

Wat als je niet kunt zeggen wat je nodig hebt?

Over zelfbepaling bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Dit is de eenvoudige versie van het proefschrift van Jacqueline van Tuyll van Serooskerken:

“Door de ogen van familieleden: wat mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nodig hebben om zich goed te voelen”

Mensen met ernstige tot zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen hebben hun hele leven intensieve zorg nodig. Ze kunnen vaak niet praten, bewegen moeilijk en zijn volledig afhankelijk van anderen voor dagelijkse dingen. Toch hebben ook zij, net als ieder ander, behoefte aan een leven dat bij hen past. Een leven waarin ze zich prettig, gezien en betrokken voelen. Dit noemen we *zelfbepaling*.

Zelfbepaling betekent niet dat iemand alles zelf moet kunnen. Het gaat om ruimte krijgen om te laten zien wat je fijn vindt, wat je nodig hebt en wat bij je past. Dat kan zitten in hele kleine dingen: een blik, een geluid, een beweging. Maar zulke signalen zijn vaak moeilijk te herkennen en te begrijpen. Zeker als iemand zich niet met woorden kan uitdrukken. Daarom spelen ouders en andere naasten een belangrijke rol: zij kennen hun kind het best en voelen vaak als eerste aan dat er iets speelt.

Wat hebben we onderzocht?

Dit proefschrift onderzoekt hoe je de basisbehoeften van mensen met ernstige beperkingen kunt herkennen, ondersteunen en meten. Die basisbehoeften zijn volgens de Zelfdeterminatietheorie:

- **Autonomie:** het gevoel zelf keuzes te mogen maken en daarin serieus genomen worden.
- **Competentie:** het gevoel invloed uit te kunnen oefenen en merken dat dat effect heeft.
- **Verbondenheid:** het gevoel erbij te horen, geliefd te zijn en iets kunnen betekenen voor anderen.

Het onderzoek bestond uit drie onderdelen:

1. Interviews met ouders en broers/zussen

Zij vertelden over hoe zij bij hun kind signalen van deze basisbehoeften zien en hoe zij proberen die te ondersteunen. Ze gaven voorbeelden van kleine dagelijkse dingen waarin hun kind liet merken wat het fijn vond of kon.

2. Ontwikkeling van vragenlijsten

Er waren nog geen goede meetinstrumenten voor deze doelgroep. Daarom zijn er twee vragenlijsten ontwikkeld, speciaal voor ouders: één over hoe zij uitingen van basisbehoeften door hun kind waarnemen, en één over hoe zij ervaren dat hun kind hierin door de omgeving wordt ondersteund.

3. Onderzoek naar belangrijke levensovergangen

Levensovergangen zoals een verhuizing of een nieuwe dagbesteding kunnen kansen bieden, maar ook stressvol zijn. We wilden weten of zo'n overgang invloed heeft op hoe mensen zelfbepaling ervaren. Bij de meeste mensen bleef dat vrij stabiel, maar bij sommigen veranderde er wél iets. Deze veranderingen waren soms onverwacht voor ouders.

Wat leerden we?

- **Zelfbepaling zit in het kleine.** Het gaat niet alleen om grote beslissingen, maar om kunnen genieten, betekenisvolle interacties, alledaagse voorkeuren en reacties die iets zeggen over wat iemand prettig vindt.
- **Ouders en naasten zijn onmisbaar.** Hoewel ouders veel uitdagingen ervaren, kennen zij hun kind als geen ander. Hun observaties zijn van grote waarde.
- **De omgeving maakt het verschil.** Een vertrouwde omgeving, goede hulpmiddelen en mensen die gevoelig zijn voor signalen helpen om basisbehoeften te achterhalen en vervullen.
- **Overgangen zijn spannend én kansrijk.** Goede voorbereiding en samenwerking zijn belangrijk, al is niet alles voorspelbaar.
- **Metten is mogelijk, maar niet eenvoudig.** De nieuwe vragenlijsten zijn een eerste stap. Er is nog werk te doen om ook moeilijk herkenbare of negatieve signalen beter in beeld te krijgen.

Waarom is dit belangrijk?

Zelfbepaling klinkt misschien ingewikkeld als iemand niet kan praten of zelfstandig bewegen. Maar dit onderzoek laat zien dat ook voor deze mensen voorkeuren, gevoelens en relaties belangrijk zijn. Ze maken contact, leren bij en reageren op hun omgeving, vaak op een eigen manier. Als we beter leren herkennen wat ze ons willen laten zien, kunnen we ze beter ondersteunen. Niet omdat ze alles zelf moeten kunnen, maar omdat ze recht hebben op een leven dat past bij wie ze zijn. Net als bij ieder ander.