

## EMB op de agenda:

Diagnostiek van het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen en jongeren met ernstige meervoudige beperkingen

Ina van Berckelaer-Onnes  
&  
Ida Mugge-van Rijn

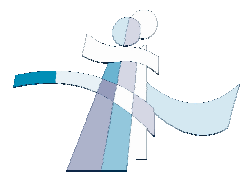
## Samenvatting van het eindrapport



Universiteit Leiden



AUTINA, Training & Advies



Centrum voor Consultatie en Expertise  
voor mensen met een lichamelijke beperking

## Voorwoord

---

In 2003 heeft uitbreiding plaatsgevonden van de doelgroepen van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), onder meer naar mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Ook vanuit deze doelgroep wordt het CCE sindsdien benaderd met bijzondere zorgvragen. Er blijkt een sterke behoefte aan meer inzicht in het in het sociaal-emotioneel functioneren van deze kinderen. Op verzoek van De Blauwe Vogel, een kinderdagcentrum (KDC) voor kinderen en jongeren met EMB dat onderdeel is van de Amerpoort, is met ondersteuning van het CCE in het najaar van 2008 een project gestart om een diagnostisch protocol te ontwikkelen dat tot een genuanceerder beeld van het sociaal-emotioneel functioneren van deze doelgroep leidt en bruikbaar is voor de klinische praktijk.

Het CCE heeft mevrouw dr. I.A van Berckelaer-Onnes, emeritus hoogleraar orthopedagogiek Universiteit Leiden en mevrouw drs. I.C. Mugge-van Rijn, junior onderzoeker, benaderd dit protocol in samenwerking met De Blauwe Vogel te ontwikkelen. Aldus geschiedde.

Wij willen in de eerste plaats graag de deelnemende kinderen en hun ouders bedanken voor hun bereidheid dit onderzoek te laten uitvoeren en voor de vele uren die zij in het onderzoek hebben gestoken. Een van de kinderen van de Blauwe Vogel, Tommie, ging aan het onderzoek vooraf. Hij wees ons de weg die we mogelijkwerwijs konden bewandelen.

Ook de medewerkers van De Blauwe Vogel zijn we veel dank verschuldigd voor hun betrokkenheid en de tijd die zij aan het onderzoek hebben besteed. Naast de kritische blik van de klankbordgroep, willen we Carla Vlaskamp heel hartelijk bedanken voor het feit dat zij geheel belangeloos haar ogen over het concept rapport heeft laten gaan. Zij heeft er de afgelopen decennia voor gezorgd dat deze doelgroep op de agenda van de orthopedagoog is komen te staan!

Tenslotte willen we kenbaar maken dat wij zeer geïnspireerd zijn geraakt door deze doelgroep. Het is geweldig om te ervaren hoe kinderen met ernstige meervoudige beperkingen in de wereld staan en hoe ze op zeer subtiele wijze kenbaar kunnen maken hoe zij zich voelen. Het vraagt een geoefend en geduldig oog om dit te onderkennen, maar het biedt nieuwe mogelijkheden om deze kinderen steeds beter in beeld te brengen en dientengevolge een betere behandeling/begeleiding te kunnen bieden.

Ina van Berckelaer-Onnes  
Ida Mugge-van Rijn  
Voorjaar 2010

*Inge is een van de kinderen die in het project participeerde. Ze overleed in de allerlaatste fase van ons onderzoek. Inge en haar ouders hebben ons laten ervaren hoe bijzonder een kind met EMB kan zijn, hoeveel zij kan bieden, hoeveel zij kan betekenen niet alleen voor haar ouders, maar ook voor groepsleiding, gedragswetenschappers, therapeuten en alle betrokkenen. Haar ouders hebben Inge's levensverhaal vanaf het prille begin op een weblog geplaatst. Inge heeft geschiedenis geschreven: haar kracht en die van haar ouders bieden aan velen een goed en bijzonder perspectief, hoe de afloop ook moge zijn. Dank je Inge!!*

# 1. Introductie

---

*En toen kwam Tommie...*

*Tommie was ruim elf jaar toen hij werd aangemeld bij CCE. De vraag betref het sociaal-emotioneel functioneren, een vraag die eigenlijk al vanaf het prille levensbegin speelde. Tommie heeft een ernstige meervoudige beperking en een zeer belastende medische voorgeschiedenis met veel ziekenhuisopnames. Hij staat medisch te boek als een jongen met een mitochondriale stofwisselingsstoornis met als gevolg: ernstige psychomotorische retardatie, spastische quadriplegie, voedingsproblemen (waarvoor een PEG-sonde) en cerebrale visusstoornissen. Tommie vertegenwoordigt een groep kinderen die moeilijk te diagnosticeren is wat het psychisch welbevinden betreft. De groep is relatief klein en er zijn nagenoeg geen instrumenten die specifiek voor deze kinderen zijn ontwikkeld, laat staan op deze doelgroep zijn gestandaardiseerd.*

Tommie is een van de kinderen met een ernstige meervoudige beperking die de afgelopen jaren bij het CCE is aangemeld vanwege een bijzondere zorgvraag. Bij al deze kinderen speelt dat door de complexiteit van hun beperkingen en bijkomende problematiek het niet alleen uiterst moeilijk is een goed beeld te krijgen van het sociaal-emotioneel functioneren, maar ook hoe dit omgezet kan worden in een adequate begeleiding (sstijl) en een passend activiteiten aanbod.

## 2. Het onderzoek

---

### 2.1 Vraagstelling

---

Er blijken veel vragen te leven over het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen en jongeren met EMB. Ook is er een grote behoefte aan testmateriaal dat in staat is dit ontwikkelingsdomein op een betrouwbare en valide wijze in beeld te brengen. Dit heeft geleid tot onderzoek met de vraag naar de ontwikkeling van een diagnostisch protocol gericht op het sociaal-emotioneel functioneren van deze doelgroep. En juist daar ligt al een eerste probleem. Kunnen we wel van één doelgroep spreken? Is er niet een te grote verscheidenheid in verschillende beperkingen? Wat verstaan we onder ernstig meervoudig beperkt? Is er wel één term die de lading dekt of geeft 'meervoudig complex beperkt' de problematiek veel beter aan? Ook in de internationale literatuur worden verschillende termen gebruikt, met een duidelijke voorkeur voor 'multiple disabilities'. Dit komt overeen met de in Nederland momenteel meest gebruikte aanduiding 'meervoudig beperkt'. In dit onderzoek verstaan we onder kinderen met EMB kinderen die ernstige motorische en ernstige intellectuele beperkingen hebben. Deze beschrijving is mede gebaseerd op Došen (2005), die daarmee doelt op een ontwikkelingsniveau dat onder de twee jaar ligt.

Voorafgaand aan het onderzoek heeft eerst een uitvoerig literatuuronderzoek naar het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen met EMB plaatsgevonden

## 2.2 Literatuuronderzoek

*Tommie is op de leeftijd van tweeënhalf jaar op KDC De Blauwe Vogel geplaatst. Hij stal ieders hart, een prachtig jongetje met mooie grote ogen. Al snel bleek hij overgevoelig te zijn voor auditieve prikkels. Hij kon volledig door het lint gaan bij bepaalde geluiden. In de loop der jaren nam deze overgevoeligheid toe, zich uitend in een grote beweeglijkheid, in zelfverwondend gedrag (in hand bijten) en verdrietige/angstige geluiden. Zijn stemmingen waren/zijn wisselend, een vrolijke bui kan in één keer omslaan in boosheid of verdriet. Deze schommelingen zijn niet altijd te verklaren, al is het vaak een auditieve prikkel die hem uit zijn doen brengt. Bij Tommie spelen ook vragen over de sociale en communicatieve mogelijkheden. Als hij zich maar zou kunnen uiten, als wij hem beter zouden begrijpen, als....., als .....*

De zoektocht naar literatuur over het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen en jongeren met EMB laat zien dat deze nog zeer gering is. Er zijn nagenoeg geen publicaties over de *diagnostiek* van het sociaal-emotioneel functioneren van deze doelgroep.

De diagnostiek op dit terrein wordt nog eens extra bemoeilijkt als we ons realiseren dat juist in deze doelgroep het samengaan van meerdere stoornissen veelvuldig voorkomt. Dit maakt het beeld uiterst complex. Het is dan zeer moeilijk om het sociaal-emotioneel functioneren op waarde te schatten. In dit onderzoek gaat het vooral om het in kaart brengen van het sociaal-emotioneel functioneren. Daarnaast moeten ook de mogelijkheden en beperkingen in beeld worden gebracht, waarbij het niet alleen gaat over wat de cliënt kan maar vooral wat hij/zij aankan.

## 2.3 Sociaal-emotioneel functioneren: diagnostisch bezien

*Bij Tommie blijkt het zeer moeilijk een uitspraak over het niveau van de sociaal-emotionele ontwikkeling te doen. Hij is een beginnende puber, met alle uiterlijke kenmerken van dien. Hij is in wezen niet te vergelijken met een baby, peuter of kleuter. Alleen al de jarenlange intense verzorging kent zijn invloed. Toch is het duidelijk dat er bij Tommie meer speelt. Zijn overgevoeligheid voor auditieve prikkels bepalen zijn welbevinden in hoge mate. Vele uren observaties in verschillende situaties en in interactie met verschillende mensen, laten zeer wisselende beelden zien. Ook interviews met ouders en directe betrokkenen dragen bij tot de beeldvorming. Zeer opvallend zijn de rituelen die de aard van interactie met anderen bepalen. Tommie is duidelijk geconditioneerd op hetgeen anderen met hem doen. De rituelen geven hem houvast en zijn sterk gebonden aan de persoon die hij tegenover zich heeft. Naast de overgevoeligheid voor bepaalde geluiden zien we ook een gevoeligheid voor tactiele ervaring, zowel in positieve als negatieve zin. Negatief in de zin dat hij zichzelf lichamelijk pijnigt als hij in paniek is, positief in de zin dat aanrakingen (zoals wrijven) over armen en benen hem rustig maken. Het is onduidelijk wat Tommie ziet en wat hij herkent. Opvallend is echter zijn gevoeligheid in handen en voeten. Deze hebben een duidelijke explorerende functie. Op tactiel gevoel verkent hij met vingers en tenen de wereld. Hij wil ook eigenlijk geen sokken en schoenen dragen. Ondanks de tactiele mogelijkheden is de betekenisverlening ernstig verstoord, waardoor de wereld zeer bedreigend kan overkomen. Maar als Tommie op het KDC onverwachts de stem van zijn moeder hoort, breekt een stralende lach door. Hier is duidelijk sprake van herkenning!*

Het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen en jongeren met EMB wordt door een groot aantal factoren bepaald, waaronder de fysieke gesteldheid en de interactie met direct betrokkenen. In dit onderzoek gaat het om een diagnostisch protocol dat moet leiden tot een juiste inschatting van het sociaal-emotioneel functioneren van deze doelgroep. Om dit te kunnen bepalen hebben we gezocht naar een aantal gebieden die kunnen aangeven hoe het kind zich voelt. Zo kan bijvoorbeeld de gehechtheid iets aangeven over het gevoel van veiligheid, van geborgenheid, terwijl ernstige gedragsproblemen zoals automutilatie een uiting van onvrede, verdriet kan zijn.

De door ons gekozen domeinen, waaraan we het sociaal-emotioneel functioneren willen aflezen, zijn van zeer verschillende orde, maar zijn alle hieraan te relateren. De keuzes zijn gebaseerd op klinische ervaring en literatuuronderzoek:

- |                           |   |
|---------------------------|---|
| a) Gehechtheid            | f) Pijngedrag                                 |
| b) Sociale interacties    | g) Gedragsproblemen                           |
| c) Communicatie           | h) Bijkomende psychiatrische stoornissen      |
| d) Adaptief functioneren  | i) Bijkomende medische stoornissen, problemen |
| e) Zintuiglijke perceptie |   |

Bij het beoordelen van het gedrag is het goed om een inschatting te kunnen maken van de cognitieve vermogens van een persoon. Helaas bestaan er voor mensen met EMB geen gestandaardiseerde intelligentietests. Het bepalen van de ontwikkelingsleeftijd blijft dan ook een grove maat, gemaakt op basis van persoonlijke inschatting en gedragskenmerken.

In het volledige eindrapport worden de genoemde domeinen uitvoerig toegelicht. Wij beperken ons hier tot Tommie wat zijn zintuiglijke perceptie en bijkomende psychiatrisch stoornissen betreft.

## 3. Methode

---

### 3.1 Doelstelling onderzoek

---

Het ontwikkelen van een diagnostisch protocol om het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen en jongeren met EMB in kaart te brengen teneinde een verantwoord behandlings-/begeleidingsplan te bieden.

### 3.2 Procedure diagnostische onderzoeken

---

In overleg met het CCE is besloten KDC De Blauwe Vogel als onderzoeksveld te kiezen. Het onderzoek beoogt zeer dichtbij het klinische veld te blijven en een inductief proces te bewandelen. Er is gekozen voor een kwalitatieve benadering.

Aan De Blauwe Vogel is gevraagd 15 cliënten te selecteren waarbij vragen over het sociaal-emotioneel functioneren leven. Aangezien het niet alleen om de cliënten zelf gaat, maar ook om de interactie met de omgeving, worden ouders, groepsleiding, gedragswetenschappers en verschillende therapeuten (fysio-, ergo-, muziektherapeuten e.a.) bij het onderzoek betrokken. Bij alle kinderen vonden naast de individuele testafname, het invullen van vragenlijsten door derden en een uitvoerig ouderinterview, ook kindobservaties door de onderzoekers plaats. Eén van de onderzoekers heeft ook zelf verschillende individuele tests afgenomen om te veel subjectiviteit te vermijden.

### 3.3 Instrumenten

---

Voor het onderzoek zijn vijftien kinderen met EMB aan een uitgebreide testbatterij onderworpen. Vanwege de beperkte uitingsmogelijkheden van deze kinderen is men bij dergelijk onderzoek voor een groot deel afhankelijk van informatie van derden. Door de subtiele signalen die kinderen met EMB afgeven, is het belangrijk om de informatie te verkrijgen van personen die het kind goed kennen. In de eerste plaats zijn dit de ouders, maar ook de vaste groepsleiding en woonbegeleiders kunnen een waardevolle bijdrage leveren. Omdat voor kinderen met EMB maar weinig specifieke diagnostische instrumenten voorhanden zijn, zijn veel vragenlijsten lastig in te vullen voor ouders en verzorgers. We hebben derhalve besloten om sommige vragenlijsten in interviewvorm af te nemen. Dit bood de mogelijkheid om door te vragen. Een andere oplossing was het schrijven van een toelichting door de invuller bij moeilijk te beantwoorden vragen. Bij de keuzes van de verschillende instrumenten hebben we gebruik gemaakt van de Inventarisatie test- en schaalgebruik bij personen met ernstige meervoudige beperkingen (Petry, Maes & Penne, 2007).

Alle instrumenten hebben een directe lijn naar de domeinen die ons inziens kunnen aangeven hoe het kind in sociaal-emotioneel opzicht functioneert. De uiteindelijke keuze voor de in te zetten instrumenten heeft in de voltallige projectgroep plaatsgevonden. Voor een verantwoording van de instrumenten verwijzen we naar het volledige eindrapport.

### 3.4 Onderzoekstraject

---

Het onderzoekstraject heeft plaatsgevonden van oktober 2008 t/m januari 2010. De ouders van de geselecteerde kinderen hebben schriftelijk toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek. Bij wijze van pilotstudy is er gestart met het individueel diagnostisch onderzoek van één van de participanten. Aan de hand van dit eerste onderzoek is de testbatterij samengesteld, bestaande uit: dossieranalyse, afname vragenlijsten en interviews bij ouders, groepsleiding en woonbegeleiders, individuele observaties, verwerking van de verkregen gegevens, verslaglegging per kind, bespreking van de resultaten met ouders en betrokkenen van de Blauwe Vogel.

Tijdens het verrichten van de dossieranalyses bleek recente informatie omtrent medicijngebruik en controles door artsen vaak te ontbreken. Hierop hebben ouders een korte vragenlijst ontvangen omtrent de medische situatie van hun kind, samengesteld door de onderzoekers.

Alle onderzoeken zijn in oktober 2009 afgerond. In het najaar hebben de laatste eindgesprekken met ouders en andere betrokkenen plaatsgevonden. In december en januari is het eindrapport geschreven.

## 4. Resultaten

---

### 4.1 Onderzoeksgroep

---

De onderzoeksgroep bestaat uit 15 kinderen in de leeftijd van 4;0 tot 18;1 jaar. Het betreft negen meisjes en zes jongens die door de gedragsdeskundigen van De Blauwe Vogel geselecteerd zijn op grond van hun problematiek. Alle kinderen hebben te kampen met uiteenlopende medische problemen waaraan in de meeste gevallen geen classificatie gegeven kan worden.

### 4.2 Gemeenschappelijke resultaten

---

Op de afgenomen instrumenten blijkt dat een aantal algemene kenmerken de identiteit van deze groep onderschrijven.

Het adaptieve niveau van deze kinderen ligt tussen de 1 en 13 maanden, met een gemiddelde van 6 maanden. De scores worden bij alle kinderen naar beneden getrokken door motorische beperkingen. Het zelfredzaamheidsniveau is immers sterk afhankelijk van de mogelijkheden om zichzelf te kunnen verplaatsen, zelf te kunnen eten en drinken, etc.

Wanneer we kijken naar het sociaal-emotionele niveau, dan valt tot onze grote verbazing op dat dit over het algemeen hoger ligt dan het adaptieve niveau, gemiddeld rond 2 jaar. Dit wordt zowel door ouders als betrokken begeleiders en therapeuten aangegeven. De scores van ESSEON lijken een te hoge score aan te geven, zoals ook wordt vermeld door Vonk en Hosmar (2009).

Het meest opvallende algemene kenmerk is echter de problematiek die de kinderen vertonen in het zintuiglijke prikkelverwerkingsysteem. Sommige prikkels lijken niet of nauwelijks binnen te komen, terwijl andere prikkels juist een heftige reactie oproepen. Het tempo van informatieverwerking ligt over het algemeen laag.

Een tweede opvallend gemeenschappelijk kenmerk is het sterk schommelende alertheidniveau. Alertheid is een belangrijke voorwaarde voor het leren van nieuwe dingen, voor ontwikkeling. Zowel in de literatuur als in onderhavig onderzoek worden snelle wisselingen tussen de verschillende alertheidniveaus waargenomen. Het moment waarop een activiteit dient te starten is dan ook moeilijk te bepalen aldus Munde et al. (2009). In hun zeer recentelijk gepubliceerde literatuurstudie vonden zij dan ook dat het moment niet de belangrijkste factor is. Meer invloed heeft de manier waarop geprobeerd wordt de alertheid te stimuleren.

Tot slot zijn ook de beperkte mogelijkheden tot communiceren van grote invloed op het sociaal-emotioneel functioneren. Zich niet kunnen uiten en niet begrijpen wat een ander duidelijk wil maken kan zowel bij kinderen als bij verzorgers voor grote frustraties zorgen. Het niveau van communiceren blijft bij de meeste kinderen met EMB zeer basaal. Zij laten gevoelens van lust en onlust zien door middel van geluiden, bewegingen van ledematen, mimiek en bewegingen van de ogen. Door de beperkte uitingsmogelijkheden zijn deze vormen van communicatie zeer subtiel en worden zij gemakkelijk over het hoofd gezien. Doordat de communicatie van de kinderen moeilijk te 'lezen' is, wordt deze vaak door verschillende mensen op verschillende manieren geïnterpreteerd. Het contact met andere kinderen wordt hierdoor ook ernstig bemoeilijkt.

### 4.3 Individuele resultaten

*Bij Tommie is de zintuiglijke perceptie zeer opvallend. Sommige geluiden brengen hem in paniek, andere zoals de stem van zijn moeder maken hem rustig. Tommie wil geen schoenen dragen, hij lijkt geen last van koude voeten te hebben. Op aanraking reageert hij goed, ook bewegende dingen kunnen hem intrigeren, maar zodra hij een knisperend geluid hoort, gaat al het andere aan hem voorbij en raakt hij zichtbaar van streek. Heeft dit iets met herkenning te maken, ontbreekt bij hem de link naar de betekenis? Is er misschien ook sprake van autisme waardoor hij niet begrijpt wat bij hem binnen komt, of is het toe te schrijven aan zijn verstandelijke beperking?*

Naast gemeenschappelijke resultaten zijn er bij ieder kind ook unieke kenmerken of problemen die voor een verstoring van de sociaal-emotionele ontwikkeling zorgen. Zo hebben veel kinderen (11 van de 15) last van chronische obstipatie. Bij een aantal kinderen zijn de pijnklachten die dit veroorzaakt duidelijk waar te nemen in hun stemming. Overigens veroorzaakt niet alleen de obstipatie hinder, maar ook hulpmiddelen zoals een neus- of PEGsonde kunnen ongemak veroorzaken.

Een ander kenmerk dat veel invloed heeft op het dagelijks functioneren is de aanwezigheid van epilepsie. Soms is er sprake van duidelijke aanvallen, voorafgegaan door stemmingswisselingen of gedragsproblemen, maar vaak is niet eens duidelijk of en in welke mate er sprake is van epileptische activiteit in de hersenen.

Op het gebied van zintuiglijke en perceptuele stoornissen komen visuele en auditieve problemen voor. Niet altijd is duidelijk hoeveel een kind ziet of hoort. Bij een cerebrale visusstoornis kan dit bovendien van moment tot moment sterk verschillen.

De meeste kinderen gebruiken één of meerdere medicijnen tegen diverse medische aandoeningen. De (bij)werking van deze medicijnen kan ook bepalend zijn voor het gedrag.

Verder speelt bij de wat oudere kinderen de puberteit een rol. Hormonen kunnen een duidelijke invloed hebben op de stemming en het gedrag van een kind. De levensfase waarin het kind zich bevindt is mede bepalend voor het functioneren. Ook de situatie waarin het kind verblijft, thuis of in een instelling kan een belangrijke factor zijn.

Tot slot zien we bij enkele kinderen bijkomende psychiatrische stoornissen die het gedragsbeeld in meer of mindere mate beïnvloeden.

Bij vijf kinderen op De Blauwe Vogel is autisme vastgesteld, terwijl bij acht kinderen het vermoeden was geuit. Bij één kind wordt er aan het Rett syndroom gedacht. Dit wordt nog nader uitgezocht. Een tweede kind is tijdens het traject langdurig elders geplaatst waardoor het diagnostisch proces nog niet is afgerond. De aanwezigheid van autisme mag niet worden uitgesloten. Mensen met autisme nemen de wereld in fragmenten waar en hebben daardoor moeite om het overzicht te bewaren. Dit geldt niet alleen voor de waarneming, ook de communicatie is gefragmenteerd. Dit heeft gevolgen voor contacten met anderen die als onduidelijk of bedreigend kunnen worden ervaren. Het herkennen en uiten van emoties is ook bij kinderen met autisme vaak verstoord.

Naast psychiatrische stoornissen kan ook pijn zorgen voor problemen in het sociaal-emotioneel functioneren. Kinderen met EMB hebben vaak veel medische problemen, waardoor tijdelijke of chronische pijnen kunnen ontstaan. Doordat zij niet met woorden kunnen aangeven dat ze pijn hebben, wordt deze pijn niet altijd bestreden. In het onderzoek is waargenomen dat pijn kan leiden tot een scala aan gedragingen, variërend van huilen en in zichzelf gekeerd zijn, tot aanvallen die lijken op epilepsie. De pijnobservaties zijn zo mogelijk in twee verschillende situaties uitgevoerd; een situatie van rust en een situatie van activiteit. Opvallend was dat bij één kind een hogere pijnscore in rust dan tijdens activiteit werd gevonden.

Ook de opvoeding is mede bepalend voor het sociaal-emotioneel welbevinden. Voor ouders, verzorgers, therapeuten en andere betrokkenen is het moeilijk in te schatten op welk niveau zij het kind moeten aanspreken en wat ze wel en niet van hem of haar mogen verwachten. Er wordt dus een groot beroep gedaan op de sensitiviteit van opvoeders en verzorgers. Uit onderzoek is gebleken dat zowel overvraging als onderstimulering kunnen zorgen voor emotionele problemen bij kinderen. Juist in dat opzicht is het van belang het kind ook op de aanwezigheid van autisme te onderzoeken. Voor ouders en groepsleiding is het essentieel te weten wat ze mogen en kunnen verwachten. Vaak denken ze dat de beperkingen in het contact aan de wijze waarop zij met het kind omgaan zijn toe te schrijven!

Het ouderinterview naar de emotionele belasting geeft duidelijk aan dat een aantal ouders het zwaar te verduren heeft. De drie belangrijkste redenen hiervoor zijn onbegrepen ziektes en/of pijnen van het kind, gedragsproblemen en administratieve rompslomp rondom indicaties voor dagverblijf, wonen of thuiszorg. Hoewel alle ouders aangeven periodes van zware belasting en stress gekend te hebben, is voor een aantal de situatie nu wat rustiger. Een goed netwerk rondom hun kind blijkt een zeer positieve factor te zijn. Er is een duidelijke samenhang tussen gedragsprobleem en ouderlijke stress. Ouders waarvan het kind in een residentiële setting verblijft ervaren minder belasting.

Wanneer we naar de resultaten van de vragenlijsten over adaptief- en probleemgedrag kijken, dan lijken de verschillen tussen de scores van ouders en die van groeps- en woonbegeleiders niet zo heel groot. Echter bij de analyse op schaalniveau blijkt dat de domeinen waarop gescoord wordt behoorlijk uiteen kunnen lopen. Bij de individuele diagnostiek is analyse op itemniveau dan ook zeer belangrijk. Doordat de resultaten zich aan de ondergrens van de meeste testen bevinden, hebben één of twee items een grote invloed op de schaal- en totaalscores. Vergelijken we de adaptieve scores met de lijst voor sociaal-emotionele ontwikkeling (ESSEON), dan wordt duidelijk dat deze de ontwikkeling te hoog inschat. De resultaten van de vragenlijst over adaptief gedrag kloppen beter met de inschatting van ouders en groepsleiding dan die van de ESSEON.

Net als bij de resultaten voor adaptief- en probleemgedrag, is ook het niveau van communicatie het best te bekijken door het vergelijken van schaalscores. Door deze scores naast elkaar te leggen ontstaat een profiel met sterke en zwakke kanten.

De resultaten van beide autismscreeningslijsten verschillen soms per kind. Wanneer echter een autismspectrumstoornis gediagnosticeerd is, scoren beide lijsten positief op autisme. In het geval dat beide lijsten 'nee' scoorden, was er naar onze mening ook geen sprake van autisme. De lijsten zijn bedoeld als aanvullend en ondersteunend bij de diagnostiek. Een diagnose mag in geen geval gegeven worden aan de hand van een of twee van deze screeningsinstrumenten. In de gevallen waarin sprake was van tegengestelde resultaten is een extra observatie ingelast en is analyse op itemniveau gedaan om de oorzaak van het verschil te achterhalen of is een autismedeskundige geconsulteerd.

*Bij Tommie rees de vraag of er ook sprake van een vorm van autisme zou kunnen zijn. Deze vraag kwam vooral voort uit het feit dat hij met verschillende personen verschillende soorten relaties aanging. Tommie onderhoudt relaties volgens vaste patronen. Wisselingen zijn niet mogelijk, hij is hier sterk op geconditioneerd en het biedt hem de nodige veiligheid. Wat vader met hem doet, mag moeder niet en omgekeerd. Het is daarnaast moeilijk om de diepgang van het contact te bepalen. Hij lijkt wel voorkeuren voor bepaalde mensen te hebben, maar dat zou ook gewenning kunnen zijn. Een ander kenmerk is de gerichtheid op details zonder dat hij tot betekenisverlening leek/lijkt te komen. Tommie kan geheel in paniek raken bij bepaalde geluiden, bijvoorbeeld geritsel van een boterhamzakje of het getik van hakken op een vloer. Ondanks de moeilijk te meten verstandelijke vermogens lijkt er sprake van een gestoorde perceptie, zoals we die ook bij mensen met autisme zien: het verzanden in details zonder tot betekenisverlening te komen. Maar hoe is autisme in dit ingewikkelde gedragsbeeld te onderkennen?*

## 5. Conclusie

Dit onderzoek kan gezien worden als een zoektocht naar een diagnostisch protocol dat het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen en jongeren met EMB zo goed mogelijk in kaart kan brengen. Voorop dient te worden gesteld dat dit onderzoek kwalitatief en exploratief van aard is.

We hebben een aantal domeinen gekozen waarvan het sociaal-emotioneel functioneren mogelijk is af te lezen. Deze domeinen zijn van zeer verschillende orde, maar desondanks heeft het ons in staat gesteld het sociaal-emotioneel functioneren van de participerende kinderen en jongeren relatief gezien goed in beeld te brengen. Het onderzoek heeft aangegeven dat de gekozen domeinen: gehechtheid, sociale interacties, communicatie, adaptief functioneren, zintuiglijke perceptie, pijnbeleving, gedragsproblematiek en bijkomende psychiatrische en medische stoornissen een zeer grote bijdrage leveren aan het welbevinden en het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen en jongeren met EMB.

De meest in het oog vallende kenmerken zijn het lage adaptieve functioneren, de verstoorde zintuiglijke perceptie en de beperkte communicatieve vaardigheden. Deze domeinen zijn zeer nauw met elkaar verweven. Het adaptieve vermogen wordt immers mede bepaald aan de hand van de communicatieve vaardigheden. De perceptie is bepalend voor het niveau van betekenisverlening. Wat begrijpt het kind van hetgeen hij/zij waarneemt? Welke invloed heeft dit op de communicatie? Zie ik wat jij niet ziet, hebben we het over hetzelfde?

Deze bevindingen hebben vergaande gevolgen voor de aan te bieden behandeling en begeleiding. Alle deelnemers hebben op grond van de verkregen gegevens een bijgesteld behandelingsprogramma gekregen welke bij een aantal kinderen al de nodige vruchten heeft afgeworpen. De behandeling richt zich primair op de communicatie en dan vooral op de betekenisverlening. Het is van essentieel belang om te bepalen welk zintuiglijk kanaal de meeste mogelijkheden biedt om tot betekenisverlening te komen. Dat varieert per kind, per jongere. De meeste kinderen uit het onderzoek functioneren op het sensatieniveau, hetgeen betekent dat zij de wereld op sensaties ervaren en wat de ondersteunende communicatie betreft aangewezen zijn op lichaamsgebonden voorwerpen. Een aantal functioneert op het presentatieniveau. Zij verlenen betekenis aan het hier en nu, aan wat zichtbaar aanwezig is. De tastzin blijkt voor onderhavige groep een van de belangrijkste kanalen te zijn om betekenis te verlenen. Het is ook niet altijd duidelijk wat een ieder ziet of hoort. Vanuit het sensatie- en presentatieniveau kan de communicatie worden gestimuleerd en verder ontwikkeld.

Tijdens het onderzoek is naar voren gekomen dat de alertheid, een domein dat niet in het onderzoek was opgenomen, een zeer belangrijk domein is waar veel meer aandacht aan besteed moet worden. Voor alle behandelingen is het van belang om van te voren het niveau van alertheid in kaart te hebben om optimaal gebruik te kunnen maken van de momenten waarop het kind alert is. Dit impliceert dat alertheid een verplicht aandachtspunt in de verschillende observaties moet zijn en in het diagnostisch protocol een plaats dient te krijgen.

*Tommie's grootste probleem lag in de betekenisverlening. Hij had geen idee wat er van hem werd verwacht of gevraagd. Alle activiteiten leken als losse kanonschoten op hem af te komen. Hij was eigenlijk voortdurend op zijn hoede en raakte al op de voorhand in paniek, met als resultaat dat hem eigenlijk alles werd ontnomen. Daarnaast was het onduidelijk hoe Tommie de wereld ervoer, hoe hij de wereld exploreerde. Toen bleek dat hij zich zintuiglijk primair oriënteerde via het tactiele kanaal, werd zijn wereld verbreed. Hij leerde via handen en voeten hoe dingen voelen, het verschil tussen koud en warm, prettig of niet. Voorzichtig ging hij met zijn blote voeten door het gras, een duidelijke nieuwe ervaring. Het feit dat hij geen schoenen meer hoefde te dragen droeg bij aan de vermindering van automutilatie. De tastzin daagde en daagt hem uit tot nieuwe ervaringen. De muziektherapeut bereikt hem via de aanraking van handen en voeten. Tommie komt daar geheel tot rust. Tommie functioneert grotendeels op het sensatieniveau, maar lijkt de stap naar het presentatieniveau te kunnen maken. Hij krijgt ondersteunende communicatie via (lichaamsgebonden) voorwerpen. Bij elke nieuwe activiteit krijg hij een voorwerp in handen; deze verwijzen (nog) niet naar een activiteit maar roepen associaties met activiteiten op. De eerste doorbraak naar verwijzing lijkt zichtbaar nu hij bij het voelen van een handschoen, die het vertrek van het KDC beoogt aan te kondigen, zijn blik op de deur richt. Tommie krijgt langzaam maar zeker meer zicht op de hem omringende wereld. Het onderzoekstraject heeft hem de goede richting aangegeven: ondersteunende communicatie, gericht op een zeer beperkte betekenisverlening als gevolg van een ernstig verstoorde prikkelverwerking.*

Naast de genoemde problemen, blijken ook de bijkomende problemen een grote rol in het sociaal-emotioneel functioneren te spelen. Een belangrijke conclusie, omdat er tot op heden weinig aandacht is besteed aan de mogelijkheid van psychiatrische problematiek bij mensen met EMB. De medische zorg neemt op voorhand al de meeste aandacht in beslag. Toch is het van groot belang ook de mogelijke aanwezigheid van psychiatrische problemen in de diagnostiek mee te nemen. Het onderzoek heeft aangetoond dat bepaalde stoornissen bij sommige kinderen uit deze doelgroep goed te classificeren zijn. Dit kan tot een meer verantwoord behandelingsplan leiden. Ook bijkomende medische problemen moeten ons inziens in kaart worden gebracht. Dit is in dit onderzoek helaas nog niet gebeurd, maar behoort tot de aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Het individuele diagnostische onderzoek van kinderen met EMB blijft maatwerk. Het is daarom belangrijk om niet alleen naar totaalscores te kijken, maar juist aandacht te schenken aan profielen, aan de sterke en zwakke kanten. Een analyse op itemniveau levert bij de meeste vragenlijsten en tests waardevolle informatie op, waardoor de resultaten soms beter begrepen kunnen worden. Uit het onderzoek is verder gebleken dat de gebruikte instrumenten niet optimaal op de doelgroep afgestemd zijn, maar desondanks voor het overgrote deel heel bruikbaar waren. Het ontbreekt nog aan schalen die het cognitieve functioneren en eventuele hechtingsproblemen in kaart kunnen brengen. Opvallend is dat het ene onderzoeksdomein veel meer alternatieven biedt dan het andere. Hoewel evidence-based diagnosticeren en behandelen van deze doelgroep voorlopig nog een utopie is, levert dit onderzoek een diagnostisch protocol dat op bescheiden schaal een bijdrage hieraan kan leveren.

Aan dit onderzoek kleven de nodige beperkingen. In de eerste plaats betreft het een kleine groep deelnemers. De instrumenten die zijn gebruikt zijn niet of in beperkte mate valide en betrouwbaar. Ondanks deze beperkingen levert het onderzoek duidelijke vragen op die tot vervolgonderzoek leiden en op die manier het wetenschappelijke gehalte van de diagnostiek en behandeling van kinderen en jongeren met EMB kunnen verhogen.

Een onderzoek als hier uitgevoerd dient nader te worden uitgewerkt. Het moet gezien worden als een fase in een langer traject. Daarnaast liggen er in het voorgestelde diagnostisch protocol een aantal suggesties besloten die aanpassingen van bepaald testmateriaal voor deze doelgroep vragen. Dit impliceert dat het voorstel een voorlopig protocol is dat op een vergelijkbare populatie getoetst dient te worden. De gevonden data ondersteunen het protocol en onderbouwen een nadere toetsing.

Het te ontwikkelen protocol betreft handelingsgerichte diagnostiek (Pameijer & Beukering, 2004). Het gaat bij deze doelgroep niet om slagboomdiagnostiek, waarbij wordt bepaald in welke categorie het kind thuis hoort of voor welk schooltype het kind in aanmerking komt. Het in beeld brengen van het sociaal-emotioneel functioneren heeft tot doel meer inzicht in het kind te krijgen ten einde hem optimaal te kunnen begeleiden. De gekozen testbatterij is aan een kritische beoordeling onderworpen en heeft geleid tot een diagnostisch traject dat een relatief goede beeldvorming van het sociaal-emotioneel functioneren kan geven.

## 5.1 Diagnostisch protocol

---

### Fase 1

- a) Grondige dossieranalyse volgens een vast kader en volgens een nog te ontwikkelen medische checklist.
- b) Observaties in verschillende situaties volgens een vast protocol, met extra oog voor alertheid.
- c) Experimentele Schaal voor de beoordeling van het Sociaal-Emotionele OntwikkelingsNiveau (ESSEON; een aangepaste versie) afnemen.
- d) Vineland Screener 0-6 jaar (afnemen bij elk kind dat op het KDC wordt geplaatst).
- e) GedragsTaxatie Instrument (GTI) afnemen.
- f) Communicatie Profiel-Zwakzinnigen (CP-Z) vragenlijst afnemen.
- g) Communicatie Profiel- en Plan opstellen.
- h) Infant/Toddler Sensory Profile afnemen.
- i) Checklist Pijngedrag afnemen.
- j) Vragenlijst over ontwikkeling en gedrag afnemen.
- k) Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders (DISCO; aangepaste versie) afnemen.
- l) Interview ouders betreffende emotionele belasting afnemen.

## Fase 2

- Bij een vermoeden van autisme wordt de AVZ-R ingezet.
- Bij motorische mogelijkheden wordt de ComVoor ingezet.
- Bij motorische mogelijkheden wordt de meest passende ontwikkelingsschaal of intelligentietest ingezet.
- Als het Sensory Profile aanwijzingen geeft voor zintuiglijke problemen, wordt een uitgebreid sensomotorisch onderzoek afgenomen.

## 5.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

---

Het hierboven aangegeven protocol vraagt om verschillende vervolgacties.

- a) Op grond van het uitgevoerde onderzoek en het samengestelde protocol moeten een aantal aanpassingen van het voorgestelde instrumentarium worden verricht:
  1. Er dient met de ontwikkelaars van de ESSEON overlegd te worden of een aangepaste versie voor deze doelgroep mogelijk is.
  2. Er dient met de ontwikkelaar van de DISCO overlegd te worden of een aangepaste versie voor deze doelgroep mogelijk is.
  3. Er dient met de ontwikkelaars van de Checklist Pijngedrag overlegd te worden of een aangepaste versie voor deze doelgroep mogelijk is.
  4. Er moet een medische checklist worden opgesteld. Te vaak ontbreken medische gegevens in een dossier die onmisbaar zijn voor de juiste beeldvorming.
  5. Er moet gezocht worden naar instrumenten die de cognitieve vaardigheden van onderhavige doelgroep in kaart kunnen brengen.
  6. Er moet gezocht worden naar een instrument dat de hechtingsrelatie van deze doelgroep in kaart kan brengen.
  7. Er moet gezocht worden naar een goede alertheidlijst.
- b) Vervolgens is het van belang te bepalen of de op De Blauwe Vogel ingezette behandelingsplannen, gebaseerd op het uitgevoerde diagnostisch protocol, effect hebben. Zoals gezegd gaat het om handelingsgerichte diagnostiek. De beeldvorming leidt tot handelen, waarvan het effect van essentieel belang is voor het sociaal-emotioneel functioneren van de in het onderzoek participerende kinderen en jongeren.
- c) Naar aanleiding van het onderzoek rijst de vraag naar de waarde van dit protocol uitgezet in andere vergelijkbare instellingen. Vanuit die gedachte is een vervolgonderzoek in een andere EMB populatie zeer gewenst.

Kinderen met EMB zijn lang onderbelicht gebleven, maar komen langzaam maar zeker onder de aandacht. Niet alleen als kinderen met ernstige beperkingen, maar ook als kinderen met mogelijkheden. Dit onderzoek heeft aangegeven dat er ook diagnostisch gezien veel meer mogelijkheden zijn dan aanvankelijk gedacht. Kinderen met EMB verdienen niet alleen de wetenschappelijke en klinische aandacht, ze hebben er ook recht op!

---

*Het volledige rapport is tegen kostprijs (€15,-) opvraagbaar bij het CCE.  
E-mail: [utrecht@cce.nl](mailto:utrecht@cce.nl) / tel: 030-2964941.*

---