bevrediging staat frustratie, wat betekent dat de bevrediging van de basisbehoeften wordt tegengewerkt (Vansteenkiste & Ryan, 2013). Ondanks dat de mens de neiging heeft te bewegen naar groei onder omstandigheden waarbij de behoeften worden ondersteund, is er ook het risico dat zij verdedigend functioneren wanneer zij bloot worden gesteld aan een omgeving die de psychologische behoeften ondermijnt. Wanneer iemand zich ‘gefrustreerd’ voelt, ervaart diegene druk en vaak ook botsing of strijd, zoals het gevoel geduwd te worden in een ongewenste richting (Vansteenkiste, Ryan, & Soenens, 2020). De bevrediging begint vanaf het moment dat het kind geboren is. Kinderen gaan exploreren om hun omgeving te leren kennen, wat gebeurt vanuit de intrinsieke motivatie. Activiteiten vanuit de intrinsieke motivatie worden nagestreefd vanwege interesse of plezier. Intrinsieke motivatie ligt dichtbij de grootste mate van autonomie (Deci & Ryan, 2000). Er is aangetoond dat behoefte-ondersteunende omgevingen, zoals het aanbieden van betekenisvolle keuzes, de intrinsieke motivatie beschikbaar stelt door de bevrediging van autonomie (Vansteenkiste & Ryan, 2013)

Autonomie refereert naar de wens om psychologisch vrij te kunnen handelen en niet onder druk staan (Deci & Ryan, 1985). De weg naar autonoom zijn uit zich in het streven naar een gevoel van wilskracht en keuze in gedrag (Ryan & Deci, 2000). Wanneer iemand intrinsiek gemotiveerd is en zijn interesses volgt, dan ‘zijn ze zichzelf’, wat bijdraagt aan het gevoel van autonomie. Vervolgens draagt het gevoel van autonoom zijn bij aan het welzijn van die persoon (Chen et al., 2015; Kernis & Goldman, 2006). Daarentegen kunnen problemen met autonomie-ontwikkeling er mogelijk voor zorgen dat iemands vermogen om acties en emoties te reguleren is verminderd, daarnaast kan iemand moeite hebben met interne samenhang, dus tegenstrijdigheden hebben met het zelf (Vansteenkiste, Ryan, & Deci, 2008). Dat kan mogelijk zorgen voor minder welzijn, meer stress en weinig energie en vitaliteit (Deci & Ryan, 2008). Echter is er nog weinig bekend over de autonomie ontwikkeling bij mensen met een visuele beperking en welke oorzaken ten grondslag liggen aan deze ontwikkeling. Wel blijkt, zoals eerder benoemd, uit het onderzoek van Tadić en collega’s (2015) dat mensen met een visuele beperking vaker het gevoel hebben dat zij minder autonoom zijn dan mensen

zonder een visuele beperking. Mogelijk is dit het gevolg van het gevoel te veel beschermd worden door hun familie. Naast omgevingsfactoren zullen mogelijk ook persoonsfactoren verband houden met de ontwikkeling van autonomie. Dit is nog niet eerder onderzocht bij deze doelgroep en daarom is het van belang om de persoonlijke voorspellers, beschermers en risico's voor autonomie ontwikkeling te ontdekken, zodat interventies gericht op autonomie bij mensen met een visuele beperking ontwikkeld kunnen worden.

Wanneer autonomie vanuit de ZDT omschreven wordt, wordt er meer over een 'gevoel van' gepraat. Het meet de tevredenheid en de bevrediging van autonomie, het is onderscheidend van zelfstandigheid (Ryan, La Guardia, Solky-Butzel, Chirkov, & Kim, 2005; Deci & Ryan, 2013). Echter is autonomie geen eenduidig begrip, er bestaan over autonomie verschillende theoretische uitgangspunten. Door deze verschillende theoretische invalshoeken toe te lichten kan er een beter beeld verkregen worden van autonomie, maar ook van autonomie-ontwikkeling bij mensen met een visuele beperking. Een andere invalshoek van autonomie is geformuleerd door Noom, Dekovic en Meeus (2001). Zij hebben alle benaderingen onderzocht en zij hebben binnen deze benaderingen naar een algemene dimensie gezocht. In dat ontwikkelde algemene model bestaat de definitie van autonomie van adolescenten uit drie sets van vaardigheden: attitude, emotionele en functionele autonomie. Attitude autonomie houdt in dat iemand in staat is om verschillende opties te geven, een beslissing kan nemen en een doel kan definiëren. Daarnaast is emotionele autonomie de perceptie van emotionele onafhankelijkheid van ouders en leeftijdsgenoten. Een gevoel van vertrouwen in de eigen keuzes en doelen. Als laatste is functionele autonomie het vermogen om een eigen manier te ontwikkelen om de eigen doelen te bereiken.

Vroeg(e) sociaal gedrag en communicatie worden bereikt door gedragingen die van zicht afhangen, zoals oogcontact. Het gebrek aan responsiviteit en passiviteit van de baby met een visuele beperking beïnvloedt de spontaniteit, het plezier en de wederkerigheid van de vroege interacties tussen ouder en kind (Als, Tronick & Brazelton, 1980; Preisler, 1991). Daarnaast ontwikkelen baby's het begrip dat hun ouders naar hen kijken of andere dingen die hen interesseren, waardoor ze leren over visuele *referencing*, *joint attention* of *co-referencing*, wat een basis is voor het ontwikkelen van gedeelde inzichten, communicatie en zinvolle taal. Baby's met een visuele beperking zijn zich niet bewust van het visuele aanzien en de interesse van hun ouders in wat ze doen en zij zullen dan ook minder snel proberen de aandacht van hun ouders te trekken naar iets dat hen interesseert (Bigelow, 2003). Daarnaast zijn kinderen met een visuele beperking minder actief in het verkennen van hun omgeving dan kinderen zonder een visuele beperking (Bigelow, 1992), waardoor de directe ervaringen met de

omgeving worden beperkt. Zoals eerder benoemd zijn juist deze verkenning en kennis van de omgeving belangrijk om de autonomie ontwikkeling te versterken. Hierdoor zou deze ontwikkeling achter kunnen gaan lopen op leeftijdsgenoten zonder een beperking.

Vervolgens blijkt uit het artikel van Rainey en collega's (2016) dat *het gevoel van autonoom zijn* een belangrijk thema is geworden in het leven van een jongere met een visuele beperking tussen de 13 en 17 jaar. Zij ervaren het speciaal onderwijs als een beperking om hun onafhankelijkheid te vergroten en zij maken zich zorgen over het bereiken van hun volledige potentiaal. Daarentegen geven zij aan dat het verlaten van deze veilige omgeving hen overweldigt. Mogelijk blijven zij hierdoor in hun veilige omgeving, terwijl dit hen het gevoel geeft minder autonoom te kunnen zijn. Doordat bij jongeren met een visuele beperking de autonomie ontwikkeling vertraging kan oplopen, is het mogelijk dat hun autonomie in de volwassenheid nog verder aan het door ontwikkelen is.

Tenslotte, uit eerder onderzoek is gebleken dat voor jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking het aangaan van sociale relaties, evenals seksuele relaties en het krijgen van steun van leeftijdsgenoten vertraagd is in vergelijking met jongeren zonder beperking (Kef, 2002; Kef & Bos, 2006; Heppe, 2018). Aangezien ten eerste de directe ervaringen met de omgeving op jonge leeftijd worden beperkt bij mensen met een visuele beperking. Ten tweede, jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking mogelijk binnen hun veilige omgeving blijven wat hun gevoel van autonomie ondermijnt en de ontwikkeling op andere gebieden vertraagd is in vergelijking met jongvolwassenen zonder beperking, is het mogelijk dat de autonomie ontwikkeling bij mensen met een visuele beperking door ontwikkeld tot in de volwassenheid. Daarnaast zullen mensen met een visuele beperking vanaf hun jongvolwassenheid steeds meer zelfstandig worden. Uit eerder onderzoek is nog niet gebleken wat deze zelfstandigheid voor rol heeft op hun autonomie gevoel. Hier zal dan rekening mee moeten worden gehouden met het onderzoek doen naar autonomie ontwikkeling bij jongeren met een visuele beperking, aangezien dan pas op latere leeftijd, in vergelijking met jongeren zonder beperking, te zien is of autonomie (uit)ontwikkeld is.

Kenmerken visuele beperking

De World Health Organisation (WHO) maakt een onderscheid in blindheid en slechtziendheid bij een visuele beperking. Een visuele beperking kan een beperking in de gezichtsscherpte en/of het gezichtsveld zijn. De gezichtsscherpte is de maat voor het onderscheidingsvermogen van het oog. De WHO spreekt van slechtziendheid bij een gezichtsscherpte van 10-30% en/of een gezichtsveld van 30 graden of minder. Bij blindheid is

de gezichtsscherpte 5-10% en/of een gezichtsveld van 10 graden of minder. Een gezichtsscherpte van 30% betekent dat op ongeveer 30 meter afstand hetzelfde kan worden gezien als iemand met een normale gezichtsscherpte op 100 meter. Het gezichtsveld is het overzicht dat je van je omgeving hebt als je recht vooruit kijkt. De definitie van visuele beperking wordt vaak op meerdere manieren gedefinieerd waardoor de prevalentie lastig te meten is. In deze these wordt visuele beperking gedefinieerd als een beperking in de visus, zowel blindheid als slechthoortheid, waarbij, ook met behulp van visuele hulpmiddelen, de sociale participatie wordt belemmerd. In 2009 hadden 315900 mensen een visuele beperking in Nederland, waarvan 2600 kinderen met een leeftijd tussen de 0 en 14 jaar en 17800 volwassenen met een leeftijd tussen de 15 en 49 jaar (Keunen et al., 2011). Oorzaken van een visuele beperking bij kinderen zijn onder andere cerebrale visusstoornis, retinale dystrofie en retinitis pigmentosa.

Een visuele beperking kan aangeboren of verworven zijn. Mensen met een aangeboren visuele beperking kunnen problemen ondervinden met de sociale interactie, oriëntatie en mobiliteit, activiteiten in het dagelijks leven en communicatie (Dalby et al., 2009). De verandering met communicatie kan problematisch zijn voor autonomie ontwikkeling, omdat communicatie nodig is om kennis van de omgeving én interesse in de omgeving te krijgen (Rodbroe & Janssen, 2006). Er is kennis nodig over mensen en objecten om motivatie te krijgen om te exploreren. Als een persoon minder tot geen visuele en auditieve stimulatie vanuit de omgeving ontvangt, is het mogelijk dat nieuwsgierigheid zich niet ontwikkelt tot het niveau van sterke motivatie (McInnes & Treffry, 1982). Dit zou ook gelden voor personen waarbij alleen de visuele stimulatie is verminderd. Zoals eerder benoemd ligt motivatie om te exploreren dichtbij autonomie, en zal bij mensen met een aangeboren visuele beperking de autonomie door de verhinderde communicatie ondermijnt kunnen zijn.

Mensen met een verworven visuele beperking zouden deze communicatieve vaardigheden (in meer of mindere mate) wel hebben kunnen ontwikkelen, aangezien zij de visuele beperking later in het leven hebben verworven. Hierdoor is het mogelijk dat hun motivatie op een andere manier beïnvloed wordt en zij dus op een andere manier moeite hebben met hun autonomie ontwikkeling. Uit een onderzoek van Dalby en collega's (2009), met 182 deelnemers (leeftijd 24-60 jaar) met een aangeboren of verworven doof-blindheid blijkt dat mensen met verworven doof-blindheid problemen ervaren met het aanpassen aan hun beperking. Ze ervaren de beperking als uitdagend, voelen zich sociaal geïsoleerd, alleen en depressief, wat kan zorgen voor minder intrinsieke motivatie op latere leeftijd (Hersh, 2013). Deze negatieve invloed op de intrinsieke motivatie kan ervoor zorgen dat de motivatie

om te exploreren, en op die manier leren autonoom te zijn, verminderd is. Dit is mogelijk ook het geval bij mensen met een verworven visuele beperking in plaats van doof-blindheid, aangezien zij zich moeten aanpassen aan een wereld waarin zij niet of minder kunnen zien.

Acceptatie van de beperking

Als iemand is geboren met een visuele beperking of visueel beperkt is geworden gedurende het leven, zal deze persoon zich moeten aanpassen aan een leven wat anders is dan de meeste mensen (Tuttle & Tuttle, 2004). Deze aanpassing zal zijn op perceptuele, cognitieve, gedragsmatige en emotionele levels (Dodds, Flannigan, & Ng, 1993). Het aanpassingsproces wordt door Tuttle en Tuttle (2004) omschreven als, ‘het proces van de aanvaarding van de beperking, het zien van zijn beperking en de daaraan verbonden nadelen voor zijn sociale functioneren en sociale status, maar ook het erkennen van de mogelijkheden’ (pp. 150). De acceptatie van de beperking is een levenslang proces, waarbij de volgende fases worden doorlopen: shock en ontkenning, rouw en terugtrekking, depressie, herbeoordeling en herbevestiging, coping en mobilisatie, zelfacceptatie en zelfvertrouwen (Tuttle & Tuttle, 2004). Deze fases zijn individueel en verschillende factoren bepalen hoe het verloopt, zoals het moment van ontstaan van de visuele beperking. Voor iemand met een verworven visuele beperking, kan het mogelijk zijn dat het plotselinge en onverwachte begin van de beperking als er traumatisch ervaren wordt. Hoewel, hoe eerder het ontstaan, hoe minder traumatisch het ontstaan van de beperking is. Iemand die een aangeboren visuele beperking heeft, ervaart een ander soort trauma. Voor diegene groeit de realisatie dat anderen kunnen zien, terwijl hij of zij dat niet kan, geleidelijk door herhaaldelijke gebeurtenissen waarin het verschil duidelijk wordt. Deze verschillende traumatische ervaringen kunnen een verschillend effect hebben op de acceptatie van de beperking. Wanneer een persoon met een visuele beperking de laatste fase heeft bereikt is het hoogst waarschijnlijk dat hij of zij de beperking heeft geaccepteerd (Tuttle & Tuttle, 2004).

Het onderzoek van Li en Moore (1998) met 1266 deelnemers (gemiddelde leeftijd 33 jaar), waarvan 75 deelnemers blind of slechtziend, heeft onder andere de relatie tussen de acceptatie van een beperking en het moment van ontstaan van de beperking onderzocht, doormiddel van een vragenlijst met hoge interne consistentie. Hieruit blijkt dat personen met een aangeboren beperking (23% van de deelnemers) zich beter kunnen aanpassen aan hun omstandigheden dan personen die hun beperking later in het leven hebben verworven. Volgens hen is dit ten eerste aangezien personen met een verworven beperking een psychologisch trauma ervaren door het persoonlijke verlies en door de veranderingen van hun

huidige leven. Als gevolg daarvan zullen zij meer moeite moeten doen en hebben zij meer tijd nodig dan degenen met een aangeboren beperking. Ten tweede maakt een later verworven beperking ook de acceptatie voor de familie en vrienden lastiger, terwijl de reacties en sociale verwachtingen van andere mensen, voornamelijk significante anderen, iemands aanpassing beïnvloeden. Echter is het mogelijk dat de beperking bij deze deelnemers op een latere leeftijd verworven is dan in de kindertijd, aangezien de gemiddelde leeftijd 33 jaar is. Dit staat niet expliciet in het artikel vermeldt.

Daarnaast blijkt ook uit het onderzoek van Dalby en collega's (2009) met 182 deelnemers (24 tot 60 jaar) dat er bij aangeboren doof-blindheid en verworven doof-blindheid verschillen zijn, zoals woonregelingen, manier van communiceren en werkstatus. Daarbij speelt bij verworven doof-blindheid de aanpassing aan de beperking een grote rol, waar acceptatie onder valt. De rol van de aanpassing aan of de acceptatie van de beperking werd niet besproken bij mensen met een aangeboren doof-blindheid. Mogelijk speelt de rol van acceptatie van de beperking voor mensen met een aangeboren doof-blindheid een minder belangrijke rol dan bij mensen met een verworven doof-blindheid. Idem kan dit zo zijn bij mensen met alleen een visuele beperking. Echter is het zeer waarschijnlijk dat het gros van de deelnemers met een verworven doof-blindheid, de beperking later dan de kindertijd hebben verworven, aangezien hun gemiddelde leeftijd in het onderzoek 52 jaar is. Uit dit onderzoek komt naar voren dat er een verschil in acceptatie is tussen een aangeboren en verworven beperking, maar het is niet duidelijk of dit ook geldt wanneer de beperking in de kindertijd is verworven.

Desalniettemin zou verondersteld kunnen worden dat ook verschillen in acceptatie van de beperking optreden bij kinderen met een aangeboren of verworven visuele beperking. Ten eerste heeft het onderzoek van Kef, Hox en Habekothé (1997) met 316 respondenten (14 tot 24 jaar) gevonden dat het moment van ontstaan van de visuele beperking de acceptatie van de beperking voorspelt, waarbij hoe later de beperking is verworven (aangeboren, verworven voor 7^e jaar, verworven tussen 7 en 13 jaar, verworven na 13^e jaar) hoe lager de acceptatie is. Ten tweede komt in het boek van Welsh en Tuttle (1997) naar voren dat de aanpassing bij een verworven visuele beperking een belangrijke factor is, in tegenstelling tot bij een aangeboren beperking, omdat het aanpassingsproces alleen bij het deel over een verworven visuele beperking beschreven staat. Ten derde wordt aangegeven dat de leeftijd waarop de visuele beperking is ontstaan verschillende implicaties met zich meebrengt. In de adolescentie bijvoorbeeld heeft de adolescent te maken met peer pressure, sociale acceptatie en wordt er gezocht naar een eigen identiteit en onafhankelijkheid. Het krijgen van een visuele beperking

op deze leeftijd kan dan dus mogelijk een rol spelen bij de acceptatie en bij het gevoel van autonoom zijn. Daarnaast stellen Scott, Jan & Freeman (geciteerd in Tuttle & Tuttle, 2004): “Hoe ouder het kind wanneer het zichtverlies optreedt, hoe groter de emotionele en fysieke impact zal zijn, hoe langer hij/zij nodig heeft om zich/haar aan te passen aan een leven met visuele beperking en hoe meer support nodig is van zijn/haar familie” (p.220). Hieruit blijkt dat er een verschil is in de aanpassing aan de visuele beperking tussen een kind met een aangeboren of een verworven beperking, waarbij een kind met een verworven beperking meer moeite heeft met de acceptatie van de beperking dan een kind met een aangeboren beperking.

Bij de acceptatie van de beperking zijn er verschillende interne ‘forces’ die de acceptatie in de weg zullen zitten, zoals het accepteren van de consequenties. Eén van die consequenties is de blijvende afhankelijkheidsrelatie met de omgeving. Mensen met een visuele beperking zullen moeten erkennen dat zij afhankelijk zijn van anderen om dagelijkse taken te volbrengen (Kef, 1999). Uit het onderzoek van Kef en collega’s (1997) blijkt dat jongeren die zich het meest afhankelijk voelen bij reizen, hun beperking het minst hebben geaccepteerd. Bij hen zal dan ook wellicht het gevoel van autonomie het laagst zijn. Echter, indien zij de afhankelijkheid met anderen zullen accepteren, is het mogelijk dat dit het gevoel van autonomie zal versterken. Daarnaast stelt Wright (in Tuttle & Tuttle, 2004) dat pas als een persoon zijn beperking aanvaard, het verder kan gaan met exploreren hoe het de mogelijkheden in zijn leven kan vergroten of verbeteren. Deze exploratie kan mogelijk zorgen voor het gevoel van autonoom zijn. Uit onderzoek van Kef (2006) blijkt er inderdaad een samenhang te zijn tussen autonomie en de acceptatie van de visuele beperking, hoe hoger de acceptatie van de beperking, hoe hoger het gevoel van autonomie.

Vaak wordt acceptatie van de beperking gezien als een belangrijk revalidatie component, omdat er een verband bestaat tussen acceptatie en zelfvertrouwen, eigenwaarde en welzijn (Li & Moore, 1998; Smedema, Catalona, & Ebener, 2010; Townend, Tinson, Kwan, & Sharpe, 2010). Daarnaast is de acceptatie ook belangrijk bij het zoeken naar een baan, aangezien het belangrijk is dat de jongvolwassene met een visuele beperking onafhankelijkheidsvaardigheden bezit. Deze zijn nodig om een vak uit te kunnen oefenen, maar ook in het leven van een volwassene in het algemeen (Shaw, Gold & Wolffe, 2007).

Het proces van het leren accepteren van de beperking is dus een belangrijk element in het leven van een persoon met een visuele beperking. Echter is nog niet eerder gebleken uit onderzoek of acceptatie van de beperking een mediërende rol speelt in het verband tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie ontwikkeling. Deze mediërende rol kan er als volgt uitzien: Hoe eerder de visuele beperking is ontstaan, hoe beter die persoon

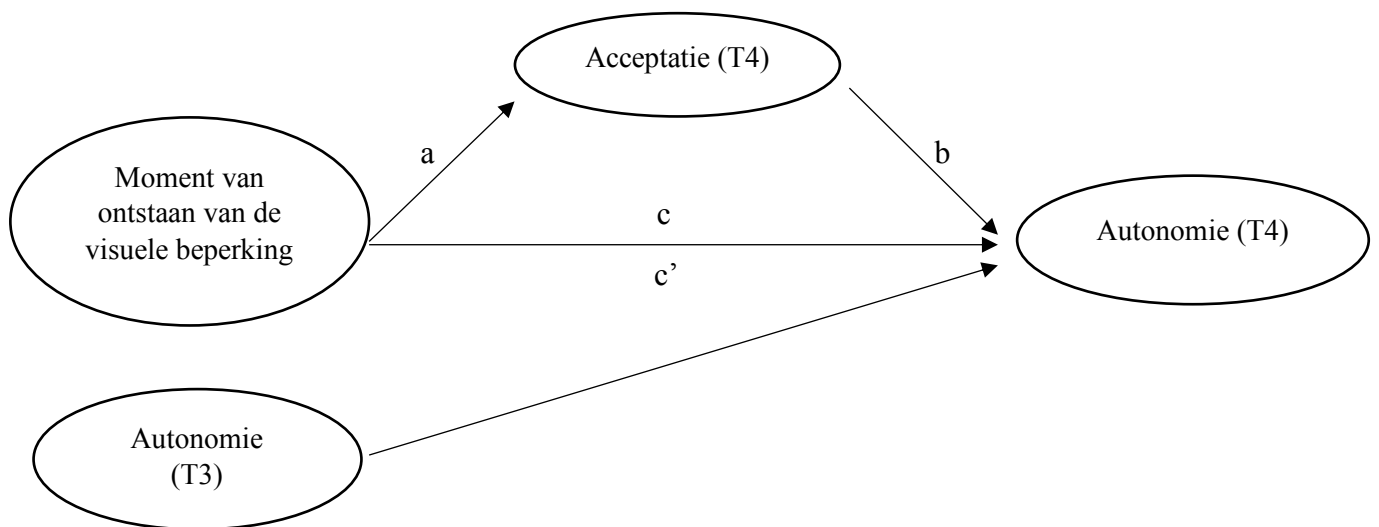
zijn of haar beperking heeft kunnen accepteren en hoe autonomer diegene zich voelt later in het leven.

Onderzoeksvragen

In 1996 is een longitudinaal onderzoek opgezet door Kef, waar psychosociale aanpassing/psychosociaal functioneren en de betekenis van sociale steun in het leven van Nederlandse jongeren met een visuele beperking onderzocht is. In dat onderzoek zijn er bij de participanten vier maal interviews afgenomen, namelijk in 1996 (T1), 2005 (T2), 2010 (T3) en in 2016 (T4). Dit onderzoek gebruikt de verworven data uit die longitudinale studie van Kef (1999). Tot op heden is weinig onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van autonomie en welke factoren hierbij een rol spelen bij mensen met een visuele beperking. Daarom is de eerste onderzoeksvraag in deze studie: “Wat is de relatie tussen autonomie in de jongvolwassenheid (T3 meting in 2010) en autonomie in de volwassenheid (T4 meting in 2016) bij mensen met een visuele beperking?”. Hierbij wordt verwacht dat autonomie gemeten in de volwassenheid hoger is dan autonomie gemeten in de jongvolwassenheid. Deze groei wordt verwacht, omdat de directe ervaringen met de omgeving beperkt zijn bij mensen met een aangeboren visuele beperking of een visuele beperking die in de kindertijd is verworven (Bigelow, 1992, 2003). Echter zijn deze directe ervaringen op jonge leeftijd belangrijk bij de autonomie ontwikkeling (Deci & Ryan, 2000). Vervolgens blijkt dat jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking mogelijk binnen hun veilige omgeving blijven en langer afhankelijk blijven van sociale steun en praktische zaken zoals hulp bij reizen (Rainey et al., 2016). Daarnaast wordt in eerder onderzoek gezien dat voor jongvolwassenen met een visuele beperking het aangaan van sociale relaties, seksuele relaties en het krijgen van steun van leeftijdsgenoten vertraagd is in vergelijking met jongeren zonder visuele beperking (Kef, 2002; Kef & Bos, 2006; Heppe, 2018). Mogelijk is de ontwikkeling op andere levensgebieden ook vertraagd, zoals de autonomie ontwikkeling. Hierdoor zou de groei in autonomie bij mensen met een visuele beperking later in leven plaats kunnen vinden, wanneer zij onder andere minder afhankelijk zijn van sociale steun en praktische zaken.

De tweede onderzoeksvraag is: “Welk verband bestaat er tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid en welke rol speelt de acceptatie van de beperking in dit verband?”. Hierbij wordt verwacht dat de acceptatie van de visuele beperking een mediërende rol speelt in het verband tussen het ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid. Namelijk, hoe eerder de visuele beperking is ontstaan, hoe meer de beperking zal zijn geaccepteerd, hoe autonomer de persoon zich voelt

in de volwassenheid. Dit wordt verwacht aangezien uit onderzoek blijkt dat hoe ouder het kind is wanneer de visuele beperking ontstaat, hoe langer hij of zij nodig heeft om zich aan te passen aan de beperking (Kef, et al., 1997; Tuttle en Tuttle, 2004). Vervolgens blijkt dat jongeren die hun visuele beperking hebben geaccepteerd, ook hun blijvende afhankelijkheidsrelatie accepteren, wat hun gevoel van autonomie zal versterken (Kef, 1999; Kef et al., 1997). Daarnaast blijkt uit het onderzoek van Kef (2006) dat hoe meer de beperking is geaccepteerd, hoe hoger het autonomie gevoel. Dit staat weergegeven in figuur 1.



Figuur 1. Conceptueel model voor de samenhang tussen variabelen.

Methode

Procedure

Zoals eerder benoemd is dit onderzoek deel van een groot onderzoeksproject van Kef (1999), waarbij onderzoek is gedaan naar de psychosociale ontwikkeling, sociale netwerken en de opvoeding van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking. In het project zijn twee cohorten jongeren met een visuele beperking langdurig gevolgd. In het eerste cohort zijn de participanten vier maal geïnterviewd in een tijdsbestek van 20 jaar, namelijk in 1996 (T1, N = 316), 2005 (T2), 2010 (T3) en 2016 (T4). In de interviews werden open vragen gesteld en Likert scale vragen (van subschalen) van bestaande vragenlijsten. De data uit het project zijn in meerdere studies gebruikt, onder andere in het proefschrift van Heppe (2018).

Dit onderzoek heeft ook gebruik gemaakt van de reeds verzamelde data uit het longitudinale project van Kef (1999). De participanten zijn in 1996 benaderd middels brieven voor deelname via het (speciaal) onderwijs en revalidatie centra voor mensen met een visuele beperking (Bartimeus en Koninklijke Visio). De participanten moesten woonachtig in

Nederland zijn, blind of slechtziend zijn zonder andere ernstige beperking(en), een leeftijd tussen de 14 en 24 jaar hebben en de Nederlandse taal goed beheersen. Nadat de participanten waren geselecteerd op de inclusie en exclusie criteria begon tevens in 1996 de eerste meting (T1). De methode die in T1 en T2 gebruikt is, is het face-to-face interview met gebruik van een laptop door getrainde interviewers: Computer Assisted Data Collection (CADAC). Hierbij worden de Computer Assisted Personal Interview (CAPI) en de Computer Assisted Self Interview (CASI) gecombineerd (Kef, 2006). Voor T3 en T4 is het Computer Assisted Telephone Interview (CATI) gebruikt, de interviews hebben via de telefoon plaatsgevonden in plaats van persoonlijk contact. Bij de eerste meting zijn naar persoonsgegevens gevraagd, zoals het moment van het ontstaan van de visuele beperking. In 2010 (T3) heeft de eerste autonomie meting plaatsgevonden en in 2016 (T4) de tweede autonomie meting. De mate van acceptatie van de beperking is in alle vier de meetmomenten bevraagd, in dit onderzoek is de data van T4 gebruikt.

Participanten

Op T1 is het project van Kef (1999) met 316 participanten begonnen. Echter door uitval bleven in T4 158 participanten over. In dit onderzoek zijn de data gebruikt van deze 158 personen. In tabel 1 staan de demografische variabelen van de deelnemers.

Ethische aspecten

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Vaste Commissie voor Wetenschap en Ethiek (VCWE.1310.010). Vanaf mei 2018 is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) ingegaan, wat tot doel heeft rechtmatig om te gaan met persoonsgegevens. Deelnemers hebben voorafgaand aan het onderzoek een informatiebrief gekregen en indien zij wilden participeren in het onderzoek vulden zij een informed consent in. Hier heeft in gestaan wat het algemene doel van het onderzoek was, dat de deelnemers te allen tijden hun gegevens mochten inzien of dat de deelnemers te allen tijden mochten stoppen met het onderzoek zonder dat daar consequenties aan vast zitten. Daarnaast werd ook in de informed consent duidelijk gemaakt aan de participanten dat hun individuele onderzoeksgegevens niet worden verstrekt aan de behandelaars van Bartimeus of Visio. Voor participanten onder de 18 jaar was toestemming van de verzorgers nodig. De participanten ontvingen geen beloning voor het deelnemen aan het onderzoek.

Bij dit onderzoek is met vertrouwelijk hoog risicodata gewerkt, zoals persoonsgegevens met identificerende combinaties van gegevens. Hierdoor was het verplicht

voor studenten die met de data werkten een vertrouwelijkheidsverklaring te ondertekenen en werd er geen overbodige data aan hen verleend. Door de vertrouwelijkheidsverklaring te ondertekenen werd verklaard dat er geen informatie over de participanten aan derden werd onthuld. De gegevens van de participanten waren geanonimiseerd, dit is gedaan door de participanten te koppelen aan een participant nummer en de data zo te analyseren dat er geen conclusies getrokken kunnen worden over individuele participanten. Daarnaast waren alle bewerkingen aan data navolgbaar en dit werd gedocumenteerd. De data mocht alleen verstuurd worden naar VU-mailadressen en alle data moesten na afloop verwijderd worden zodat niet te achterhalen is welke gegevens bij welke participant behoren.

Tabel 1

Demografische variabelen (N = 158)

Variabele	Aantal
Man, <i>n</i> (%)	88 (55.7)
Vrouw, <i>n</i> (%)	70 (44.3)
Leeftijd in jaren, gemiddelde \pm SD (range)	
T1	17.77 \pm 2.70 (14-23)
T3	32.60 \pm 2.72 (28-38)
T4	38.27 \pm 2.72 (34-44)
Moment ontstaan visuele beperking	
Aangeboren, <i>n</i> (%)	58 (36.7)
Verworven, voor 7 jaar, <i>n</i> (%)	73 (46.2)
Verworven, tussen 7 en 13 jaar, <i>n</i> (%)	19 (12.0)
Verworven, na 13 jaar, <i>n</i> (%)	8 (5.1)
Ernst visuele beperking, T1	
Blind, <i>n</i> (%)	29 (18.4)
Ernstig slechtziend, <i>n</i> (%)	32 (20.3)
Matig slechtziend, <i>n</i> (%)	97 (61.4)
Opleiding, T1	
Regulier onderwijs, <i>n</i> (%)	78 (49.4)
Speciaal onderwijs, <i>n</i> (%)	7 (4.4)
Regulier en speciaal onderwijs, <i>n</i> (%)	73 (46.2)

Meetinstrumenten

Acceptatie van de beperking. De acceptatie van de beperking is gemeten met een subschaal van de Nottingham Adjustment Scale (NAS) (Dodds, Bailey, Pearson, & Yates, 1991; Dodds, Flannigan, & Ng, 1993). Deze subschaal bestaat uit 9 items. Een voorbeeldvraag is: “Ik voel me slecht wanneer ik me realiseer dat mensen zonder visuele beperking dingen kunnen doen die ik niet kan”. Er was een positief geformuleerde vraag toegevoegd door Kef (1997): “Mijn visuele beperking is deel van mij, maar het bepaalt niet wat ik doe of denk”, naar aanleiding van kritiek op de hoeveelheid negatief gestelde items in een pilot studie in 1996. De vragen werden beantwoord op een vijfpunts Likert-schaal, variërend van 1 (helemaal mee eens) tot 5 (helemaal niet mee eens). Hoe hoger de mean score, hoe hoger de acceptatie van de beperking. De interne consistentie bedraagt tussen de .81 en .86 (Heppe, 2018; Kef, 1997; Kef & Bos, 2006; Lifshitz, Hen, & Weisse, 2007). De interne consistentie van de vragenlijst in deze studie bedraagt .87, dit is een goede interne consistentie.

Autonomie gemeten in jongvolwassenheid. Om in kaart te brengen wat de autonomie score in 2010 was, is gebruik gemaakt van de Adolescent Autonomy Questionnaire (AAQ) door Noom, Dekovic, & Meeus, (2001). Deze vragenlijst bestaat in totaal uit 17 items, onderverdeeld in drie subschalen, namelijk attitude autonomie, emotionele autonomie en functionele autonomie. De vragen zijn beantwoord op een vijfpunts Likert-schaal, variërend van 1 (klopt helemaal niet) tot 5 (klopt helemaal). Voorbeeldvragen zijn: “Als mij gevraagd wordt wat ik wil, weet ik het antwoord meestal onmiddellijk” en “Ik stap gemakkelijk in mijn eentje op nieuwe dingen af”. Hoe hoger de score, hoe sterker de autonomieontwikkeling. De analyses zijn gedaan met de mean scores, aangezien dan de vergelijking tussen de autonomie variabelen op T3 en T4 duidelijker is. De interne consistentie is .71 voor attitude autonomie, .60 voor emotionele autonomie en .64 voor functionele autonomie (Noom, Dekovic, & Meeus, 2001). Voor de gehele AAQ vragenlijst bedraagt de interne consistentie .83 (Graca, Calheiros & Barata, 2013). De interne consistentie van de totale AAQ in deze studie bedraagt .82, dit is een goede interne consistentie.

Autonomie gemeten in volwassenheid. Autonomie in 2016 is gemeten doormiddel van de subschaal autonomie bevrediging en/of frustratie van de vragenlijst voor Zelfdeterminatie, namelijk de Basic Psychological Need Satisfaction and Need Frustration (BPNSF) vragenlijst (Chen et al., 2015). De autonomie subschaal bestaat uit acht items, een voorbeeldvraag voor autonomie bevrediging is: “Ik heb een gevoel van keuze en vrijheid in de dingen die ik onderneem” en een voorbeeldvraag voor autonomie frustratie is: “Ik voel me

gedwongen om veel dingen te doen waar ik zelf niet voor zou kiezen”. De vragen kunnen beantwoord worden op een vijfpunts Likert-schaal, variërend van 1 (helemaal niet waar) tot 5 (helemaal waar). Hoe hoger de score, hoe groter de autonomie bevrediging. In de analyses wordt gewerkt met de mean score op de autonomie subschaal. De interne consistentie bedraagt tussen de .64 en .89 (Chen et al., 2015). De interne consistentie van de BPNSF vragenlijst in deze studie bedraagt .83, dit is een goede interne consistentie.

Statistische analyses

Om de hypothesen te toetsen zijn de data geanalyseerd met behulp van het programma *IBM SPSS Statistics 23*, met de toevoeging *PROCESS V2.15 (2016)*. Met behulp van beschrijvende data is eerst gekeken hoe het moment van ontstaan van de beperking, acceptatie van de beperking, autonomie in de jongvolwassenheid en autonomie in de volwassenheid eruit zien. Hierbij zijn de assumpties van normaliteit, homogeniteit en lineariteit gecheckt en mogelijke outliers verwijderd. Voor de eerste onderzoeksvraag is doormiddel van een Paired Samples T-Test het verschil tussen autonomie in de jongvolwassenheid en autonomie in de volwassenheid onderzocht. Vervolgens zijn voor alle variabelen correlatieanalyses gedaan. Bij waarden tussen .05 en .10 wordt er gesproken van een trend. Bij het toetsen op correlaties wordt een verband lager dan .30, gezien als een zwak verband. Correlatiewaarden boven de .50 zijn middelmatig en boven de .80 is er sprake van een sterk verband. Bij waardes onder de .10 wordt er niet gesproken van een verband (Cohen, 1988).

Voor de tweede onderzoeksvraag, in welke mate de samenhang tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie gemedieerd wordt door de acceptatie van de beperking, is een mediatie-analyse uitgevoerd gebruikmakend van macro *PROCESS* (Hayes, 2016). Er is in alle analyses een significantieniveau van .05 gehanteerd om te bepalen of de gevonden waarden statistisch significant zijn. Daarnaast zijn ook de trends ($.05 < p < .10$) vermeld, zodat mogelijke patronen in een bepaalde richting aangegeven kunnen worden en helpend kunnen zijn voor toekomstig onderzoek.

De beoogde power

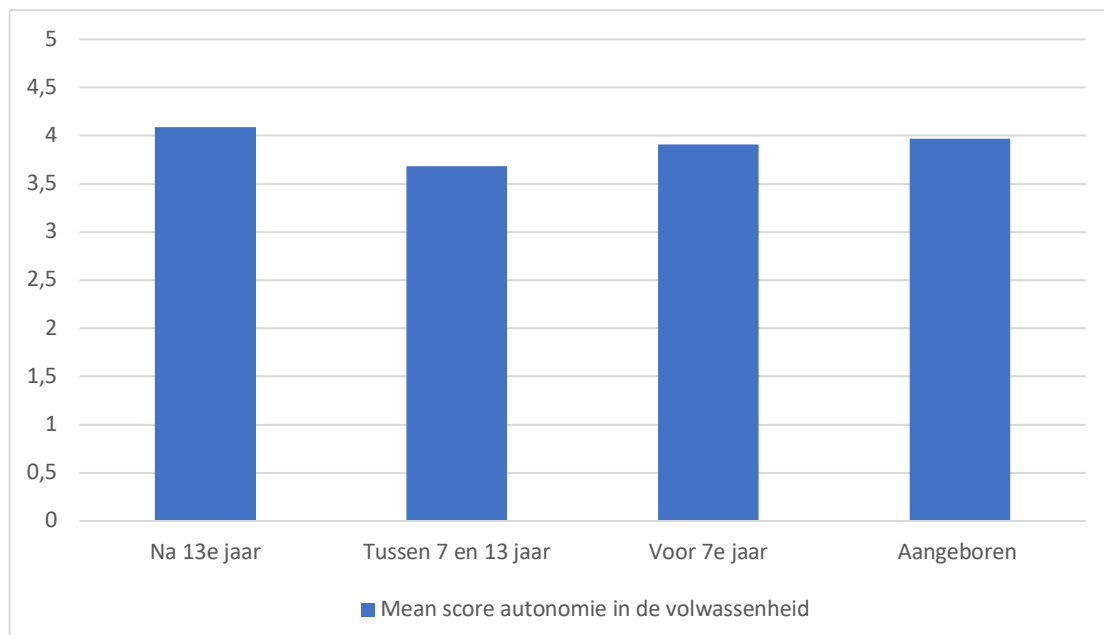
De beoogde power in dit onderzoek is berekend met behulp van het programma *G*Power 3.1*. De analyse is uitgevoerd gebruikmakend van de statistische test Linear multiple regression: Fixed Model, R^2 deviation from zero. De gevonden power is 0.99 (sample size 158, $E = 0.15$, $\alpha = 0.05$, predictors = 3), wat betekent dat de kans om een significant effect in

deze steekproef te vinden, wanneer een echt effect aanwezig is in de totale populatie, 99% is. De kans op een type 2 fout is dus 1%.

Resultaten

Beschrijvende statistiek

Voordat begonnen werd aan de analyses is er gecontroleerd op outliers. Uit deze controle bleek dat er geen deelnemers met afwijkende scores waren. In de analyses hebben alle 158 participanten meegedaan. Vervolgens zijn de assumpties gecheckt, waarbij uit het histogram met de afhankelijke variabele autonomie in de volwassenheid, bleek dat er niet is voldaan aan de normaliteitsassumptie, de verdeling is middelmatig scheef naar links. Dit bleek ook uit de Shapiro-Wilk test, deze is $< .05$. Echter is het mogelijk dat deze scheve verdeling ook aanwezig is in de gehele populatie. De lineariteitsassumptie is gecheckt doormiddel van scatterplots. Hieruit bleek dat aan de lineariteitsassumptie tussen autonomie in de volwassenheid en autonomie in de jong-volwassenheid is voldaan, evenals tussen autonomie in volwassenheid en acceptatie van de beperking. Aan lineariteit tussen moment van ontstaan van de beperking en autonomie in de volwassenheid lijkt niet voldaan, de variabelen lijken op een patroon van hoog-laag-hoog (figuur 2). Voor de laatste assumptie, of wordt voldaan aan homogeniteit, blijkt uit de scatterplot met de variabele autonomie in de volwassenheid dat aan de assumptie wordt voldaan. In tabel 2 staat de beschrijvende statistiek van alle variabelen aangegeven.



Figuur 2. Visuele weergave lineariteitsassumptie tussen autonomie in de volwassenheid en het moment van ontstaan van de visuele beperking.

Tabel 2

Beschrijvende statistiek en Pearson correlatie coëfficiënten voor alle studiev variabelen

Variabele	Mean (SD)	Minimum	Maximum	1	2	3	4
1 Autonomie jong- volwassenheid	3.83 (.48)	2.12	4.88	1			
2 Autonomie volwassenheid	3.91 (.61)	1.75	5.00	.45**	1		
3 Acceptatie beperking	4.14 (.61)	1.80	5.00	.41**	.49**	1	
4 Moment ontstaan beperking	1.85 (.82)	1	4	.007	.07	.16 ^t	1

Note. $N = 158$, * $p < .05$, ** $p < .01$, ^t $.05 < p < .10$

Verschil en samenhang

Om antwoord te geven op de eerste onderzoeksvraag: “Wat is de relatie tussen autonomie in de jongvolwassenheid en autonomie in de volwassenheid bij mensen met een visuele beperking?” is er als eerst gekeken naar de correlatie tussen beide variabelen, zie tabel 2. Hieruit blijkt er een significant middelmatig positieve correlatie tussen autonomie in de volwassenheid en autonomie in de jongvolwassenheid te bestaan. Vervolgens is er om deze relatie te toetsen een Paired Samples T-Test uitgevoerd, waaruit is gebleken dat het verschil tussen de gemiddelde score op autonomie in de volwassenheid en de gemiddelde score op autonomie in de jongvolwassenheid niet significant is, $t(157) = 1.85$, $p = .07$. Echter kan er wel gesproken worden van een trend tussen de twee variabelen, waarbij met voorzichtigheid gezegd kan worden dat de gemiddelde score op autonomie in de volwassenheid hoger lijkt te zijn dan de gemiddelde score op autonomie in de jongvolwassenheid. Er is dus een patroon zichtbaar van een toenemend gevoel van autonomie richting de volwassenheid.

Verder staan in tabel 2 ook de correlaties tussen de andere variabelen. Hierin valt te zien dat er ook een significant middelmatig positieve correlatie bestaat tussen acceptatie van de visuele beperking en autonomie in de jongvolwassenheid en tussen acceptatie van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid. Daarnaast is er een trend zichtbaar bij de correlatie tussen de acceptatie van de visuele beperking en het moment van ontstaan van de beperking.

Ten slotte bestaat er nauwelijks een correlatie tussen autonomie in de volwassenheid en het moment van ontstaan van de visuele beperking. Daarbij staat in tabel 3 vermeld wat de autonomie score is voor de verschillende momenten van ontstaan van de visuele beperking. Er zit weinig verschil tussen de gemiddelde autonomie scores per moment van ontstaan. Er valt wel te zien dat de groep die de visuele beperking na hun 13^e jaar hebben verworven de meest positieve autonomie scores te hebben en dat groep die de beperking tussen hun 7^e en 13^e jaar hebben verworven de meest lage scores te hebben. Echter liggen deze scores zo dicht bij elkaar dat er niet gesproken kan worden over verschillen in autonomie scores tussen de groepen.

Tabel 3

Gemiddelde scores en standaarddeviaties van autonomie in de volwassenheid (range 1-5) voor de verschillende momenten van ontstaan van de visuele beperking

		Autonomie volwassenheid
		<i>Mean (SD)</i>
Moment van ontstaan visuele beperking	Aangeboren	3.97 (.07)
	Voor 7 ^e jaar	3.91 (.08)
	Tussen 7 en 13 jaar	3.68 (.13)
	Na 13 ^e jaar	4.09 (.16)

Voorspelling van autonomie in de volwassenheid

Om antwoord te geven op de tweede onderzoeksvraag: “Welk verband bestaat er tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid en speelt de acceptatie van de beperking een mediërende rol in dit verband?”, is er als eerst een mediatie-analyse uitgevoerd met de covariaten leeftijd, ernst van de visuele beperking en sekse. Uit de analyses is gebleken dat er geen verschillen zitten in de scores van autonomie in de volwassenheid voor leeftijd en de ernst van de visuele beperking. Echter zijn er wel verschillen in de score van autonomie en in de score van acceptatie van de beperking voor sekse, waarbij mannen meer positief scoren voor zowel autonomie als voor acceptatie dan vrouwen.

Vervolgens is er een mediatie-analyse uitgevoerd waarbij alleen sekse als covariaat is meegenomen, de resultaten zijn weergegeven in tabel 4 en figuur 3. Hierin is ten eerste een trend zichtbaar tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en de acceptatie van de beperking, wat met enige voorzichtigheid betekent dat naarmate iemand de visuele

beperking eerder heeft verworven, hoger scoort op acceptatie van de beperking. Ten tweede is te zien dat het pad tussen de acceptatie van de beperking en autonomie in de volwassenheid significant is, wat betekent dat naarmate iemand hoger scoort op de acceptatie van de beperking, het gevoel van autonomie ook hoger is. Echter is er nauwelijks tot geen relatie tussen het moment van ontstaan van de beperking en autonomie, waardoor er ook geen mediatie door acceptatie gevonden kan worden. Daarnaast zijn het totale en indirecte effect ook niet significant, waardoor we kunnen aannemen dat er geen verband bestaat tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid en de acceptatie van de beperking speelt geen mediërende rol in dit verband.

Concluderend speelt de acceptatie van de visuele beperking geen mediërende rol in het verband tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid. Wel is er aangetoond dat er losse paden bestaan, waarbij er een trend bestaat tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en de acceptatie van de beperking en een significant verband tussen de acceptatie van de beperking en autonomie in de volwassenheid. Daarbij scoren mannen meer positief voor zowel autonomie als acceptatie dan vrouwen.

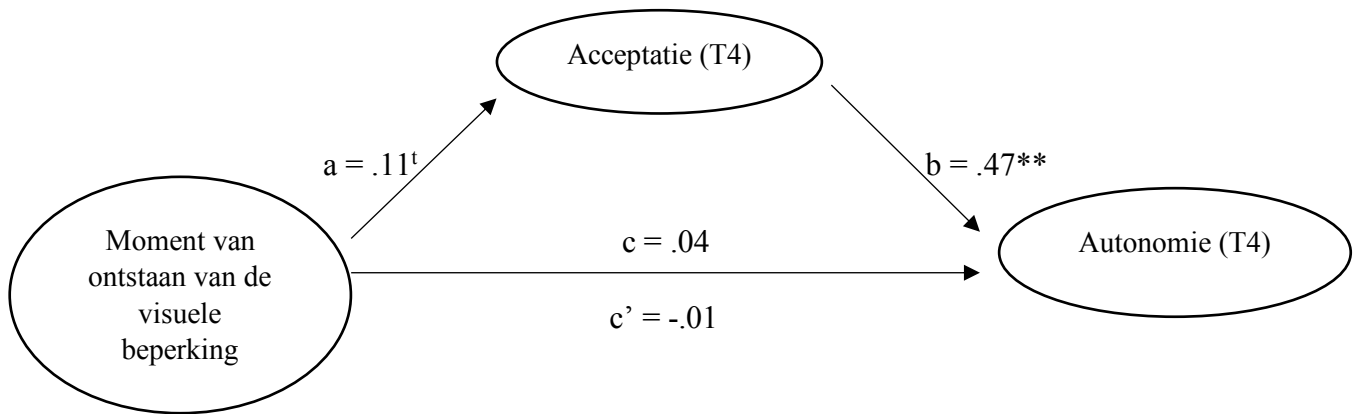
Tabel 4

Uitkomsten mediatie analyse met sekse als covariaat (Hayes macro)

Effect	<i>b</i> (<i>SE</i>)	<i>t</i> (<i>df</i>)	<i>p</i>	95% <i>BI</i>
a	.11 (.06)	1.91 (155)	.06 ^t	.00 – .22
b	.47 (.07)	6.44 (154)	<.01**	.32 – .61
c' (direct)	-.01 (.05)	-.14 (154)	.89	-.11 – .10
c (totaal)	.04 (.06)	.76 (155)	.45	-.07 – .16
ab (indirect)	.05 (.03)			-.01 - .11

$$R^2 = .04$$

Note. ** $p < .01$, ^t $.05 < p > .10$



Figuur 3. Conceptueel model mediatie-analyse met covariaat sekse. ****** $p < .01$, $†.05 < p > .10$.

Discussie

Het doel van deze longitudinale studie was meer inzicht verkrijgen in het verband tussen het moment van ontstaan van de beperking, de acceptatie van de beperking en de autonomie ontwikkeling bij jongvolwassenen met een visuele beperking. Uit de resultaten voor de eerste onderzoeksvraag: “Wat is de relatie tussen autonomie in de jongvolwassenheid en autonomie in de volwassenheid bij mensen met een visuele beperking?” is er geen significant verschil gevonden tussen autonomie in de jongvolwassenheid en in de volwassenheid. Echter is er wel een trend zichtbaar, waarbij er een toenemend gevoel van autonomie lijkt te zijn richting de volwassenheid. Mogelijk wordt het autonomie gevoel groter naarmate jongvolwassenen met een visuele beperking meer zelfstandig worden. Dit valt te verklaren vanuit de zelfdeterminatietheorie, omdat de bevrediging van autonomie begint vanaf het moment dat een kind is geboren. Kinderen gaan exploreren om hun omgeving te leren kennen, wat gebeurt vanuit de intrinsieke motivatie. Intrinsieke motivatie ligt dichtbij de grootste mate van autonomie (Deci & Ryan, 2000). Daarbij is er aangetoond dat behoefte-ondersteunende omgevingen, zoals het aanbieden van betekenisvolle keuzes, een positieve rol speelt bij autonomie ontwikkeling (Vansteenkiste & Ryan, 2013). Echter blijkt uit eerder onderzoek dat mensen met een visuele beperking in de jongvolwassenheid nog afhankelijk zijn van sociale steun en praktische zaken zoals hulp bij reizen (Rainey et al., 2016). Deze omgevingen waarin zij opgroeien zijn minder behoefte-ondersteunend, waardoor hun autonomie ontwikkeling ondermijnt zal zijn. Mogelijk worden zij minder afhankelijk na hun jongvolwassenheid, waardoor het gevoel van autonoom zijn zal groeien.

Voor de tweede onderzoeksvraag: “Welk verband bestaat er tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid en speelt de acceptatie van de visuele beperking een mediërende rol in dit verband?” worden eerst de correlatieanalyses beschreven. In tegenstelling tot de verwachtingen bestaat er nauwelijks een

correlatie tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid. Daarnaast blijkt er een trend zichtbaar tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en de acceptatie van de beperking. Vervolgens blijkt er een middelmatig significante correlatie te zijn tussen de acceptatie van de visuele beperking en autonomie in de volwassenheid. In het onderzoek van Kef (2006) zijn dezelfde resultaten gebleken, echter wel in een jongere leeftijdsfase. Het blijkt dus dat de samenhang tussen autonomie en acceptatie van de beperking in de volwassenheid blijft bestaan.

Verder blijkt uit de mediatie analyse dat dit onderzoek niet aan de verwachting heeft voldaan dat de acceptatie van de visuele beperking een mediator is tussen het moment van ontstaan van de beperking en autonomie in de volwassenheid. Echter zijn er in deze mediatie analyse wel losse paden gevonden, die ook teruggevonden kunnen worden in eerdere onderzoeken. Dit huidige onderzoek laat namelijk zien dat er een trend bestaat tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en de acceptatie van de beperking, waarbij met voorzichtigheid gezegd kan worden dat naarmate iemand de visuele beperking eerder heeft verworven, de beperking meer heeft geaccepteerd. Uit eerder onderzoek van Hox en Habekothé (1997), Kef en collega's (1997) en Tuttle en Tuttle (2004) blijkt namelijk al dat hoe ouder het kind is wanneer de visuele beperking ontstaat, hoe langer hij of zij nodig heeft om zich aan te passen aan de beperking. Een kind met een verworven visuele beperking heeft meer moeite met het acceptatieproces dan een kind met een aangeboren beperking.

Aan de andere kant tonen de onderzoeken van Li en Moore (1998) en Dalby en collega's (2009) aan dat er grote verschillen zijn tussen een aangeboren of verworven beperking, terwijl bij die onderzoeken het moment van ontstaan van de visuele beperking waarschijnlijk later in het leven is dan bij de participanten in het huidige onderzoek. Aangezien de visuele beperking in de kindertijd is verworven in plaats van in de (jong)volwassenheid zoals bij de onderzoeken van Li en Moore (1998) en Dalby en collega's (2009), zijn mogelijk hierdoor de verschillen tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en acceptatie van de beperking in het huidige onderzoek minder groot.

Daarnaast laat het huidige onderzoek zien dat er een significant positief verband bestaat tussen de acceptatie van de beperking en autonomie in de volwassenheid. Wat betekent dat hoe hoger de acceptatie van de beperking is, hoe hoger het gevoel van autonomie. Deze resultaten worden ook in het onderzoek van Kef (2006) gevonden, bij dezelfde doelgroep in een jongere levensfase. Daarnaast blijkt uit Tuttle en Tuttle (2004) dat als een persoon zijn beperking heeft aanvaard, hij of zij kan gaan exploreren hoe het de mogelijkheden in zijn

leven kan vergroten en verbeteren. Deze exploratie zal dus een positieve factor zijn voor de autonomie ontwikkeling.

Tenslotte is gevonden dat de scores van autonomie in de volwassenheid en acceptatie van de visuele beperking verschillend zijn voor mannen en vrouwen met een visuele beperking, waarbij mannen meer positief scoren voor zowel autonomie als voor acceptatie dan vrouwen. Als dit wordt vergeleken met de gegevens uit literatuur van andere populaties zijn er inconsistente bevindingen. Zo blijkt er bijvoorbeeld uit een onderzoek dat vrouwen, in een steekproef van studenten met een beperking uit de Verenigde Staten (gemiddelde leeftijd van 17 jaar), hoger scoorden op zelfdeterminatie (Shogren et al., 2007), terwijl uit een ander onderzoek blijkt dat mannen, in een steekproef van Italiaanse adolescenten met een intellectuele beperking (leeftijdssrange van 16 tot 65 jaar), hoger scoren op zelfdeterminatie (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007). Vervolgens blijkt er weer uit ander onderzoek dat er geen verschillen zijn in zelfdeterminatie scores tussen mannen en vrouwen (leeftijd tussen de 8 en 23 jaar oud) met een visuele beperking (Robinson & Lieberman, 2004). Wat evenals uit het onderzoek van Wehmeyer & Garner (2003) blijkt, met 300 deelnemers (gemiddelde leeftijd 38 jaar) die een intellectuele beperking hebben. Echter wordt er in deze onderzoeken gekeken naar het overkoepelende begrip zelfdeterminatie in plaats van autonomie als losstaand begrip. Daarnaast zijn dit verschillende populaties die worden vergeleken. Hieruit kan wel worden opgemaakt dat de sekseverschillen afhankelijk zijn van het soort beperking en de levensfase van de participant.

Sterke en zwakke kanten van het onderzoek

Het unieke van huidig onderzoek is dat het relaties heeft onderzocht die nog niet eerder aan elkaar zijn gelinkt. De relaties tussen autonomie ontwikkeling in de jongvolwassenheid en in de volwassenheid bij mensen met een visuele beperking en de relaties tussen het moment van ontstaan van de visuele beperking en de autonomie ontwikkeling zijn nog niet eerder op deze manier in kaart gebracht. Hierbij is de mediatie (acceptatie van de beperking) vernieuwend en daarbij ook de manier waarmee de mate van autonomie in kaart is gebracht. Dit is namelijk gedaan door de voldoening van de basisbehoefte autonomie te meten middels de *Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration* vragenlijst.

Huidig onderzoek kent ook enkele beperkingen die mee moeten worden genomen in het interpreteren van de resultaten. De jongeren/jongvolwassenen zijn voornamelijk van Nederlandse afkomst, waardoor de onderzochte groep niet representatief is voor jongeren met een visuele beperking in andere landen. Daarnaast is een beperking dat de jongvolwassenen

vragen hebben beantwoord die soms persoonlijk waren, waardoor het mogelijk is dat zij door schaamte en/of beoordeling sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven, wat de resultaten heeft kunnen beïnvloeden. Verder is er een trend zichtbaar tussen autonomie in de jong-volwassenheid en autonomie in de volwassenheid, wat er op duidt dat de conclusie met voorzichtigheid getrokken moet worden. Een derde beperking van huidig onderzoek is dat voor de autonomie-metingen twee verschillende vragenlijsten zijn gebruikt. De vragenlijst voor autonomie in de jong-volwassenheid heeft attitude autonomie, emotionele autonomie en functionele autonomie gemeten en de vragenlijst voor autonomie in de volwassenheid heeft autonomie bevrediging en/of frustratie gemeten. Het gebruiken van twee verschillende vragenlijsten voor hetzelfde concept kan zorgen voor een lagere betrouwbaarheid van de resultaten. Het is mogelijk dat wanneer voor beide meetmomenten dezelfde vragenlijst is gebruikt, de resultaten een sterker of minder sterk verband zouden laten zien. Daarnaast is de vragenlijst voor autonomie in de jongvolwassenheid gemeten met een schaal voor adolescenten. Mogelijk sluiten deze vragen niet geheel aan bij de doelgroep.

Vervolgens is acceptatie geen lineair proces en kan het geen eindstation bereiken. Dit kan ervoor zorgen dat een tegenslag in het leven van een persoon met een visuele beperking, wat verbandhoudt met de beperking, ervoor kan zorgen dat er weer nieuwe fases doorlopen moeten worden. Het invullen van de vragenlijst over de acceptatie van de beperking is dus situatieafhankelijk. Resultaten met betrekking tot de acceptatie van de beperking kunnen dus variëren over de tijd heen.

Daarnaast zijn er voor het moment van ontstaan van de visuele beperking vier variabelen en bestaat de laatste groep (na 13 jaar) uit 8 respondenten. In vergelijking met de andere drie groepen is dit aantal vrij laag en zou het mogelijk geweest kunnen zijn dat de vergelijking tussen de momenten van ontstaan van de beperking niet representatief waren. Om uit te sluiten of er verschillen in resultaten zijn als de groep “na 13 jaar” wordt samengevoegd met de groep “tussen 7 en 13 jaar”, zijn er ook analyses gedaan met 3 variabelen. Uit deze analyses bleken er geen verschillen in uitkomsten op de onderzoeksvragen te zijn als de kleine groep samen werd gevoegd, dus is er voor gekozen om de analyses met de vier variabelen te doen, zodat er een duidelijker beeld kon worden geschetst van de verschillende leeftijdsfases in vergelijking met de autonomie ontwikkeling.

Implicaties

Uit het huidige onderzoek komt naar voren dat de acceptatie van de beperking een belangrijk proces is in het leven van een persoon met een visuele beperking. Deze bevinding

draagt bij aan het maatschappelijke belang dat onderzocht moet worden welke factoren een rol spelen bij de autonomie ontwikkeling van mensen met een visuele beperking. Uit het huidige onderzoek blijkt dat aandacht voor het acceptatie proces van belang is, zodat uiteindelijk wordt bijgedragen aan een positief kwaliteit van leven en levensvoldoening. Een manier om aandacht te geven aan het acceptatieproces is dat significante anderen, zoals opvoeders en professionals, hen van realistische feedback voorzien in een context van warme support. Ten tweede blijkt voor dit maatschappelijke belang dat het moment van ontstaan van de visuele beperking geen rol speelt bij de autonomie ontwikkeling en dat er dus geen onderscheid gemaakt hoeft te worden tussen een aangeboren visuele beperking of een visuele beperking die in de kindertijd is verworven. Dit kan mogelijk wel anders zijn voor een visuele beperking die is verworven na de kindertijd.

Daarnaast draagt dit huidige onderzoek bij aan de evidence-based kennis voor revalidatiecentra. Aangezien het moment van ontstaan van de visuele beperking wel een rol speelt bij het acceptatie proces, is het belangrijk dat er verschillend wordt omgegaan met het trauma dat voortkomt uit het hebben of verwerven van een visuele beperking. Verder kunnen revalidatiecentra met deze kennis proberen een balans te vinden tussen onafhankelijkheid en het geven van support.

Vervolgonderzoek

Uit de resultaten van het huidige onderzoek blijkt dat er een sekseverschil is bij autonomie gevoelens en bij de acceptatie van de visuele beperking, waarbij mannen hoger scoren op autonomie en acceptatie van de beperking dan vrouwen. Voor vervolgonderzoek zou dit verschil verder onderzocht kunnen worden, namelijk naar de factoren die voor dit verschil zorgen. Mogelijk hebben mannen een bepaald coping mechanisme of worden zij door hun omgeving op een andere manier benadert, waardoor zij hun beperking sneller zullen accepteren en zich autonomer voelen dan vrouwen. Als in vervolgonderzoek wordt gevonden wat dit verschil is, kan de begeleiding zo worden aangepast dat dit sekseverschil minder aanwezig is.

De tweede aanbeveling voor vervolgonderzoek is in hoeverre het acceptatieproces opgaat voor doelgroepen met ander soortige beperkingen, zoals een auditieve beperking of een andere lichamelijke beperking. Als blijkt dat de mate van acceptatie van de beperking ook bij de andere soortige beperkingen een rol speelt bij de autonomie ontwikkeling, dan zou de acceptatie van de beperking een rol moeten gaan spelen in de begeleiding aan mensen met een beperking.

Een laatste aanbeveling voor vervolgonderzoek is het verschil onderzoeken in autonomie ontwikkeling bij kinderen en jongeren met een visuele beperking die onderwijs volgen op het regulier onderwijs of op het speciaal onderwijs. Uit onderzoek van Rainey en collega's (2016) kwam naar voren dat jongeren met een visuele beperking het speciaal onderwijs als een beperking om hun onafhankelijkheid te vergroten ervaren. Het is mogelijk dat jongeren op het speciaal onderwijs hun beperking minder accepteren, dan jongeren die onderwijs volgen op het reguliere onderwijs.

Literatuurlijst

- Als, H., Tronick, E. & Brazelton, B. (1980) Affective reciprocity and the development of autonomy. The study of a blind infant. *Journal of the American Academy of Child Psychology, 19*(1), 22–40. doi:10.1016/S0002-7138(09)60650-6
- Bartholomew, K., Ntoumanis, N., Ryan, R., Bosch, J., & Thøgersen-Ntoumani, C. (2011). Self-determination theory and diminished functioning: The role of interpersonal control and psychological need thwarting. *Personality and Social Psychology Bulletin, 37*(11), 1459-1473. doi:10.1177/014616721141312
- Bigelow, A. (1992). Locomotion and search behavior in blind infants. *Infant Behavior and Development, 15*(2), 179-189. doi:10.1016/0163-6383(92)80022-M
- Bigelow, A. (2003) The development of joint attention in blind infants. *Development and Psychopathology, 15*(2), 259–275. doi:10.1017.S0954579403000142
- Bruijning, J., van Nispen, R., & van Rens, G. (2010). Feasibility of the dutch icf activity inventory: a pilot study. *Bmc Health Services Research, 10*(1), 318. doi:10.1186/1472-6963-10-318
- Chen, B., Vansteenkiste, M., Beyers, W., Boone, L., Deci, E., Van der Kaap-Deeder, J., ... Mouratidis, A. (2015). Basic psychological need satisfaction, need frustration, and need strength across four cultures. *Motivation and Emotion, 39*(2), 216-236. doi:10.1007/s11031-014-9450-1
- Cochrane, G., Lamoureux, E., & Keeffe, J. (2008). Defining the content for a new quality of life questionnaire for students with low vision (the Impact of Vision Impairment on Children: IVI_C). *Ophthalmic epidemiology, 15*(2), 114-120. doi:10.1080/09286580701772029
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd edn). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Dalby, D., Hirdes, J., Stolee, P., Strong, J., Poss, J., Tjam, E, ... & Ashworth, M. (2009). Characteristics of individuals with congenital and acquired deaf-blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 103*(2), 93-102. doi:10.1177/0145482X0910300208
- Deci, E., & Ryan, R. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behaviour*. New York: Plenum.
- Deci, E., & Ryan, R. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*(4), 227-268. doi:10.1207/S15327965PLI1104_01

- Deci, E., & Ryan, R. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology, 49*(3), 182-185. doi:10.1037/a0012801.
- Deci, E., & Ryan, R. (2013). The importance of autonomy for development and well-being. *Self-regulation and autonomy: Social and developmental dimensions of human conduct, 19-46.*
- Dodds, A., Bailey, P., Pearson A., & Yates, L. (1991). Psychological factors in acquired visual impairment: The development of a scale of adjustment. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 85*(7), 306-310. doi:10.1177/0145482X9108500711
- Dodds, A., Flannigan, H., & Ng, L. (1993). The Nottingham Adjustment Scale: A validation study. *International Journal of Rehabilitation Research, 16*(3), 177-184. doi:10.1097/00004356-199309000-00001
- Elsman, E., Al Baaj, M., van Rens, G., Sijbrandi, W., van den Broek, E., van der Aa, H., ... van Nispen, R. (2019). Interventions to improve functioning, participation, and quality of life in children with visual impairment: a systematic review. *Survey of Ophthalmology, 64*(4), 512–557. doi:10.1016/j.survophthal.2019.01.010
- Hayes, A. (2016). PROCESS for SPSS (Version 2.15). Ohio State University.
- Heppe, E. (2018). *Social participation of adolescents with a visual impairment: Social support, mentoring, and psychosocial functioning* (Unpublished doctoral dissertation).
- Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 18*, 446–463. doi:10.1093/deafed/ent022
- Graça, J., Calheiros, M., & Barata, M. (2013). Authority in the classroom: adolescent autonomy, autonomy support, and teachers' legitimacy. *European journal of psychology of education, 28*(3), 1065-1076. doi:10.1007/s10212-012-0154-1
- Kef, S. (1996). The personal networks and social supports of blind and visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 91*, 236-244.
- Kef, S. (1999). *Outlook on relations. Personal networks and psychosocial characteristics of visually impaired adolescents*. Amsterdam, The Netherlands. Thela Thesis
- Kef, S. (2002). Psychosocial adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 96*(1), 22-37. doi:10.1177/0145482X0209600104
- Kef, S. (2006). *Omgaan met anderen en jezelf, onderzoek naar de psychosociale ontwikkeling, sociale netwerken en opvoeding van jongeren en jongvolwassenen met een visuele beperking*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

- Kef, S., & Bos, H. (2006). Is love blind? Sexual behavior and psychological adjustment of adolescents with blindness. *Sexuality and Disability, 24*(2), 89-100.
doi:10.1007/s11195-006-9007-7
- Kef, S., Hox, J., & Habekothé, H. (1997). *(On) Zichtbare steun. Onderzoek naar visueel gehandicapte jongeren en hun netwerk*. AmsterdamThesis
- Keunen, J., Verezen, C., Imhof, S., Van Rens, G., Asselbergs, M., & Limburg, J. (2011). Toename in de vraag naar oogzorg in Nederland 2010-2020. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 155*, 1-6.
- Khadka, J., Ryan, B., Margrain, T., Woodhouse, J., & Davies, N. (2012). Listening to voices of children with a visual impairment: A focus group study. *British Journal of Visual Impairment, 30*(3), 182-196. doi:10.1177/0264619612453105
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., Haelewyck, M., Courbois, Y., Keith, K., Schalock, R. ... Walsh, P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 740-744. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x
- Li, L., & Moore, D. (1998). Acceptance of disability and its correlates. *The Journal of social psychology, 138*(1), 13-25.
- Lifshitz, H., Hen, I., & Weisse, I. (2007). Self-concept, adjustment to blindness, and quality of friendship among adolescents with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 101*(2), 96-107. doi:10.1177/0145482X0710100204
- McInnes, J., & Treffry, J. (1982). *Deaf-blind infants and children: A developmental guide*. Toronto: University of Toronto Press
- Noom, M., Dekovic, M., & Meeus, W. (2001). Conceptual analysis and measurement of adolescent autonomy. *Journal of Youth and Adolescence, 30*(5), 577-595. doi:10.1023/A:1010400721676
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(11), 850-865. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x
- Preisler, G. (1991) Early patterns of interaction between blind infants and their sighted mothers. *Child: Care, Health and Development, 17*(2), 65-90. doi:10.1111/j.1365-2214.1991.tb00680.x
- Rainey, L., Elsmann, E., van Nispen, R., van Leeuwen, L., & van Rens, G. (2016). Comprehending the impact of low vision on the lives of children and adolescents: a

- qualitative approach. *Quality of Life Research*, 25(10), 2633–2643.
doi:10.1007/s11136-016-1292-8
- Robinson, B., & Lieberman, L. (2004). Effects of visual impairment, gender, and age on self-determination. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(6), 351-366.
doi:10.1177/0145482X0409800604
- Rødbrøe, I., & Janssen, M. (2006). Communication and congenital deafblindness. Congenital deafblindness and the core principles of intervention. St. Michielsgestel, *The Netherlands: VCDBF/Viataal*.
- Ryan, R., & Deci, E. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
doi:10.1037/0003066X.55.1.68
- Ryan, R., & Deci, E. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. Guilford Publications.
- Ryan, R., La Guardia, J., Solky-Butzel, J., Chirkov, V., & Kim, Y. (2005). On the interpersonal regulation of emotions: Emotional reliance across gender, relationships and culture. *Personal Relationships*, 12(1), 146-163. doi:10.1111/j.1350-4126.2005.00106.x
- Shaw, A., Gold, D., & Wolffe, K. (2007). Employment-related experiences of youths who are visually impaired: How are these youths faring?. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101(1), 7-12. doi:10.1177/0145482X0710100103
- Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S., Soukup, J., Little, T., Garner, N., & Lawrence, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children*, 73(4), 488-510.
doi:10.1177/001440290707300406
- Smedema, S., Catalona, D., & Ebener, D. (2010). The relationship of coping, self-worth, and subjective well-being: a structural equation model. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 53(3), 131-142. doi:10.1177/0034355209358272
- Tadić, V., Hundt, G., Keeley, S., & Rahi, J. (2015). Seeing it my way: Living with childhood onset visual disability: Children's views and visual impairment. *Child: Care, Health and Development*, 41(2), 239-248. doi:10.1111/cch.12158
- Teshale, S., Molton, I., & Jensen, M. (2019). Associations among decisional autonomy, fatigue, pain, and well-being in long-term physical disability. *Rehabilitation psychology*, 64(3), 288. doi:10.1037/rep0000279

- Townend, E., Tinson, D., Kwan, J., & Sharpe, M. (2010). Feeling sad and useless: an investigation into personal acceptance of disability and its association with depression following stroke. *Clinical Rehabilitation*, *24*(6), 555-564.
doi:10.1177/0269215509358934
- Tuttle, D., & Tuttle, N. (2004). *Self-esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands*. Charles C Thomas Publisher.
- Van den Broeck, A., Vansteenkiste, M., De Witte, H., & Lens, W. (2008). Explaining the relationships between job characteristics, burnout, and engagement: The role of basic psychological need satisfaction. *Work & Stress*, *22*(3), 277-294.
doi:10.1080/02678370802393672
- Vansteenkiste, M., & Ryan, R. (2013). On psychological growth and vulnerability: basic psychological need satisfaction and need frustration as a unifying principle. *Journal of psychotherapy integration*, *23*(3), 263. doi:10.1037/a0032359
- Vansteenkiste, M., Niemiec, C., & Soenens, B. (2010). The development of the five mini-theories of self-determination theory: An historical overview, emerging trends, and future directions. *Advances in motivation and achievement*, *16*, 105-165.
doi:10.1108/S0749-7423(2010)000016A007
- Vansteenkiste, M., Ryan, R., & Deci, E. (2008). Self-determination theory and the explanatory role of psychological needs in human well-being. In L. Bruni, F. Comim, & M. Pugno (Eds.), *Capabilities and happiness*, 187-223. Oxford: Oxford University Press.
- Vansteenkiste, M., Ryan, R., & Soenens, B. (2020). Basic psychological need theory: Advancements, critical themes, and future directions. *Motivation and Emotion*, *44*(1), 1-31. doi:10.1007/s11031-019-09818-1
- Ward, M. (1996). Coming of age in the age of self-determination. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 3-16). Baltimore, MD: Paul H. Brookes
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *16*(4), 255-265.
doi:10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x
- Welsh, R., & Tuttle, D. (1997). Congenital and adventitious blindness. *Foundations of rehabilitation counseling with persons who are blind or visually impaired*, 60-79.