

## Interventies onder de loep

# Zelfbepaling bevorderen bij mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking

Mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking zijn vaak niet in staat om zelf hun leven te bepalen. Dat kan een negatieve invloed hebben op de ervaren kwaliteit van leven. De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg University) onderzoekt daarom welke interventies worden ingezet om de zelfbepaling van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking te bevorderen. Ook onderzocht de AWVB waar deze interventies zich specifiek op richten, wat de werkzame onderdelen ervan zijn en wat het effect is van deze interventies.

### Over het onderzoek

Het onderzoek bestond uit een systematische literatuurstudie en meta-analyse, waarbij de resultaten van eerder uitgevoerde onderzoeken naar dit onderwerp werden beschreven en getoetst. Er werden 76 wetenschappelijke artikelen geselecteerd over interventies gericht op het bevorderen van zelfbepaling bij mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking - waarvan 81 procent meervoudige beperkingen had. Van deze geselecteerde artikelen werd bepaald:

1. Waar richten de interventies zich specifiek op?
2. Wat zijn de werkzame onderdelen die zelfbepaling vergroten?
3. Wat is het effect van de interventies?

### Resultaten

#### 1. WAAR RICHTEN DE INTERVENTIES ZICH SPECIFIEK OP?

De onderzochte interventies richten zich het meest op het (leren) maken van keuzes door mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking. Het gaat hierbij om keuzes op het gebied van vrije tijd, eten en drinken, zelfstandigheid, sociale interactie en dagelijkse bezigheden. Bovendien richten de interventies zich op zelfstandigheid en het oplossen van problemen tijdens vrijetijdsactiviteiten en huishoudelijke taken, zoals zelf muziek aanzetten of kleding opbergen.

#### 2. WAT ZIJN DE WERKZAME ONDERDELEN DIE ZELFBEPALING VERGROTEN?

In de onderzochte interventies zijn meerdere onderdelen te onderscheiden die zelfbepaling vergroten. Deze zijn gericht op: a) training, b) technologie en c) aanpassing van de omgeving.

##### a) Training

Met behulp van training leren naasten en zorgprofessio-



nals bijvoorbeeld hoe zij keuzes over dagelijkse activiteiten (zoals eten, drinken) het beste kunnen voorleggen aan mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, en leren naasten en zorgprofessionals omgaan met de reactie op deze keuzes. Andere interventies met behulp van training richten zich op het verbeteren van de communicatie en relaties tussen mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking, hun naasten en zorgprofessionals. Door goede communicatie en goede relaties kunnen naasten en zorgprofessionals de signalen van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking beter interpreteren en hen daardoor optimaal betrekken bij het maken van keuzes, wat de zelfbepaling vergroot.

##### b) Technologie

Technologie kan mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking helpen om hun wensen duidelijk te maken en hun doelen te bereiken. Met behulp van bijvoorbeeld computersystemen en microschatelaars kunnen zij zelf bepaalde keuzes aangeven. Daarnaast kan het gebruik van pictogramsystemen, smartphones en tablets, optische aanwijzers en sensoren de zelfbepaling van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking vergroten.

> Resultaten (vervolg)

c) *Aanpassing van de omgeving*

Voor zelfbepaling is het belangrijk dat zorgprofessionals kunnen inspelen op het natuurlijke gedrag van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking, gekenmerkt door moeilijk te duiden (communicatie)signalen. Dat kan bijvoorbeeld met interventies die zorgprofessionals helpen bij het herkennen van en reageren op momenten waarop mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking zelf keuzes kunnen maken. Zoals het herkennen van acceptatie- en/of afwijzingsgedrag bij een aangeboden vrijetijdsbesteding. Ook worden interventies ingezet om te bepalen wat de voorkeuren zijn van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking (preference assessments). Bijvoorbeeld wat iemand graag drinkt of naar welke muziek iemand graag luistert. Daarnaast wordt preference assessment soms ingezet om in kaart te brengen welk type ondersteunde communicatie iemand het liefst gebruikt.

3. WAT IS HET EFFECT VAN DE INTERVENTIES?

De geselecteerde wetenschappelijke artikelen laten zien dat de interventies - gericht op het bevorderen van zelfbepaling bij mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking - effectief zijn. Mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking kunnen na het inzetten van een interventie bijvoorbeeld meer keuzes maken dan

daarvoor. Grootschalig vervolgonderzoek is nodig om dit effect definitief aan te tonen.

**Conclusies**

Het vergroten van de zelfbepaling van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking is belangrijk om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Deze literatuurstudie laat zien waar interventies die zelfbepaling vergroten zich op richten (keuzes maken, zelfstandigheid vergroten en aanleren van probleemoplossende vaardigheden), uit welke onderdelen ze bestaan (training, technologie, aanpassing van de omgeving) en dat ze effectief lijken te zijn. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de belangrijke rol van een ondersteunende omgeving bij het vergroten van de zelfbepaling van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking. Mensen die dicht bij iemand met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking staan, zoals naasten en zorgprofessionals, hebben unieke kennis en ervaring in het ondersteunen van zijn of haar zelfbepaling. De manier waarop de omgeving de zelfbepaling van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking ondersteunt, is belangrijk om mee te nemen in vervolgonderzoek. Deze kennis is waardevol voor de ontwikkeling van nieuwe interventies ter ondersteuning van de zelfbepaling van mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking.

Dit factsheet is gebaseerd op het artikel [Promoting self-determination of persons with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis of intervention studies](#)

**Auteurs:** Pála Kúld MSc (AWVB), dr. Noud Frielink (AWVB), Mirjam Zijlmans MSc (AWVB), prof. dr. Carlo Schuengel (VU) en prof. dr. Petri Embregts (AWVB), 2023, Journal of Intellectual Disability Research

**Meer weten?** Neem dan contact op met Lucienne Heerkens, kennismanager van de AWVB: [awvb@tilburguniversity.edu](mailto:awvb@tilburguniversity.edu)

november 2023

[www.awvb.nl](http://www.awvb.nl)