

miMakkus

Wintels, S.C.; van Oorsouw, W.M.W.J.; Hendriks, R.P.J.; Embregts, P.J.C.M.

Document version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2014

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Wintels, S. C., van Oorsouw, W. M. W. J., Hendriks, R. P. J., & Embregts, P. J. C. M. (2014). *miMakkus: Belevingsgerichte zorg met behulp van clownerie*. Dichterbij.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright, please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



miMakkus

Belevingsgerichte zorg met behulp van clownerie voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking

S. C. Wintels MSc., Dr. W. M. W. J. van Oorsouw,
Dr. R. P. J. Hendriks, Prof. Dr. P. J. C. M. Embregts
Gennep | januari 2014

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Voorwoord	5
1. Inleiding	5
1.1 miMakkus	6
1.2 Huidig onderzoek	7
2. Methode	
2.1 Deelnemers	8
2.1.1 Mensen met een verstandelijke beperking.....	8
2.1.2 miMakkers.....	8
2.1.3 Begeleiders	8
2.2 Interventie	8
2.3 Meetmethoden en -instrumenten	10
2.3.1 Observatiesysteem alertheid	10
2.3.2 Observatiesysteem agitatie en vreugde	10
2.3.3 Beoordelingsschalen: kwaliteit van interactie.....	11
2.3.4 Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ)	12
2.4 Selectie videofragmenten	13
2.5 Procedure	13
2.6 Design	14
2.7 Analyse	14
3. Resultaten	
3.1 Alertheid	15
3.2 Agitatie en vreugde	15
3.3 Kwaliteit van interactie	15
3.3.1 Ondersteuning van verbondenheid.....	15
3.3.2 Ondersteuning van/respect voor autonomie.....	17
3.3.3 Ondersteuning van competentie	17
3.4 Stemming, interesse en plezier	17
4. Conclusie en discussie	19
4.1 Beperkingen	20
4.2 Suggesties voor toekomstig onderzoek	21
5. Referenties	22

Samenvatting

De laatste jaren heeft een verandering in visie plaatsgevonden ten aanzien van de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking worden gezien als volwaardige burgers, die zelfstandig keuzes maken over de inrichting van hun leven. Ook mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben het recht om zelf over hun leven te mogen beschikken. Binnen Dichterbij, een instelling die ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten, bestond al langere tijd de behoefte om zorg en dagbesteding aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van ernstig verstandelijk beperkte cliënten. Vormen van zorg en dagbesteding waarbij uitgegaan wordt van de belevingswereld van cliënten met een ernstige verstandelijke beperking zijn beperkt.

Een methode die vanuit een gelijkwaardige dialoog probeert aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënt is de methode miMakkus. Stichting miMakkus heeft een benaderingswijze ontwikkeld, die het mogelijk maakt om wezenlijk contact te maken met mensen met een ernstige vorm van dementie en/of mensen met een verstandelijke beperking. Dichterbij heeft in 2013 in samenwerking met de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University) en Maastricht University met subsidie van het Jan Jongmans Fonds onderzoek gedaan naar de waarde van miMakkus voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

In dit onderzoek is getracht een beeld te krijgen van de waarde van miMakkus in het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Er is gebruik gemaakt van een kleinschalig, cross-sectioneel design. Er is sprake van een eenmalige meting in twee verschillende condities, namelijk (1) de cliënt in interactie met de miMakker vs. (2) de cliënt in interactie met de begeleider. Er zijn video-opnamen gemaakt, die geanalyseerd zijn met observatiesystemen ten aanzien van alertheid en uitingen van agitatie en vreugde. Daarnaast is de kwaliteit van interactie in beide condities in kaart gebracht. Op de dagen dat er video-opnamen zijn gemaakt is door middel van een vragenlijst een idee verkregen van de stemming van de cliënt die dag.

Resultaten van het onderzoek laten zien dat cliënten in dezelfde mate alert, negatief of positief gedrag laten zien in interacties met miMakkers en met begeleiders. In vergelijking met begeleiders, scoren miMakkers hoger op alle aspecten van de kwaliteit van de interactie. Naar verwachting zal de inzet van een miMakker dus geen grote veranderingen in alert, positief of negatief gedrag teweeg brengen bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. De waarde van de inzet van een miMakker lijkt gelegen in de hoge kwaliteit van de interactie tussen de miMakker en de cliënt. De ernstig verstandelijk beperkte cliënt wordt de mogelijkheid geboden zich optimaal verbonden, autonoom en competent te voelen.

Voorwoord

Binnen Dichterbij, een instelling die ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten, bestond al langere tijd de behoefte om zorg en dagbesteding van mensen met een ernstige verstandelijke beperking aan te laten sluiten bij hun wensen en behoeftes. De dagelijkse zorg voor deze groep mensen bestaat voor een groot deel uit eet- en verzorgingsmomenten. Daarnaast bestaan activiteiten veelal uit het “erbij zitten” en “mee laten ervaren”, waarbij concrete handelingen relatief vaak door begeleiders worden overgenomen. Door communicatieve beperkingen is het bovendien moeilijk om in te schatten wat de behoeftes en wensen van cliënten zelf zijn. Vormen van zorg en dagbesteding waarbij uitgegaan wordt van de behoeftes en wensen van cliënten en aangesloten wordt bij hun belevingswereld zijn beperkt.

In 2002 is Stichting miMakkus gestart met een opleiding voor een nieuwe vorm van belevingsgerichte zorg door middel van clownerie. Mensen die kiezen voor de opleiding tot miMakkusclown (miMakker), werken vaak al in een zorginstelling als begeleider of verzorgende. Zij worden opgeleid tot miMakker in hun eigen zorginstelling. Aanvankelijk ronden twee medewerkers van Dichterbij met succes de miMakkus opleiding af. Meerdere medewerkers zijn hen in de loop van de tijd gevolgd.

Dichterbij heeft in 2013 in samenwerking met de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University) en Maastricht University onderzoek gedaan naar de waarde van miMakkus voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het onderzoek heeft geduurd van januari tot en met december 2013 en is mede mogelijk gemaakt door subsidie van het Jan Jongmans Fonds. Aan dit onderzoek hebben vele personen hun medewerking verleend. Allereerst danken wij de mensen met een ernstige verstandelijke beperking: dat we even in jullie wereld mochten meekijken en we ons in jullie mochten proberen te verplaatsen en in jullie relatie met de mensen om je heen. Dank ook aan ouders en andere verwanten voor de mogelijkheid tot deelname van jullie zoon, dochter of verwant. Daarnaast willen we een ieder danken die zich in heeft gezet in de voorbereiding en bij de uitvoering van dit project: dhr. Gerryan Huys, mevr. Annemie Lucassen, mevr. Yvonne van Dijk, mevr. Luciënne Heerkens, alle betrokken dienstverlenend coördinatoren, managers en collega-onderzoekers vanuit de Academische Werkplaats. Begeleiders en miMakkers van Dichterbij bedanken we zeer voor hun open houding en deelname aan het onderzoek, met name mevr. Charlotte Debruyn, mevr. Kitty Korebrits en dhr. Don Verstraten. En last but not least, dank aan de collega-onderzoekers voor de bereidheid samen als projectgroep een constructieve en kritische zoektocht naar betekenisgeving en meetbaarheid aan te gaan: mevr. Sophie Wintels MSc. (uitvoerend onderzoeker), mevr. Dr. Wietske van Oorsouw en dhr. Dr. Ruud Hendriks.

Prof. Dr. Petri Embregts, projectleider
Gennep, januari 2014

1. Inleiding

De laatste jaren heeft een verandering in visie plaatsgevonden ten aanzien van de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Voorheen woonden mensen met een verstandelijke beperking in instituten en werden als gehandicapt bestempeld. Met de komst van het burgerschapsparadigma zijn mensen met een verstandelijke beperking steeds vaker in reguliere woonwijken gaan wonen en worden zij als volwaardig burger beschouwd (Van Gennep, 2009).

Mensen met een verstandelijke beperking maken deel uit van de samenleving en hebben recht op het uitoefenen van controle en het maken van zelfstandige keuzes. Mensen met een verstandelijke beperking mogen net als ieder ander een persoonlijk leven kunnen leiden op basis van hun dromen en wensen (Embregts, 2011). Hiermee wordt allereerst een groot beroep gedaan op de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking zelf (Van Regenmortel & Embregts, 2012). Het is voor mensen met een verstandelijke beperking echter niet vanzelfsprekend om dit persoonlijke leven zelf vorm te geven. Het is daarom belangrijk dat zorg en ondersteuning worden afgestemd op de wensen en mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking (Embregts, 2011; Van Gennep, 2009).

De zelfdeterminatietheorie kan ons helpen richting te geven aan deze afstemming. Deze theorie gaat er vanuit dat een persoon optimaal functioneert en zelf over zijn leven kan beschikken als drie natuurlijke basisbehoeften bevredigd worden. Deze drie basisbehoeften zijn verbondenheid (het gevoel hebben verbonden te zijn met anderen), autonomie (het ervaren van keuzevrijheid) en competentie (het gevoel hebben iets te kunnen bereiken) (Ryan & Deci, 2002). De verwachting is dat het stimuleren van zelfdeterminatie bij mensen met een verstandelijke beperking hun welzijn en kwaliteit van leven vergroot (Lachapelle et al., 2005; Ryan & Deci, 2002). Daarmee vormt het stimuleren van zelfdeterminatie een belangrijk ondersteuningsdoel zowel voor mensen met een lichte verstandelijke beperking als voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. In de literatuur over mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking worden evenwel verschillende definities van zelfdeterminatie of zelfbeschikking gehanteerd.

Een merendeel van het onderzoek naar zelfdeterminatie of zelfbeschikking bij mensen met een verstandelijke beperking richt zich op de basisbehoeften autonomie

en – minder expliciet – op competentie. Wehmeyer (2005) hanteert de volgende definitie: “Self-determined behavior refers to volitional actions that enable one to act as the primary causal agent in one’s life and to maintain or improve one’s quality of life” (Wehmeyer, 2005, p. 117). Met andere woorden, de persoon handelt vrijwillig en met een bepaalde intentie om kwaliteit van leven te behouden of te verbeteren (Wehmeyer, 2005). Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking blijkt sprake te zijn van een lage mate van zelfbeschikking (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007). Voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking wordt de mate waarin zij over zichzelf kunnen beschikken met name gehinderd door beperkingen in hun persoonlijke vermogens, mogelijkheden, perceptie van anderen en de omgeving waarin zij zich bevinden (Wehmeyer, 2005). Het lijkt alsof het stimuleren van zelfbeschikking minder belangrijk wordt gevonden, naarmate de mate van verstandelijke beperking ernstiger is (Wehmeyer, Agran & Hughes, 2000). Echter zelfbeschikking kan ook bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking gestimuleerd worden, bijvoorbeeld door hen in staat te stellen om keuzes te maken op basis van hun eigen wensen en verlangens. Hierbij is een belangrijke rol weggelegd voor de omgeving (hulpverleners, sociale netwerk) van de persoon met een (ernstige) verstandelijke beperking (Bambara, Cole & Koger, 1998; Embregts, 2011; Nota et al., 2007).

Met de komst van het burgerschapsparadigma wordt empowerment van mensen met een verstandelijke beperking sterk gestimuleerd, met als gevolg een toename van zelfbewustzijn en zelfbepaling bij mensen met een verstandelijke beperking (Embregts, 2011). Wanneer de burgerschapsvisie op een juiste wijze vertaald en ondersteund wordt bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, krijgen zij de gelegenheid zich te identificeren en ontwikkelen zij zelfbesef (Van Burgsteden, Braams & Kersten, 2002). Naast het belang van autonomie en

competentie wordt ook het belang van ondersteuning van de basisbehoefte verbondenheid benadrukt. Kwaliteit van zorg vindt plaats in een goede en betekenisvolle relatie tussen cliënten en de ondersteunende ander (Embregts, 2011). De dialoog met de ander is een belangrijke voorwaarde om mensen met een ernstige verstandelijke beperking in staat te stellen zelfbeschikking te hebben over hun eigen leven. Deze dialoog kan pas ontstaan wanneer er sprake is van een wederkerige relatie waarin eigen inbreng, gelijkwaardigheid en openheid centraal staan. Daarnaast hangt wederkerigheid in de relatie samen met de gevoeligheid voor de signalen van de ander en ook met de houding van de ondersteunende ander (Van Burgsteden et al., 2002).

Ondanks de uitdaging die het stimuleren van zelfbeschikking bij deze doelgroep met zich meebrengt, is het van belang voor het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking dat ook zij zich verbonden, autonoom en competent voelen en erkend worden als mens (Embregts, 2011). Onderzoek naar interventies die zich richten op het stimuleren van zelfbeschikking bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is beperkt (Algozzine, Browder, Karvonen, Test & Wood, 2001). Wanneer gesproken wordt over het stimuleren van zelfbeschikking, valt op dat het in de concrete uitwerking met name het zelfstandig maken van keuzes en aanleren van vaardigheden betreft. In dit onderzoek willen we benadrukken dat juist die gelijkwaardige dialoog, de medemenselijke relatie, van belang is om mensen met een ernstige verstandelijke beperking zowel autonoom en competent, als verbonden te laten voelen. Zoals Finlay, Walton en Antaki (2008, p. 350) aangeven: "Empowerment is not just about choosing to take this type of support rather than that, [...] but it is about what happens between people moment-by-moment, in the mundane details of everyday interaction." Het gaat om wat er gebeurt in de relatie tussen twee mensen. Een methode die vanuit een gelijkwaardige dialoog probeert aan te sluiten bij de wensen en behoeftes van mensen met een ernstige verstandelijke beperking is de methode miMakkus.

1.1 miMakkus

Stichting miMakkus heeft een benaderingswijze ontwikkeld, die het mogelijk maakt om wezenlijk contact te maken met mensen met een ernstige vorm van dementie en/of mensen met een verstandelijke beperking. De benaderingswijze die een speciaal opgeleide miMakkus-clown (miMakker) hanteert, is gebaseerd op rust en respect en vindt zijn wortels in een mengeling van de clown, de zielzorger, de nar, de geliefde en het maatje. De benaderingswijze van miMakkus sluit naadloos aan bij de principes van belevingsgerichte zorg, zoals zingeving, uitgaan van de belevingswereld van de zorgvrager en contact. Een miMakker heeft zijn aandacht gericht op één persoon en probeert mee te gaan met de ander en de manier waarop hij de situatie beleeft. De miMakker laat zich in het contact vrij leiden door het initiatief en de wens van de cliënt. Dit leidt tot een vorm van interactie die in richting, vorm en snelheid gestuurd mag worden door de cliënt zelf. Dit interactieproces ziet er plezierig en ontspannen uit en wordt bovendien ervaren als afwijkend van dagelijkse contacten die de cliënten bijvoorbeeld hebben met hun begeleiders (miMakkus, 2013). Een van de belangrijkste dingen die een miMakker leert is zich volledig af te stemmen op de ander (Hendriks, 2010, 2012, 2013a, 2013b).

In conceptueel onderzoek van Hendriks (2010, 2012) naar de specifieke waarde van miMakkus in de psychogeriatric, komen drie aspecten naar voren waarin miMakkus zich onderscheidt van andere vormen van zorg. Deze aspecten zijn: (1) zintuiglijke conversatie, (2) het ondersteunen van zelfregie, en (3) emotionele uitwisseling. Zintuiglijke conversatie heeft te maken met het ontwikkelen van een gevoeligheid voor en de uitwisseling van soms heel subtiele fysiek-zintuiglijke signalen. Onder zelfregie wordt verstaan dat "de cliënt het mag zeggen": een miMakker ondersteunt de zelfregie van de ander door zich volledig open te stellen en zich te laten leiden door het initiatief en de wens van de cliënt. Emotionele uitwisseling wil zeggen dat de miMakker probeert mee te gaan in de beleving van de cliënt en er in de communicatie naar streeft om emoties te delen. Het nastreven van deze drie doelen, maakt dat de miMakker een specialist kan worden genoemd in het maken van contact met mensen bij wie geen aanspraak kan worden gedaan op

gewone (intellectuele, verbale) manieren voor onderlinge afstemming (Hendriks, 2010, 2012).

1.2 Huidig onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek naar de waarde van miMakkus in het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking is zeer beperkt. Reeds bestaand onderzoek naar miMakkus is toegespitst op de zorg voor mensen met dementie (bijv. Hendriks, 2010, 2012). Er zijn op dit moment geen onderzoeken bekend die gericht zijn op een evaluatie van miMakkus voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. In dit onderzoek wordt getracht een beeld te krijgen van de waarde van miMakkus in het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Om gegronde uitspraken te kunnen doen over de waarde van miMakkus ten opzichte van andere vormen van contact, is gebruikt gemaakt van een eenmalige meting in twee verschillende condities. De eerste conditie betreft de cliënt in interactie met een miMakker. Wat betreft de tweede conditie is gekeken naar een vergelijkbare conditie waarbij sprake was van zogenaamde "treatment as usual". Aangezien de miMakker reeds bij start van het onderzoek, op regelmatige basis de cliënten bezocht, is de miMakker een vertrouwd en bekend persoon voor de cliënt. In dit geval zou een interactiemoment met een begeleider de best vergelijkende conditie zijn, aangezien de begeleider verantwoordelijk is voor de reguliere, dagelijkse zorg en tevens een vertrouwd en bekend persoon is voor de cliënt. In dit onderzoek is gekozen voor een kleinschalig, cross-sectioneel design met een meting in twee condities, namelijk (1) de cliënt in interactie met de miMakker vs. (2) de cliënt in interactie met de begeleider.

De verwachting was dat de waarde van miMakkus voor- namelijk gevonden kon worden in de dialoog, de interactie en het ondersteunen van verbondenheid, autonomie en competentie van de cliënt. Daarnaast is ter aanvulling gekeken naar de enkelvoudige reacties (gedrag) van de cliënt binnen de interactie met miMakkers en begeleiders, zoals veranderingen in de mate van alertheid en uitingen van agitatie en vreugde. De vraagstellingen van het onderzoek zijn als volgt:

- 1. Wat is de bijdrage van de inzet van een miMakker in het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking?**
 - a. In hoeverre leidt de inzet van een miMakker tot een toename van alertheid van mensen met mensen met een ernstige verstandelijke beperking?
 - b. In hoeverre leidt de inzet van een miMakker tot een afname van uitingen van agitatie en toename van uitingen van vreugde van mensen met mensen met ernstige verstandelijke beperkingen?
 - c. In hoeverre leidt de inzet van een miMakker tot een toename van de kwaliteit van interactie met mensen met ernstige verstandelijke beperkingen?

- 2. Wat kenmerkt de interactiemomenten tussen mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en een miMakker in vergelijking met de interactiemomenten tussen mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en hun begeleider?**
 - a. In hoeverre wijkt de mate van alertheid gedurende het bezoek van een miMakker af van de mate van alertheid gedurende een interactiemoment tussen mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en hun begeleider?
 - b. In hoeverre wijken het aantal uitingen van agitatie en vreugde gedurende het bezoek van miMakker af van het aantal uitingen van agitatie en vreugde gedurende een interactiemoment tussen mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en hun begeleider?
 - c. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen in kwaliteit van interactie tussen mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en een miMakker in vergelijking met een interactiemoment tussen mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en hun begeleider?

2. Methode

2.1 Deelnemers

2.1.1 Mensen met een verstandelijke beperking

In dit onderzoek namen 25 mensen met een ernstige verstandelijke beperking deel, waarvan 14 mannen en 11 vrouwen. Zij ontvingen allen zorg vanuit Stichting Dichterbij, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij aanvang van het onderzoek hadden de cliënten een leeftijd tussen de 22 en 80 jaar met een gemiddelde leeftijd van 48 jaar. Het merendeel van de cliënten kreeg 24-uurs zorg bij Dichterbij (N = 20), de overige cliënten (N = 5) volgden alleen dagbesteding bij Dichterbij. In Tabel 1 staan de achtergrondgegevens per cliënt weergegeven. Onafhankelijk van het onderzoek, werden alle cliënten wekelijks of tweewekelijks bezocht door een miMakker binnen een woonlocatie (N = 12) of dagbestedingslocatie (N = 13) van Dichterbij. Voorwaarde voor deelname aan het onderzoek was dat cliënten geen belasting zouden ondervinden van het maken van video-opnamen.

2.1.2 miMakkers

De miMakkers die deelnamen aan dit onderzoek voldeden aan drie voorwaarden. Op de eerste plaats waren zij gecertificeerd miMakker. Dat wil zeggen dat zij de opleiding tot miMakker hadden gevolgd en daarnaast jaarlijks deelnamen aan de intervisie- en terugkomdagen van de opleiding. Op de tweede plaats waren zij voor minimaal één jaar werkzaam als miMakker binnen de stichting Dichterbij. Op de derde plaats bezochten zij sinds minimaal één jaar wekelijks of tweewekelijks eenzelfde groep cliënten van Dichterbij. Op basis van deze voorwaarden zijn drie miMakkers geselecteerd voor het onderzoek. De miMakker was een vertrouwd en bekend persoon voor de cliënten, aangezien de miMakker reeds bij de start van het onderzoek, op regelmatige basis de cliënten bezocht. Tijdens elk bezoek was sprake van een intensief contact (d.w.z. één-op-één contact waarbij de miMakker met volledige aandacht gericht was op cliënt). Twee vrouwelijke en één mannelijke miMakker namen deel aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd was 51 jaar. Naast hun certificering als miMakker waren zij in het bezit van een MBO (N = 2) of HBO (N = 1) diploma en hadden een opleiding gevolgd

tot verpleegkundige (N = 1), verzorgende (N = 1), sociaal pedagogisch werker (N = 1). Daarnaast had één miMakker tevens een opleiding tot dramadocent (N = 1) gevolgd. Zij werkten gemiddeld 30 jaar in de functie van begeleider en gemiddeld 4 jaar als miMakker binnen Dichterbij. De cliënten die deel hebben genomen aan het onderzoek bezochten zij reeds voor een periode van 2 tot 4 jaar.

2.1.3 Begeleiders

Tot slot namen 23 begeleiders van Dichterbij deel aan dit onderzoek. Voor elke participerende cliënt werd één begeleider geselecteerd, die de cliënt wekelijks begeleidde gedurende een periode van minimaal 6 maanden. Twee begeleiders hebben met twee verschillende cliënten deelgenomen aan het onderzoek. In de groep begeleiders namen 21 vrouwen en 2 mannen deel in de leeftijd van 21 tot 61 jaar met een gemiddelde leeftijd van 36 jaar. Begeleiders waren in het bezit van een MBO (N = 19) of HBO (N = 4) diploma en hadden een opleiding tot verpleegkundige (N = 10), sociaal pedagogisch werkende/hulpverlener (N = 7), verzorgende (N = 4), maatschappelijke zorg (N = 1), helpende (N = 1), activiteiten begeleider (N = 1) en/of overige, niet zorg gerelateerde opleiding (N = 1), gevolgd. De begeleiders hadden gemiddeld 7 jaar ervaring in hun huidige functie als begeleider (N = 18), ondersteunend begeleider (N = 1), leerling begeleider (N = 3) of dienstverlenend coördinator (N = 1). De begeleiders kenden de deelnemende cliënten variërend van 6 maanden tot 14 jaar met een gemiddelde van 5 jaar.

2.2 Interventie

Onafhankelijk van het onderzoek, werden alle cliënten wekelijks (N = 11) of tweewekelijks (N = 14) bezocht door een miMakker. De miMakker bezocht cliënten binnen een woonlocatie (N = 12) of dagbestedingslocatie (N = 13) van Dichterbij. Deze bezoeken varieerden in lengte. Twee cliënten werden gedurende 30 minuten individueel bezocht; 23 cliënten werden in groepsverband bezocht met een duur van 45 (N = 8) of 90 minuten (N = 15) voor de gehele groep. Bij een bezoek in groepsverband bezocht de miMakker de ruimte waar de cliënten zich op dat moment bevonden. Gedurende 90 minuten bezocht de miMakker een groep

Tabel 1

Demografische gegevens van cliënten (N = 25)¹

Client	M/V	Lftd ²	Mate VB	Medische diagnose ³	Gedragsproblematiek
1	M	64	Ernstig	Slechtziend, epilepsie, delier	Fysieke agressie, verbale agressie, zelfverwondend gedrag, dwangmatig gedrag
2	M	62	Ernstig	Syndroom van Down	Geen
3	V	57	Zeer ernstig	Dismorfieën gezicht, Barret slokdarm, hypothyreoïdie	Fysieke agressie, zelfverwondend gedrag
4	M	28	Zeer ernstig	Syndroom van Down, psychomotore retardatie, slechtziend, epilepsie	Verbale agressie
5	V	26	Zeer ernstig	Psychomotore retardatie, slechtziend, epilepsie	Zelfverwondend gedrag
6	V	32	Zeer ernstig	Psychomotore retardatie, slechtziend, epilepsie	Verbale agressie
7	M	56	Zeer ernstig	Blind	Verbale agressie, zelfverwondend gedrag
8	M	80	Zeer ernstig	Syndroom van Benedikt, epilepsie	Fysieke agressie
9	V	57	Ernstig	Syndroom van Down, slechtziend, epilepsie	Geen
10	V	60	Zeer ernstig	Slechtziend, epilepsie	Verbale agressie, zelfverwondend gedrag
11	V	74	Ernstig	Geen	Geen
12	M	73	Zeer ernstig	Psychomotore retardatie, slechtziend, slechthorend, epilepsie	Geen
13	M	64	Zeer ernstig	Epilepsie	Zelfverwondend gedrag
14	V	22	Zeer ernstig	Syndroom van Lennox-Gastaut, epilepsie	Geen
15	M	22	Ernstig	Microcefalie, epilepsie, diabetes, astma	Impulsregulatie problemen
16	M	56	Zeer ernstig	Spastische quadriplegie, epilepsie	Geen
17	M	23	Ernstig	Syndroom van Down, psychomotore retardatie, slechtziend, epilepsie	Geen
18	V	25	Zeer ernstig	Psychomotore retardatie, microcefalie	
19	V	26	Ernstig	Epilepsie	
20	M	51	Ernstig	Blind/slechtziend, autisme spectrum stoornis	Destructief gedrag, zelfverwondend gedrag
21	V	63	Zeer ernstig	Syndroom Cornelia de Lange, psychomotore retardatie, microcefalie, epilepsie	Zelfverwondend gedrag
22	M	65	Zeer ernstig	Blind/slechtziend, epilepsie	Geen
23	M	24	Zeer ernstig	Spastische quadriplegie	Geen
24	M	38	Zeer ernstig	Spastische quadriplegie	Geen
25	V	54	Ernstig	Cerebrale stoornis (diffuse encephalopathie), pyramidaal syndroom, epilepsie	Geen

¹ Bron: dossiers, gedragskundigen | ² Lftd = leeftijd in jaren | ³ Alleen gediagnosticeerde diagnose(n) zijn vermeld

van gemiddeld 6 cliënten in de woonkamer of in de dagbestedingsruimte; de bezoeken van 45 minuten vonden plaats bij groepen van ongeveer 3 cliënten in een snoezelruimte. De invulling van een bezoek was afhankelijk van de situatie. In sommige gevallen legde de miMakker één-voor-één met de cliënten contact, waarbij hij langere tijd (bijvoorbeeld 20 minuten) bij een cliënt bleef. In andere gevallen werden er meerdere kortere momenten (bijvoorbeeld 5 minuten) contact gelegd.

Tijdens een bezoek benaderde de miMakker de cliënt rustig en respectvol en was alert op subtiele signalen van de cliënt. De miMakker ging op een creatieve en onderzoekende wijze in op deze signalen. De miMakker ging mee met wat zich op dat moment voordeed: op basis van zijn eigen gevoel, de reactie van de cliënten en/of factoren buiten de miMakker (bijv. begeleiders, omgevingsgeluiden). De cliënt werd geprikkeld door middel van een duidelijke lichaams taal, bewegingen, mimiek, stem en muziek. Daarnaast kon de miMakker gebruik maken van materialen zoals een muziekdosje of handpop (Hendriks, 2010). Er kon een scala aan situaties ontstaan, bijvoorbeeld een situatie waarin de cliënt en miMakker samen speelden of materiaal ontdekten. Ook waren er situaties waarin de miMakker muziek maakte of neuriede en er sprake was van lichamelijk contact (bijv. miMakker neuriede een melodie en had de hand van cliënt vast).

2.3 Meetmethoden en -instrumenten

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van verschillende meetinstrumenten. Er is onderscheid gemaakt tussen meetinstrumenten met een focus op het gedrag van de cliënt en meetinstrumenten met een focus op de interactie tussen de cliënt en de miMakker en/of de begeleider.

2.3.1 Observatiesysteem alertheid

Om een beeld te krijgen van de alertheid van de deelnemers is gebruik gemaakt van een *observatiesysteem alertheid*. In dit observatiesysteem is onderscheid gemaakt in de volgende observatiecategorïeën: (1) Niet alert (bijv. slapen, staren), (2) Alert, gericht op zichzelf (bijv. aanraken van eigen kleding, stereotiepe gedragingen), (3) Alert, gericht op materiaal of andere niet-personen (bijv. spelen met bal, eten) en (4) Alert, gericht op personen (bijv. oogcontact maken). Deze categorïeën komen overeen met de categorïeën die beschreven zijn in het observatiesysteem van Vlaskamp,

De Geeter, Huijsmans en Smit (2003). In tegenstelling tot Vlaskamp et al. (2003) is in dit onderzoek geen verschil gemaakt in sensorische vs. motorische alertheid. In het onderzoek van Vlaskamp et al. (2003) werd een goede overeenstemming van > 80% over deze observatiecategorïeën tussen twee beoordelaars gevonden.

Om de mate van alertheid te kunnen beoordelen, is gebruik gemaakt van video-opnamen. Door middel van video-opnamen is het mogelijk om fragmenten terug te kijken, waardoor alle gedragingen nauwkeurig geregistreerd kunnen worden. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van momentary time sampling (MTS) met een intervallengte van 10 seconden. Op elke 10de seconde werd genoteerd welke alertheidscategorie zich op dat moment voordeed bij de cliënt. Per interval van 10 seconden werd slechts één alertheidscategorie toegekend.

In samenwerking met een tweede beoordelaar heeft de onderzoeker allereerst ter oefening fragmenten gescoord met het observatiesysteem alertheid. Na een periode van oefening, hebben beide beoordelaars onafhankelijk van elkaar 20% van de fragmenten gescoord. Er was sprake van overeenstemming indien beide beoordelaars dezelfde alertheidsscore aan een interval hadden toegekend. Cohen's kappa voor de vier categorïeën alertheid was voldoende/goed ($\kappa = 0.745$) (Landis & Koch, 1977).

2.3.2 Observatiesysteem agitatie en vreugde

Voor zover bekend, bestaan er geen gestandaardiseerde instrumenten om uitingen van agitatie en vreugde te meten bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. In dit onderzoek is daarom een *observatiesysteem agitatie en vreugde* ontwikkeld en op maat voor iedere individuele cliënt.

Om agitatie in kaart te brengen, is gebruik gemaakt van de Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) (Cohen-Mansfield, Marx & Rosenthal, 1989; De Jonghe & Kat, 1996), een vragenlijst die is ontwikkeld om agitatie te meten bij bewoners van een verpleegtehuis. De Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) bevat 29 items die zijn ondergebracht in drie factoren, namelijk (1) Agressief gedrag (bijvoorbeeld slaan, schoppen, duwen), (2) Fysiek niet-agressief gedrag (bijvoorbeeld herhalende gedragingen), en (3) Verbaal geagiteerd gedrag (bijvoorbeeld gillen, schreeuwen) (Cohen-Mansfield, 1991; Zuidema, De Jonghe, Verhey & Koopmans, 2007).

De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid van dit instrument is goed gebleken bij drie koppels beoordelaars, namelijk 0.88 tot 0.92 (Cohen-Mansfield, 1991). In huidig onderzoek is in een gesprek met de begeleider besproken welke items van de CMAI van toepassing waren op de individuele cliënt. Daarnaast werd besproken of er nog typische uitingen van agitatie toegevoegd dienden te worden, die niet in de CMAI voorkwamen (bijvoorbeeld hoge, piepende vocalisaties). Vervolgens werden alle gedragingen die voor de betreffende cliënt duiden op agitatie in een persoonlijk observatiesysteem opgenomen.

Om uitingen van vreugde te meten bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is het observatiesysteem gebaseerd op de definitie van vreugde conform Green en Reid (1996, 1999). "Happiness was defined as any facial expression or vocalization typically considered to be an indicator of happiness among people without disabilities including smiling, laughing, and yelling while smiling" (Green & Reid, 1996, p. 69; Green & Reid, 1999, p. 284). Op basis van deze definitie is in dit onderzoek onderscheid gemaakt tussen twee gedragingen, namelijk (1) gezichts-uitdrukking als uiting van vreugde (bijv. lachen of glimlachen) en (2) vocalisatie als uiting van vreugde (bijvoorbeeld kraaien terwijl glimlachen). Deze twee uitingen van vreugde, blijken op een betrouwbare en valide manier te meten bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen (Favell, Realon & Sutton, 1996; Green & Reid, 1996, 1999). In het gesprek met de begeleider van de cliënten in dit onderzoek werd ook voor deze twee uitingen besproken of ze van toepassing waren op de cliënt en of er nog anderen uitingen van vreugde toegevoegd dienden te worden aan het registratiesysteem (bijv. klappen in de handen). Vervolgens werden alle gedragingen die voor de betreffende cliënt duiden op uitingen van vreugde in het observatiesysteem voor de betreffende cliënt opgenomen.

De ontwikkeling van het observatiesysteem agitatie en vreugde is deels gebaseerd op items van bestaande methoden, zoals de CMAI en de indeling van Green en Reid (1996). De manier waarop iemand zijn agitatie of vreugde uit, verschilt echter per persoon. Daarnaast maken mensen met een ernstige verstandelijke beperking veelal gebruik van idiosyncratische en subtiele uitingen die afhankelijk zijn van de persoon en de context (Hogg, Reeves, Roberts & Mudford, 2001; Vlaskamp & Oxener, 2002). Er wordt geadviseerd om observatiesystemen aan te passen aan de individuele cliënt (Dillon & Carr, 2007); daarom werden per cliënt

alle items met een begeleider besproken en konden er individuele uitingen van agitatie en vreugde toegevoegd worden in dit onderzoek.

Om de mate van agitatie en vreugde te beoordelen, is gebruik gemaakt van video-opnamen. Door middel van een scoringsformulier zijn de verschillende uitingsvormen van agitatie en vreugde van de cliënten geregistreerd. Om ook de kleine, korte uitingen van vreugde en agitatie te kunnen registreren, is in overeenstemming met onderzoek van Favell et al. (1996) en Green en Reid, (1996, 1999), gebruik gemaakt van partial interval recording met een interval-lengte van 10 seconden. Per interval van 10 seconden werd genoteerd welke uitingen zich in het interval hebben voorgedaan. Per interval konden meerdere gedragingen worden geregistreerd.

In het gebruik van het observatiesysteem agitatie en vreugde heeft de onderzoeker met een tweede beoordelaar geoefend. Na een periode van oefening, hebben beide beoordelaars onafhankelijk van elkaar 20% van de fragmenten gescoord. Er was sprake van overeenstemming indien beide beoordelaars aangaven wel of geen geagiteerd gedrag te hebben waargenomen, ongeacht de uitingsvorm. Hetzelfde was het geval voor uitingen van vreugde. Cohen's kappa was zeer goed voor uitingen van agitatie ($\kappa = 0.900$) en voldoende/goed voor uitingen van vreugde ($\kappa = 0.696$) (Landis & Koch, 1977).

2.3.3 Beoordelingsschalen: kwaliteit van interactie

Kwaliteit van interactie is gemeten met behulp van *Beoordelingsschalen: kwaliteit van interactie tussen mensen met een verstandelijke beperking en begeleiders* (Zijlmans, Embregts, Gerits, Bosman & Derksen, 2012). Met behulp van deze beoordelingsschalen kan de kwaliteit van de interactie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders in kaart worden gebracht. De beoordelingsschalen zijn gebaseerd op de zelfdeterminatie theorie (ZDT) van Ryan en Deci (2002), waarbij er vanuit gegaan wordt dat het welzijn van een individu afhankelijk is van de factoren verbondenheid, autonomie en competentie (Custers, Kuin, Riksen-Walraven en Westerhof, 2011; Zijlmans et al., 2012). De beoordelingsschalen bestaan voor de begeleider¹ uit de volgende schalen: (1) Ondersteuning van verbondenheid, (2) Ondersteuning van/respect voor autonomie en (3) Ondersteuning van competentie. Met *ondersteuning van verbondenheid* wordt de mate van sensitiviteit waarmee een begeleider ingaat op signalen van de

¹ De Beoordelingsschalen: kwaliteit van interactie zijn gericht op de kwaliteit van interactie tussen twee personen (d.w.z. in de meeste gevallen van onderzoek: cliënten en hun begeleiders). De schalen die betrekking hebben op 'de begeleider' kunnen tevens dienen ter beoordeling van het gedrag van andere interactie-partners dan de begeleider, zoals de miMakker.

cliënt beoordeeld. Dit betreft signalen waaruit blijkt dat hoe de cliënt zich voelt, of de cliënt behoefte heeft aan contact of andere vormen van emotionele ondersteuning. Een begeleider die hoog scoort op ondersteuning van verbondenheid geeft positieve aandacht en emotionele steun aan de cliënt. Hij heeft warme belangstelling voor de cliënt en is duidelijk gericht op de cliënt en de situatie, Hij toont empathie, maakt oogcontact, raakt de cliënt op gepaste momenten aan, lacht en praat op een rustige toon. Hij reageert tijdig en adequaat op de signalen van de cliënt. Een begeleider scoort laag op deze schaal wanneer hij nauwelijks aandacht en emotionele steun geeft aan de cliënt. De begeleider sluit niet goed aan bij de beleving van de cliënt en reageert niet of niet tijdig en adequaat op de signalen van de cliënt. Hij houdt zich niet bezig met de cliënt, maar met zichzelf of de omgeving van de cliënt. Met de schaal *ondersteuning van/respect voor autonomie* wordt gekeken naar de mate waarin de begeleider de cliënt erkend en waardeert als individu met eigen initiatieven, keuzes en wensen. Een begeleider die hoog scoort op deze schaal heeft respect voor en stimuleert de autonomie van de cliënt. Waar mogelijk laat de begeleider de cliënt zelf beslissen en respecteert zijn keuze. Ook verleent hij medewerking wanneer cliënt hier behoefte aan heeft. Er wordt *met* de cliënt gepraat en niet *tegen* de cliënt. Begeleiders scoren laag op ondersteuning van/respect voor autonomie wanneer de individualiteit van de cliënt niet erkend wordt. De begeleider is opdringerig en bepalend in het contact (verbaal of non-verbaal). Hij is overbeschermend, is zelf veel aan het woord en vult in voor de cliënt (bijv. “volgens mij ben jij heel moe vandaag”). *Ondersteuning van competentie* verwijst naar de mate waarin de begeleider de cliënt ondersteunt in het zo optimaal uitvoeren van handelingen (verbaal, non-verbaal en/of fysiek), zodat er een optimaal gevoel van competentie ontstaat bij de cliënt. Begeleiders scoren hoog op ondersteuning van competentie wanneer zij de situatie zodanig structureren dat de cliënt deze kan overzien, bijv. door aan te geven wat er gaat gebeuren. Daarnaast stimuleert de begeleider cliënten om handelingen zelfstandig uit te voeren en geeft aanwijzingen en hulp waar nodig. Dit alles gebeurt op een op een wijze die passend bij begrip en vaardigheden van de cliënt. De begeleider is geduldig en past zijn tempo aan. Een begeleider die laag scoort op deze schaal structureert de situatie niet of onvoldoende en neemt handelingen over die de cliënt zelf kan verrichten (bijv. boterham voor de cliënt smeren, terwijl cliënt dit zelf kan). Een begeleider die voor de cliënt invult, scoort ook laag op ondersteuning van competentie.

Naast de drie schalen m.b.t. de begeleider, bestaan de beoordelingsschalen ook uit drie schalen die gericht zijn op de reacties van de cliënt, namelijk: (1a) Negatief affect: negativiteit, (1b) Negatief affect: angst en somberheid en (2) Positief affect. *Negatief affect: negativiteit* verwijst naar de mate waarin er tekenen van boosheid, afkeer, prikkelbaarheid of vijandig gedrag bij de cliënt waarneembaar zijn (bijv. schoppen, slaan, schelden). De schaal *negatief affect: angst en somberheid* betreft de mate waarin de cliënt tekenen van somberheid, verdriet, angst, onzekerheid, nervositeit of schaamte laat zien (bijv. teruggetrokken gedrag, verdrietige gezichtsuitdrukking, gespannen indruk). Met de schaal *positief affect* wordt beoordeeld in welke mate bij de cliënt tekenen van positief affect, zoals plezier, enthousiasme, trots, waarneembaar zijn.

Om kwaliteit van interactie te kunnen scoren, is gebruik gemaakt van video-opnamen. Op die manier is het mogelijk om zowel het gedrag van de cliënt, als het gedrag van de begeleider/miMakker, te beoordelen. Video-opnamen werden opgedeeld in fragmenten van twee minuten, waarbij per fragment op iedere schaal een score werd gegeven op een zeven-puntsschaal (1 = zeer laag, 2 = laag, 3 = matig laag, 4 = matig, 5 = matig hoog, 6 = hoog, 7 = zeer hoog).

Om kwaliteit van interactie te kunnen scoren heeft de onderzoeker een korte training gevolgd. Na het bereiken van een goede overeenstemming tijdens het oefenen, hebben de onderzoeker en tweede beoordelaar (trainer) 20% van de fragmenten gescoord. Vervolgens heeft de onderzoeker de overige fragmenten gescoord. Er was sprake van overeenstemming wanneer de scores van beide beoordelaars maximaal één punt van elkaar verschilden. De interbeoordelaarsovereenstemming voor kwaliteit van interactie was 92,8%. Indien er een scoreverschil was van twee punten of meer is in overleg met de tweede beoordelaar een keuze gemaakt voor een definitieve score. Bij scoreverschillen van één punt tussen beide beoordelaars is de score van de onderzoeker aangehouden voor de uiteindelijke analyse.

2.3.4 Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ)

De interactiemomenten met de miMakker vonden veelal op een andere dag plaats dan de interactiemomenten met de begeleider. Aangezien dit de resultaten op alertheid, agitatie en vreugde en kwaliteit van interactie zou kunnen beïnvloeden, is op beide dagen stemming, interesse en plezier van de cliënt in kaart gebracht m.b.v. de *Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ)* (Ross & Oliver, 2003). Dit is

een vragenlijst bestaande uit 25 items, verdeeld over twee schalen waarmee de mate van (1) Stemming (bijv. “Vond u dat de gelaatsuitdrukking van deze cliënt er gelukkig uitzag?”), en (2) Interesse en plezier (bijv. “Hoe vaak hoorde u positieve vocalisaties wanneer deze cliënt betrokken was in activiteiten?”) van cliënten met ernstige meervoudige beperking over een periode van twee weken beoordeeld wordt op een vijf-puntsschaal. De betrouwbaarheid en interne consistentie van de MIPQ zijn goed bevonden bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (Ross & Oliver, 2003). In dit onderzoek zijn stemming, interesse en plezier m.b.v. de MIPQ gemeten over één dag en niet over twee weken.

2.4 Selectie videofragmenten

Ten behoeve van de instrumenten om alertheid, agitatie en vreugde en kwaliteit van interactie te meten werd gebruik gemaakt van video-opnamen. In totaal werd ruim 29 uur aan videobeelden verzameld. De totale verzameling aan ruwe videobeelden werd gereduceerd tot enkel de bruikbare fragmenten voor analyse. Hiertoe werden alle opnames allereerst opgedeeld in fragmenten van 2 minuten. Een fragment werd geselecteerd indien aan de volgende criteria werd voldaan: (1) Er is sprake van dusdanige beeld- en geluidskwaliteit dat uitdrukkingen op het gezicht van de cliënt waarneembaar zijn en geluiden geproduceerd door de cliënt en begeleider/miMakker hoorbaar zijn; (2) Beide personen (d.w.z. cliënt én begeleider/miMakker) zijn in beeld; (3) Er is mogelijkheid tot één-op-één contact tussen de cliënt en de begeleider/miMakker. Dat wil zeggen dat één van beide personen initiatief neemt of toenadering zoekt richting de ander. Er is eveneens ruimte voor één-op-één contact wanneer er sprake is van fysieke nabijheid (bijvoorbeeld begeleider zit naast de cliënt); (4) Het initiatief/de toenadering was gericht op één specifiek persoon en niet op meerdere personen. Binnen het fragment van 2 minuten mocht maximaal 30 seconden niet voldaan worden aan deze criteria (bijv. miMakker gaat even uit beeld om iets te pakken). De meetinstrumenten t.a.v. alertheid, agitatie en vreugde en kwaliteit van interactie werden toegepast op dezelfde selectie van videofragmenten.

2.5 Procedure

Allereerst is het onderzoeksvorstel ter goedkeuring voorgelegd aan de Psychologisch Ethische Toetsingscommissie (PETC) van Tilburg University en aan de interne wetenschaps- en ethische commissie van Dichterbij. Beiden commissies hebben goedkeuring verleend aan de uitvoering van het onderzoek. Vervolgens zijn op basis van vooraf opgestelde criteria drie miMakkers geselecteerd.

In overleg met de miMakkers en de dienstverleningscoördinatoren (DVC'ers) zijn cliënten benaderd voor deelname aan het onderzoek. Daarnaast is in overleg met de DVC'ers per cliënt één begeleider benaderd die – net als de miMakker – een vertrouwd persoon is voor de cliënt. In overleg en in samenwerking met de DVC'ers is contact opgenomen met de wettelijk vertegenwoordiger van elke cliënt om hun schriftelijke toestemming te verkrijgen voor het onderzoek. Daarnaast hebben ook de betrokken begeleiders schriftelijk toestemming gegeven voor hun deelname aan het onderzoek.

Na schriftelijke toestemming startte de periode van dataverzameling. In deze periode werden per cliënt video-opnamen gemaakt van één bezoek van een miMakker en één niet-functioneel interactiemoment met een begeleider. Een niet-functioneel interactiemoment betrof een moment waarvan de begeleider aangaf dat hij op een niet functionele manier bezig is met de cliënt en er over het algemeen sprake is van een ontspannen contact, bijv. samen zingen of een wandeling maken. Functioneel contact wil zeggen dat de begeleider functioneel bezig is met de cliënt en iets van hem verwacht (o.a. verzorgingsmomenten).

Na het maken de video-opname had de onderzoeker aansluitend een gesprek met de begeleider waarin werd besproken welke uitingen van agitatie en vreugde van toepassing zijn op de betreffende cliënt. Dit gesprek diende als input om te komen tot een persoonlijk scoreformulier voor het observatiesysteem agitatie en vreugde. Aangezien de interactiemomenten met de miMakker en met de begeleider meestal op verschillende dagen plaatsvonden en dit de resultaten op alertheid, agitatie en vreugde en kwaliteit van interactie zou kunnen beïnvloeden, is op beide dagen een inschatting gemaakt van de stemming, interesse en plezier van de cliënt die dag. Hiervoor zijn de begeleiders, die werkzaam waren op de dagen dat er video-opnamen

gemaakt werden, gevraagd om de MIPQ voor de individuele cliënt over die dag in te vullen.

Alle data zijn geanonimiseerd en digitaal gearchiveerd binnen een beschermde omgeving van stichting Dichterbij. Alle ruwe video-opnamen zijn bekeken en hieruit zijn op basis van diverse criteria fragmenten voor data-analyse geselecteerd. Allereerst hebben de onderzoeker en een tweede beoordelaar geoefend met het scoren van de fragmenten aan de hand van de observatiesystemen voor alertheid en agitatie en vreugde. Om de observatieschalen kwaliteit van interactie te kunnen gebruiken, heeft de onderzoeker een korte training gevolgd. Vervolgens hebben de onderzoeker en de trainer (als tweede beoordelaar) ook geoefend met het scoren van de kwaliteit van interactie. Na het bereiken van een goede overeenstemming tijdens het oefenen met de verschillende observatiesystemen, hebben per systeem beide beoordelaars 20% van de fragmenten gescoord. Vervolgens heeft de onderzoeker de overige fragmenten gescoord.

2.6 Design

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een kleinschalig, cross-sectioneel design. Er is sprake van een eenmalige meting in twee verschillende condities, namelijk (1) cliënt in interactie met de miMakker vs. (2) cliënt in interactie met de begeleider. De cliënt is in beide 'condities' dezelfde persoon met een ernstige verstandelijke beperking. Iedere cliënt is gedurende het hele bezoek van de miMakker, variërend van 30 tot 90 minuten, gefilmd. De niet-functionele interactiemomenten tussen de cliënt en een begeleider varieerden in lengte van 8 tot 42 minuten. De momenten tussen begeleider en cliënt en miMakker en cliënt hebben voor iedere cliënt binnen een periode van maximaal zeven dagen plaats gevonden.

2.7 Analyse

Er is gebruik gemaakt van zowel beschrijvende als toetsende statistiek. Om de gemiddelden per conditie (d.w.z. miMakker vs. begeleider) over de gehele groep cliënten te vergelijken en te toetsen is gebruik gemaakt van gepaarde t-toetsen.

3. Resultaten

In deze paragraaf worden achtereenvolgens de resultaten voor alertheid, agitatie en vreugde, kwaliteit van interactie en stemming, interesse en plezier besproken.

3.1 Alertheid

In Tabel 2 zijn de verschillen in gemiddelde percentages van beide condities (d.w.z. miMakker vs. begeleider) in mate van alertheid weergegeven. Zowel in interactie met de miMakker als met de begeleider zijn de cliënten in gemiddeld 18% van de intervallen niet alert en in 82% van de intervallen wel alert. Analyse van alert gedrag toont aan dat cliënten zowel bij de miMakkers als de begeleiders voornamelijk (respectievelijk 33,5% en 49,6%) gericht zijn op materiaal. Daarnaast zijn cliënten in vergelijkbare mate gericht op personen (24,8% en 18,5%) en gericht op zichzelf (23,4% en 14,9%).

Versillen tussen beide condities tonen aan dat cliënten in interactie met begeleiders daarentegen meer alert, gericht op materiaal (49,6%) zijn in vergelijking met miMakkers (33,5%) ($t(24) = -2.37, p < 0.05$).

3.2 Agitatie en vreugde

Tabel 3 geeft een overzicht van de verschillen in gemiddelde percentages tussen beide condities t.a.v. agitatie. Hieruit blijkt dat de cliënten uit dit onderzoek over het algemeen geen geagiteerde gedragingen laten zien. Zowel in interactie met de miMakker als met de begeleider zijn de cliënten in gemiddeld 83% van de intervallen niet geagiteerd en in gemiddeld 17% van de intervallen wel geagiteerd. Wanneer gekeken wordt naar de verschillende vormen van geagiteerd gedrag laat Tabel 3 zien dat er voornamelijk sprake is van fysiek niet-agressief gedrag (16,4% en 13,2%) en nauwelijks van agressief (0,4% en 2,6%) of verbaal geagiteerd (0,7 en 0,4%) gedrag. Fysiek niet-agressief gedrag betreft bijvoorbeeld stereotiepe gedrag, zoals heen en weer wiegen van het lichaam. Er zijn hierin geen verschillen waargenomen in de contacten van deelnemende cliënten met miMakkers danwel met begeleiders.

Uit Tabel 3 is tevens af te lezen dat de cliënten weinig uitingen van vreugde laten zien in interactie met zowel de

miMakker als de begeleider (80,2% en 84,0%). Over het algemeen worden in beperkte mate uitingen van vreugde (d.w.z. (glim)lachen of vocalisaties in combinatie met een lach) waargenomen bij cliënten tijdens de geanalyseerde intervallen (19,7% en 15,9%).

3.3 Kwaliteit van interactie

In Tabel 4 zijn de verschillen in gemiddelde percentages tussen beide condities t.a.v. kwaliteit van interactie weergegeven. Analyse van kwaliteit van interactie toont aan dat op de schalen ondersteuning van verbondenheid, ondersteuning van/respect voor autonomie en ondersteuning van competentie de miMakker gemiddeld genomen hoog en de begeleider matig tot matig hoog scoort. Op alle drie de schalen blijkt sprake te zijn van een significant verschil tussen beide condities (respectievelijk $t(24) = 5.15, p < 0.001$; $t(24) = 7.20, p < 0.001$; $t(24) = 5.61, p < 0.001$). Dat wil zeggen dat miMakkers op deze drie schalen hoger scoren dan begeleiders. Op de schalen van negatief affect: negativiteit, angst en somberheid worden zowel bij miMakker als begeleider zeer lage scores behaald.

In de volgende paragrafen wordt ingegaan op de verdeling van scores in beide condities voor de drie schalen ondersteuning van verbondenheid.

3.3.1 Ondersteuning van verbondenheid

Naast de gemiddelde scores in Tabel 4 zijn ook de gemiddelde percentages per score op de zeven-puntsschaal berekend. In Figuur 1 (pagina 19) zijn deze percentages visueel weergegeven voor beide condities.

In het figuur valt af te lezen dat miMakkers op ondersteuning van verbondenheid nooit een zeer lage, lage of matig lage score behalen. Het merendeel van hun scores is hoog (37,0%) of zeer hoog (34,6%). miMakkers ondersteunen cliënten dus bijna altijd in hoge of zeer hoge mate op het gebied van verbondenheid. Begeleiders daarentegen scoren

Tabel 2

Verschillen tussen beide condities t.a.v. alertheid van cliënten (N = 25)

	miMakker		begeleider		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Niet alert	18.4	19.3	17.0	24.2	0.317	24	0.754
Alert	81.6	19.3	83.0	24.2	-0.317	24	0.754
<i>Alert, zichzelf</i>	23.4	22.8	14.9	18.6	1.766	24	0.090
<i>Alert, materiaal</i>	33.5	25.6	49.6	33.7	-2.374	24	0.026*
<i>Alert, persoon</i>	24.8	21.6	18.5	22.8	1.192	24	0.245

Note. * $\alpha = 0.05$

Tabel 3

Verschillen tussen beide condities t.a.v. agitatie en vreugde van cliënten (N = 25)

	miMakker		begeleider		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Geen agitatie	82.4	27.9	83.9	24.3	-0.336	24	0.740
Agitatie	17.6	27.9	16.1	24.4	0.336	24	0.740
<i>Agressief</i>	0.4	1.9	2.6	7.1	-1.556	24	0.133
<i>Fysiek niet agressief</i>	16.4	28.5	13.2	24.8	0.791	24	0.437
<i>Verbaal geagiteerd</i>	0.7	2.4	0.4	1.2	0.801	24	0.431
Vreugde	20.6	25.5	16.9	23.6	0.758	24	0.456
Geen vreugde	79.4	25.5	83.1	23.6	-0.758	24	0.456

Tabel 4

Verschillen tussen beide condities t.a.v. kwaliteit van interactie¹ van cliënten (N = 25)

	miMakker		begeleider		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Verbondenheid	6.0	0.7	4.8	1.2	5.149	24	0.000***
Autonomie	6.2	0.6	4.1	1.4	7.196	24	0.000***
Competentie	6.2	0.7	4.6	1.4	5.614	24	0.000***
Negativiteit	1.0	0.2	1.1	0.3	-0.830	24	0.415
Angst/somberheid	1.3	0.5	1.2	0.4	0.363	24	0.720
Positief affect	2.6	1.8	2.1	1.4	1.246	24	0.225

Note. * $\alpha = 0.05$, ** $\alpha = 0.01$, *** $\alpha = 0.001$ ¹ score (1-7): 1 = zeer laag, 2 = laag, 3 = matig laag, 4 = matig, 5 = matig hoog, 6 = hoog, 7 = zeer hoog

op ondersteuning van verbondenheid van zeer laag tot zeer hoog. De scores van begeleiders zijn meer verdeeld met voornamelijk matige (29,7%) en matig hoge (25,7%) scores. Begeleiders ondersteunen cliënten dus wisselend in verbondenheid, maar meestal matig tot matig hoog.

3.3.2 Ondersteuning van/respect voor autonomie

Gemiddelde percentages op de subschaal ondersteuning van/respect voor autonomie zijn weergegeven in Figuur 2. Deze figuur laat zien dat miMakkers op ondersteuning van/respect voor autonomie geen enkele keer zeer lage, lage of matig lage scores behaalden. Bij miMakkers was overwegend sprake van hoge (39,6%) of zeer hoge scores (41,9%) op ondersteuning van/respect voor autonomie. miMakkers ondersteunen cliënten op het gebied van autonomie bijna altijd in hoge of zeer hoge mate. Bij begeleiders bleek meer variatie in de scores te bestaan.

Achtereenvolgens werden bij begeleiders gemiddelde percentages van 1,5%, 15,0%, 18,7%, 27,6%, 17,7%, 12,0% en 7,5% voor zeer lage tot zeer hoge scores op de zeven-puntschaal. Hieruit valt op te maken dat begeleiders cliënten zeer wisselend ondersteunen in autonomie, maar in de meeste gevallen matig

3.3.3 Ondersteuning van competentie

De gemiddelde percentages per score op ondersteuning van competentie (zie Figuur 3) laten een vergelijkbaar beeld zien met de percentages per score op ondersteuning van verbondenheid en autonomie. Ten aanzien van ondersteuning van competentie is bij de miMakkers nooit een zeer lage, lage of matig lage score toegekend en scoren zij hierop meestal hoog (38,6%) of zeer hoog (43,9%).

miMakkers ondersteunen de cliënten in hun competentie bijna altijd in hoge mate. Voor begeleiders wordt gemiddeld genomen op ondersteuning van competentie het meest frequent een score matig (26,8%), matig hoog (25,6%) of hoog (20,3%) toegekend. Bij competentie is sprake van meer variatie in de mate waarin begeleiders cliënten hierin ondersteunen.

3.4 Stemming, interesse en plezier

In Tabel 5 staan de verschillen in stemming, interesse en plezier van cliënten weergegeven op de dagen dat er video-opnamen hebben plaatsgevonden. Uit de tabel valt af te lezen dat de cliënten op de dagen dat er video-opnamen zijn gemaakt in interactie met de miMakker over het algemeen minder goed gestemd waren in vergelijking met de begeleider ($t(22) = -2.22, p < 0.05$). Dat betekent dat de cliënten op de dagen dat er video-opnamen zijn gemaakt in interactie met de miMakker minder vrolijk waren of lachten en een verdrietigere of vlakke indruk maakten dan op de dagen dat er video-opnamen zijn gemaakt in interactie met de begeleider. De score op de schaal interesse en plezier was gelijk op beide dagen. Dat wil zeggen dat cliënten, in tegenstelling tot stemming, wel dezelfde mate van interesse en plezier in activiteiten vertoonden op de dagen dat er video-opnamen zijn gemaakt in beide condities. De afname van de vragenlijst stond los van het bezoek van de miMakker of het interactiemoment met de begeleider. Begeleiders hebben stemming, interesse en plezier van de cliënt beoordeeld algemeen over de gehele dag om mogelijke verschillen in de kwaliteit van interactie tussen beide condities te kunnen verklaren.

Tabel 5

Verschillen in stemming, interesse en plezier van cliënten¹ op dag van video-opname met miMakker (N = 25) en met begeleider (N = 23)

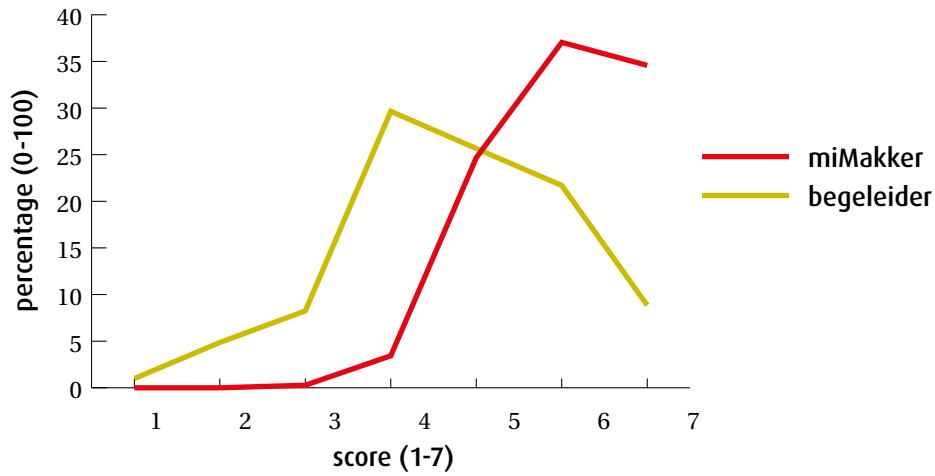
	miMakker		begeleider		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Totaal	62.1	16.6	66.5	11.8	-1.015	22	0.321
<i>Mood</i>	34.2	6.7	37.3	5.4	-2.227	22	0.036**
<i>Interest & pleasure</i>	28.0	11.0	29.3	7.9	-0.219	22	0.829

Note. * $\alpha = 0.05$, ** $\alpha = 0.01$, *** $\alpha = 0.001$

¹ Totaal score (0-100), Mood score (0-48), Interest & pleasure score (0-52)

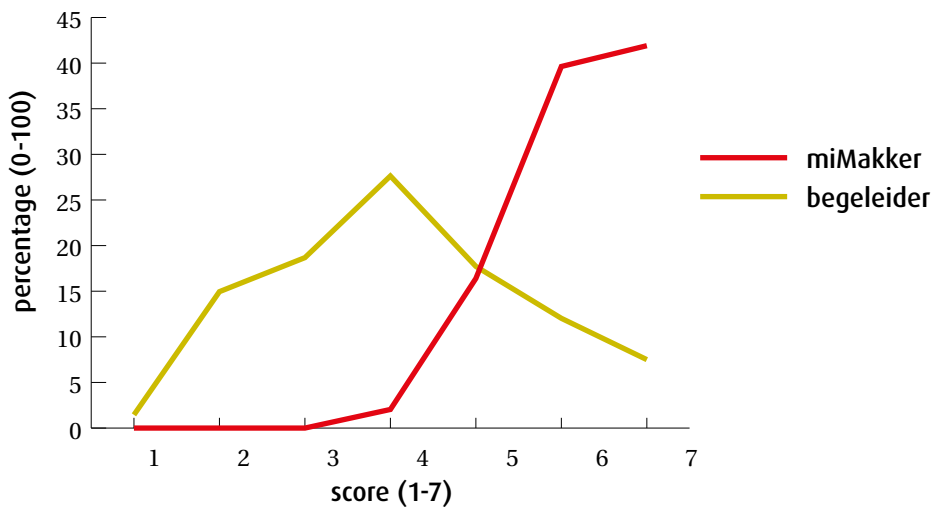
Figuur 1 Verbondenheid

Gemiddelde percentages per score (1-7) op ondersteuning van verbondenheid voor miMakker en begeleider



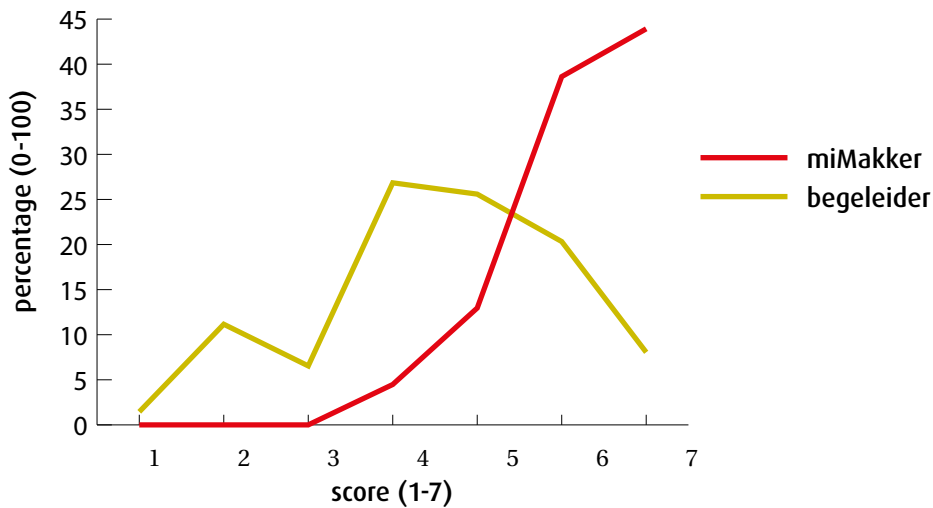
Figuur 2 Autonomie

Gemiddelde percentages per score (1-7) op ondersteuning van/respect voor autonomie voor miMakker en begeleider



Figuur 3 Competentie

Gemiddelde percentages per score (1-7) op ondersteuning van competentie voor miMakker en begeleider



4. Conclusie en discussie

In dit onderzoek is getracht een beeld te krijgen van de waarde van miMakkus in het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Daarbij is het effect van de inzet van een miMakker ten aanzien van de kwaliteit van de interactie en de mate van alertheid, agitatie en vreugde in kaart gebracht.

Daarnaast is gekeken in hoeverre de kwaliteit van interactie en de mate van alertheid, agitatie en vreugde in interacties tussen een miMakker en cliënten met een ernstige verstandelijke beperking afwijken in vergelijking met de interacties tussen begeleiders en cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. Daarbij zijn tevens de stemming, interesse en plezier van de cliënt op de dagen dat de interactiemomenten plaatsvonden met de miMakker en de begeleider in kaart gebracht. De vergelijking tussen miMakkers en begeleiders in dit onderzoek had nadrukkelijk niet de intentie om de reguliere zorgpraktijk te beoordelen, maar om op gegronde wijze uitspraken te kunnen doen over wat de miMakker karakteriseert ten opzichte van andere vormen van contact in de zorg en wat de aanvullende waarde van miMakkus is in het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Over het algemeen zijn cliënten in interacties, ongeacht of deze plaatsvinden met miMakkers of begeleiders, alert. miMakkers en begeleiders lijken de ernstig verstandelijk beperkte cliënten in dezelfde mate te activeren. Wanneer gekeken wordt naar de gerichtheid van de alertheid, blijkt dat in interactie met begeleiders de cliënten meer gericht zijn op materiaal dan in interactie met miMakkers. Een verklaring hiervoor lijkt te zijn dat begeleiders bij 41% van de cliënten een eet- of drinkmoment hadden uitgekozen voor de video-opnamen. Onder de categorie “alert, gericht op materiaal” vielen ook gedragingen gerelateerd aan eten en drinken, zoals het eten van een boterham.

Wat betreft uitingen van agitatie en vreugde blijkt dat er weinig uitingen van agitatie en/of vreugde worden waargenomen tijdens de interacties met zowel miMakkers als begeleiders. Het gedrag dat het meest voorkomt is fysiek niet-agressief van aard, veelal stereotiep gedrag. Dit lijkt passend bij de doelgroep van mensen met een ernstige verstandelijke beperking (McClintock, Hall & Oliver, 2003). Deze resultaten zijn in overeenstemming met andere

resultaten uit dit onderzoek, namelijk de resultaten op de schalen t.a.v. de cliënt op kwaliteit van interactie. Cliënten laten daarop ook weinig negatief of positief affect zien tijdens interacties met miMakkers en begeleiders.

Wanneer we inzoomen op de kwaliteit van de interacties, blijken de miMakkers in hoge mate sensitief te zijn voor signalen van de cliënt over hoe hij zich voelt, behoefte heeft aan contact of aan andere vormen van emotionele ondersteuning. Ook ondersteunen miMakkers in hoge mate de autonomie en competentie van de cliënt, zodat de cliënt zich erkend, gewaardeerd en competent kan voelen als individu. Dit zijn dimensies waar op grond van bestaand onderzoek naar miMakkus en de aard en missie van de miMakkus benadering eventuele effecten mochten worden verwacht. Bij begeleiders worden signalen van de cliënt en zijn autonomie en competentie in matige tot matig-hoge mate ondersteund. In de reguliere zorg door begeleiders worden cliënten gemiddeld genomen voldoende ondersteund, echter kan er ook sprake zijn van een lage mate van ondersteuning. Een miMakker ondersteunt verbondenheid, autonomie en competentie van de cliënt altijd in matig hoge tot zeer hoge mate. Doordat miMakkers aansluiten bij de belevingswereld van cliënten wordt cliënten de kans geboden zich optimaal verbonden, autonoom en competent voelen. Er is sprake van gevoeligheid voor de signalen van de ander en een wederkerige, betekenisvolle relatie waarin gelijkwaardigheid en openheid een belangrijke rol spelen (Embregts, 2011; Hendriks, 2010, 2012; Van Burgsteden et al., 2002). De wijze waarop de miMakker ondersteuning biedt aan de cliënt, kan een vorm zijn om de begrippen zelfbeschikking en zeggenschap ook voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking nader vorm te geven, te definiëren en uit te werken (Bambara et al., 1998; Van Burgsteden et al., 2002; Wehmeyer, 2005).

Aangezien de interactiemomenten met de miMakker en met de begeleider meestal op een andere dag

plaatsvonden, is op beide dagen een inschatting gemaakt van de stemming, interesse en plezier van cliënten m.b.v. de MIPQ. Daaruit blijkt dat cliënten op de dagen dat er opnamen gemaakt werden van de interacties met de miMakker in een mindere stemming verkeerden. Dit was echter niet terug te zien in de gedragingen van de cliënten gedurende de interacties, aangezien er weinig positieve of negatieve gedragingen waargenomen werden. Ondanks de mindere stemming op de dagen dat de interacties met de miMakkers plaatsvonden waren de scores t.a.v. de kwaliteit van deze interactie aanzienlijk hoger dan die van begeleider.

Meest opvallend aan de resultaten van dit onderzoek is dat ondanks de hoge ondersteuning van verbondenheid, autonomie en competentie in interactie met een miMakker, cliënten geen verschil in gedrag laten zien in vergelijking met interacties met begeleiders. Volgens de zelf-determinatie theorie leidt een hoge mate van ondersteuning van de drie basisbehoeften van de cliënt tot een verbeterd welzijn en kwaliteit van leven (Lachapelle et al., 2005; Ryan & Deci, 2002). Men zou kunnen verwachten dat wanneer een cliënt zich meer verbonden, autonoom en competent voelt in een interactie, dit ook terug te zien is tijdens die interactie bijvoorbeeld door een toename van alertheid, vreugde of positief affect of een afname van agitatie of negatief affect. Het is de vraag in hoeverre gevoelens daadwerkelijk tot uiting komen in de vorm van waarneembaar gedrag. Het feit dat de cliënten in dit onderzoek weinig alert, positief of negatief gedrag lieten zien, wil niet zeggen dat zij zich per definitie ook niet vreugdevol voelden tijdens de interacties. Zoals Dillon en Car (2007) ook aangeven: "It is possible for a person to experience a pleasurable internal feeling without engaging in any overt indicators of this behavior" (Dillon & Car, 2007, p. 239).

Concluderend kan gesteld worden dat cliënten in dezelfde mate alert, negatief of positief gedrag laten zien in interacties met miMakkers en begeleiders. Naar verwachting zal de inzet van een miMakker dus geen grote veranderingen in alert, positief of negatief gedrag teweeg brengen bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. De miMakker is daar ook niet mee bezig, er hoeft niet per se iets te gebeuren (Hendriks 2013a, 2013b). De miMakker is

niet therapeutisch gericht op het activeren/alert maken of "aan het lachen maken" van mensen (cf. Hendriks, 2013a, 2013b). De waarde van de inzet van een miMakker lijkt gelegen in de hoge kwaliteit van de interactie met de cliënt. Door aan te sluiten bij de belevingswereld van de ander biedt de miMakker de mogelijkheid voor een gelijkwaardige dialoog.

4.1 Beperkingen

Op de eerste plaats kunnen de resultaten van dit onderzoek niet gegeneraliseerd worden naar de gehele populatie mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Allereerst is het onderzoek uitgevoerd bij slechts een kleine groep cliënten. Daarnaast zijn deze cliënten in overleg met de miMakkers en de DVC'ers geselecteerd voor deelname aan het onderzoek. De cliënten kregen reeds sinds minimaal één jaar wekelijks of tweewekelijks bezoek van een miMakker. Het feit dat zij al zo lang en frequent bezocht werden door een miMakker, geeft mogelijk aan dat zij baat hadden bij deze benaderingswijze en de miMakker om die reden nog steeds wordt ingezet. Bij cliënten die geen interesse bleken te hebben of negatief reageerden op de miMakker, is mogelijk al eerder gestopt met inzetten van de miMakker.

Op de tweede plaats zijn er geen proefopnamen bij iedere cliënt gedaan om hen te laten wennen aan de aanwezigheid van de onderzoeker en camera. Er werd direct gestart met de daadwerkelijke opnames. Het risico bestaat dat het gedrag van de cliënten hierdoor beïnvloed is. Dit geldt zowel voor de interactiemomenten met de miMakkers als met de begeleiders. Er namen voornamelijk cliënten uit dezelfde groep deel aan het onderzoek, waardoor de meeste cliënten wel al enigszins gewend waren aan de aanwezigheid van – steeds dezelfde – onderzoeker. Daarnaast is geprobeerd het risico deels te ondervangen door bij de opname met begeleiders na afloop van het gesprek te vragen in hoeverre de cliënt zich anders gedroeg en of hierdoor de interactie anders verliep dan normaal. Sommige begeleiders gaven aan dat cliënten zich wel bewust leken te zijn van de camera. Echter, in alle gevallen gaf de video-opname volgens begeleiders een representatief beeld van de interactie tussen zichzelf en de cliënt.

4.2 Suggesties voor toekomstig onderzoek

Onderhavig onderzoek heeft een explorerend karakter. Slechts één meetinstrument was gericht op de interactie tussen miMakker/begeleider en cliënt. Juist doordat uit dit onderzoek blijkt dat er verschillen optreden ten aanzien van de kwaliteit van die interactie tussen miMakkers en reguliere zorgverleners, zou toekomstig onderzoek zich daar nader op kunnen richten. Wat gebeurt er in de interactie en in de relatie tussen miMakker/begeleider en cliënt? Dit geldt niet alleen voor miMakkus, maar ook voor andere interventies die zich richten op het stimuleren van zelfbeschikking bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. Om empowerment en zelfbeschikking bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking daadwerkelijk vorm te geven, gaat het niet louter om het aanleren van vaardigheden of interventies (Algozzine et al., 2001), maar om wat er gebeurt in de relatie tussen twee mensen (Finlay et al., 2008). Idealiter kan in toekomstig onderzoek gebruik worden gemaakt van verschillende meet- en analysemethoden om de interactie of relatie beter in kaart te brengen, zoals initiatief-respons analyse (Linell, 1988; Reuzel, Embregts, Bosman, Van Nieuwenhuijzen & Jahoda, 2013) of Cross Recurrence Quantification Analysis (CRQA) (o.a. Reuzel et al., 2013; Shockley, Buttwil, Zbilut & Webber, 2002; Zbilut, Giuliani & Webber, 1998). Wanneer onderzoek zich zou richten op de relatie tussen miMakkers/begeleiders en cliënten, is het ook van belang om het belevingsaspect van beide partijen mee te nemen. Hoe kijken miMakkers en begeleiders naar de interactie met de betreffende cliënt? Hoe ervaren zij interactiemomenten met cliënten? Wat was hun gevoel daarbij? De beleving zou op een meer kwalitatieve manier onderzocht kunnen worden, bijvoorbeeld door middel van (semi-gestructureerde) interviews (o.a. Hermsen, Embregts, Hendriks & Frielink, 2014). Semi-gestructureerde interviews zijn zeer bruikbaar voor het exploreren van belevingen en meningen van anderen. Juist bij groepen met verschillende persoonlijke, professionele en opleidingsachtergronden zijn semi-gestructureerde interviews goed toepasbaar (Barriball & While, 1994).

De grootste uitdaging – voor een miMakker, maar nog meer voor onderzoekers en meetmethoden in toekomstig onderzoek – is om gevoelig te zijn voor subtiele veranderingen in de manier waarop de ander aanwezig kan zijn en zich verbonden, autonoom en competent kan voelen. Daarbij hoeft ogenschijnlijk niet per se iets te gebeuren, maar zouden we wellicht meer af mogen wachten zodat de cliënt “het mag zeggen”.

5. Referenties

- Algozinne, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W. & Wood, W. M.** (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277. doi: 10.3102/00346543071002219
- Bambara, L. M., Cole, C. L. & Koger, F.** (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23(1), 27-37.
- Barriball, K. L. & While, A.** (1994). Collecting data using a semi-structured interview: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 328-335.
- Burgsteden, R., van, Braams, J. & Kersten, M.** (2002). *Eigen invloed ervaren: bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: LKNG.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S. & Rosenthal, A. S.** (1989). A description of agitation in a nursing home. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 44(3), 77-84.
- Cohen-Mansfield, J.** (1991). *Instruction Manual for the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)*. Rockville: The Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington.
- Custers, A. F. J., Kuin, Y., Riksen-Walraven, J. M. A. & Westerhof, G. J.** (2011). Need support and well-being during morning care activities: An observational study on resident-staff interaction in nursing homes. *Ageing and Society*, 31(8), 1425-1442.
- Dillon, C. M. & Carr, J. E.** (2007). Assessing indices of happiness and unhappiness in individuals with developmental disabilities: a review. *Behavioural Interventions*, 22(3), 229-244. doi: 10.1002/bin.240
- Embregts, P.** (2011). *Zien, bewogen worden, in beweging komen*. Tilburg: Prismaprint.
- Favell, J. E., Realon, R. E. & Sutton, K. A.** (1996). Measuring and increasing the happiness of people with profound mental retardation and physical handicaps. *Behavioural Interventions*, 11(1), 47-58.
- Finlay, W. M. L., Walton, C., & Antaki, C.** (2008). Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & Society*, 23(4), 349-360. doi: 10.1080/09687590802038860
- Gennep, A. T. G., van** (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem: kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 35(2), 101.

Green, C. W. & Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29(1), 67-78.

Green, C. W. & Reid, D. H. (1999). A behavioral approach to identifying sources of happiness and unhappiness among individuals with profound multiple disabilities. *Behavior Modification*, 23(2), 280-293.

Hendriks, R. (2010). Clownerie, dementie en de articulatie van een gevoelig lichaam. *Medische Antropologie*, 22(2), 293-319.

Hendriks, R. (2012). Tackling Indifference—Clowning, Dementia, and the Articulation of a Sensitive Body. *Medical Anthropology*, 31(6), 459-476.

Hendriks, R. (2013a). Kijk eens! Het verlangen naar respons. In: Hendriks, R., Hendriks, A., Kamphof, I., en Swinnen, A. *Delen in dementie*. Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen: Universiteit Maastricht. Online beschikbaar: http://disabilitystudies.nl/sites/default/files/delenindementie_bundel.pdf

Hendriks, R. (2013b). miMakker uit respect voor kwetsbaarheid. In: Hendriks, R.,

Hendriks, A., Kamphof, I., en Swinnen, A. *Delen in dementie*. Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen: Universiteit Maastricht. Online beschikbaar: http://disabilitystudies.nl/sites/default/files/delenindementie_bundel.pdf

Hermesen, M. A., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C. & Frielink, N. (2014). The human degree of care. Professional loving care for people with a mild intellectual disability: an explorative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 221-232. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01638.x

Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J. & Mudford, O. C. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 18-29.

Jonghe, J. F. M., de & Kat, M. G. (1996). Factor structure and validity of the Dutch version of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI-D). *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(7), 888-889.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.

Linell, P., Gustavsson, L., & Juvonen, P. (1988). Interactional dominance in dyadic communication: a presentation of initiative-response analysis. *Linguistics*, 26(3), 415-442.

McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (6), 405-416.

miMakkus (2013). Retrieved from <http://www.mimakkus.nl>.

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.

Regenmortel, T., van & Embregts, P. (2012). Regie over het eigen leven voor mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 2, 120-127.

Reuzel, E., Embregts, P. J. C. M., Bosman, A. M. T., Nieuwenhuijzen, M., van & Jahoda, A. (2013). Interactional patterns between staff and clients with borderline to mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 53-66.

Ross, E., & Oliver, C. (2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 42(1), 81-93.

Ryan, R. M. and Deci, E. L. (2002). Overview of self-determination theory: an organismic dialectical perspective. In E.L. Deci and R. M. Ryan (Eds.), *Handbook of Self-determination Research*. The University of Rochester Press, Rochester, New York, 3-33.

Shockley, K., Butwill, M., Zbilut, J., & Webber, C. (2002). Cross recurrence quantification of coupled oscillators. *Physics Letters A*, 305(1-2), 59-69.

Vlaskamp, C., De Geeter, K. I., Huijsmans, L. M., & Smit, I. H. (2003). Passive activities: The effectiveness of multisensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 135-143.

Vlaskamp, C., & Oxener, G. (2002). Communicatie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen: een overzicht van assessment en interventie methoden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 4, 226-237.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.

Wehmeyer, M. L., Agran, M. & Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *The Journal of Special Education*, 34 (2), 58-68.

Zbilut, J. P., Giuliani, A., & Webber, C. L. Jr (1998). Detecting deterministic signals in exceptionally noisy environments using cross-recurrence quantification. *Physics Letters A*, 246(1-2), 122-128.

Zijlmans, L., Embregts, P., Gerits, L., Bosman, A. & Derksen, J. (2012). Handleiding beoordelingschalen: Kwaliteit van interactie tussen mensen met een verstandelijke beperking en begeleiders (Unpublished document). Tranzo, Tilburg University, Tilburg.

Zuidema, S. U., De Jonghe, J. F. M., Verhey, F. R. J. & Koopmans, R. T. C. M. (2007). Agitation in Dutch institutionalized patients with dementia: factor analysis of the Dutch version of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23, 35-41.

Colofon

Onderzoek uitgevoerd door Dichterbij Behandelinnovatie en Wetenschap in samenwerking met de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University) en Maastricht University met subsidie van het Jan Jongmans Fonds

Dichterbij Behandelinnovatie en Wetenschap
Postbus 9
6590 AA Gennep

Vormgeving: Einder Communicatie

©2014 Dichterbij Behandelinnovatie en Wetenschap. Auteursrechten voorbehouden