

## Indicatoren voor waarneming en gewaarwording

### *Verslag van een onderzoek*

Als je weet hoe iemand waarneemt dan krijg je meer inzicht in de wereld van die persoon. De manier van waarnemen zegt namelijk iets over wat men belangrijk vindt en wat niet.

Bij de ondersteuning van mensen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap is deze kennis onmisbaar, omdat je dagelijks veelvuldig voor hen moet denken. Ouders en professionele begeleiders richten zich natuurlijk allereerst op het ontdekken en het begrijpen van de signalen die deze mensen uitzenden. Maar vaak is dat zo ingewikkeld dat je er niet achter komt wat ze precies willen. Dan blijft niets anders over dan maar *in plaats van hen* te gaan denken om te kunnen handelen. Om dit “plaatsvervangende denken” op een verantwoorde manier te doen moet je eigenlijk weten hoe zij de omgeving beleven en ervaren. En omdat ervaren begint met waarnemen komt het in eerste instantie neer op weten hoe zij waarnemen.

Vanuit deze gedachte ben ik enige jaren geleden begonnen aan een onderzoek naar waarneming door (zeer) ernstig meervoudig gehandicapten. Bij waarnemen denk je direct aan de zintuigen. In onze organisatie hebben Visio en Effatha de afgelopen jaren de mogelijkheden en beperkingen op het gebied van het zien en horen bij veel van deze cliënten in kaart gebracht. Mijn waarnemingsonderzoek is gericht op iets anders. Daarin gaat het vooral om de vraag wat zij met hun zintuiglijke mogelijkheden doen. Het kan beschouwd worden als aanvullend op het screeningsonderzoek van Visio en Effatha.

De invalshoek van het onderzoek is het bestuderen van het waarnemingsgedrag. Hoe kijken ze? Hoe luisteren ze? En omdat het alle zintuigen betreft: hoe tasten ze en hoe nemen ze geur en smaak tot zich? Zijn daar bepaalde patronen in te ontdekken die iets mededelen over hoe er wordt waargenomen. En zegt die manier van waarnemen dan iets over wát er wordt waargenomen, zodat je wat meer inzicht krijgt in hoe de omgeving wordt beleefd.

Als je het waarnemen aan de hand van het gedrag wilt bestuderen, dan moet je wel weten welke gedragingen aangeven dat er op een bepaald moment wordt waargenomen. Je moet immers weten wanneer de waarnemingsactiviteiten plaatsvinden. Dat is een vraag die eerst moet worden beantwoord. Daarna kunnen de inhoudelijke vragen over het hoe en wat pas ter hand worden genomen.

Het vaststellen van de gedragingen die duiden op waarneming (in het onderzoek heet dat de identificatie van waarnemingsindicatoren) is gebeurd door video-opnamen te maken van cliënten met een (zeer) ernstige meervoudige handicap en die vervolgens te observeren. Er zijn opnamen gemaakt in situaties waarin een sterk appèl wordt gedaan op de zintuigen, zoals eetsituaties, situaties waarin gewacht moet worden en situaties van vertrek en thuiskomen. Een belangrijk punt was dat er gefilmd werd met twee camera's. Naast een totaalbeeld van de persoon in de situatie was een close-up van het hoofd en het gezicht nodig, omdat veel informatie voor de identificatie van de indicatoren te vinden is bij het hoofd en in het gezicht. Zo is van 5 personen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap 10 uur videomateriaal verzameld. Ook was het van belang dat het gedrag heel gedetailleerd zou worden geobserveerd, want het gaat bij deze mensen, zoals bekend, vaak om hele kleine dingen. Het is dan te verwachten dat de aanwijzingen voor waarneming ook heel subtiel zijn. Om dat gedetailleerde observeren mogelijk te maken is gebruik gemaakt van de “Casablanca”, een computer waarmee ingevoerde video-opnamen heel nauwkeurig, beeldje voor beeldje, kunnen worden bekeken.

In twee perioden van ongeveer 7 maanden is door een team van totaal 8 observatoren ruim 700 uur geobserveerd. Gestart werd met een lijst van gedragingen waarvan werd vermoed dat die iets zouden kunnen zeggen over het waarnemen door (zeer) ernstig meervoudig gehandicapten. Verschillende personen van binnen en buiten de organisatie hebben daaraan meegewerkt. Dit waren personen die de doelgroep goed kennen. Zo vormden literatuur en ervaringskennis het vertrekpunt. Vanuit deze lijst werd naar de videobanden gekeken. Door gericht te kijken naar het gedrag werden allerlei correcties, verfijningen en aanvullingen in de lijst aangebracht. Dit gebeurde door samen intensief te kijken en te praten over welke gedragingen in aanmerking zouden kunnen komen. Kijken, argumenten uitwisselen, opnieuw kijken, etc. Op die manier vond het zoeken naar de indicatoren plaats. Er zijn uiteindelijk 134 gedragingen gevonden, die kunnen aangeven dat er op een bepaald moment wordt waargenomen. Het

belangrijkste punt bij de zoektocht was, dat aangetoond moest worden *waarom* het gedrag als waarnemingsgedrag kan worden bestempeld. In het onderzoek werd dat het onderbouwen van de indicator genoemd. Dat heeft natuurlijk alles te maken met het geven van betekenis aan gedrag. Dat moet op een zo objectief mogelijke manier gebeuren – een opdracht die trouwens dagelijks aan de orde is bij het omgaan met verstandelijk en/of meervoudig gehandicapten.

De gevonden waarnemingsgedragingen kunnen worden onderverdeeld in 10 verschillende categorieën: gedragingen met de ogen, gedragingen met de neus en mond, gezichtsuitdrukkingen als geheel, gedragingen met het hoofd, geluiden, hand/arm-bewegingen, voet/been-bewegingen, lichaamshouding en -bewegingen, verplaatsingsbewegingen en fysiologische gedragingen.

Als je het waarnemingsgedrag nader beschouwt, dan is er een onderscheid te maken tussen gedragingen, die er op duiden dat er op dat moment wordt waargenomen (bijv. “hoofd richten naar”, “met blik volgen”, “neus bij”, “aanraken”) en gedragingen, die aangeven dat de waarneming kort er voor heeft plaatsgevonden (bijv. “glimlachen”, “wegkijken”, “zuchten”, “schrikken”). Dit heeft te maken met twee verschillende fasen in het proces van waarnemen: het opnemen van informatie en het verwerken van informatie. De gedragingen die laten zien dat er informatie wordt opgenomen, vertegenwoordigen het *feitelijk waarnemen*. De gedragingen waaraan is af te leiden dat de verwerking heeft plaatsgevonden, staan voor *gewaarworden*. Al bij het begin van het onderzoek werd duidelijk dat ook de gewaarwordingsgedragingen belangrijk zijn.

Uit het onderzoek kwam vervolgens naar voren dat waarnemingsgedragingen niet alleen rechtstreeks gekoppeld kunnen zijn met de zintuigen, maar ook een *verwijzend* of *ondersteunend* karakter kunnen hebben. De meeste gedragingen met bijvoorbeeld de ogen geven rechtstreeks aan dat men kijkt. Als zodanig kan daar van worden afgeleid, dat het gezichtsvermogen actief is. Het gedrag met de ogen kan er echter ook op duiden, dat juist niet wordt gekeken. Het stoppen van oogbewegingen (“ogen verstillen”) kan bijvoorbeeld een verwijzing zijn naar het feit, dat er wordt geluisterd of dat men zich concentreert op het tasten. In dat geval *verwijst* het gedrag met de ogen naar een ander zintuig. En zo kunnen waarnemingsgedragingen eveneens een indicator zijn in de zin van een ondersteuning. “Hoofd richten naar” en “lichaam richten naar” om geur op te nemen zijn hiervan voorbeelden. Dat er een beroep gedaan wordt op het reukzintuig kan meestal rechtstreeks worden afgelezen aan het gedrag met de neus. De genoemde houdingen en bewegingen van het hoofd en het lichaam zijn daarbij *ondersteunende* indicaties.

Zoals gezegd is het belangrijk dat je kunt aantonen of uitleggen wanneer gedragingen iets zeggen over het waarnemen en gewaarworden. De onderbouwing is beslissend bij de identificatie. Deze bleek vooral te vinden op een drietal gebieden, te weten: de relatie met de omgeving, de samenhang met andere gedragingen en de dynamiek binnen het gedragspatroon.

De relatie met de omgeving verwijst natuurlijk naar een koppeling tussen een prikkel in de omgeving en het gedrag. De onderbouwing lag vaak op dit gebied. Het noemen van de naam van de cliënt waarna deze gaat glimlachen is een eenvoudig voorbeeld. Het gedrag “glimlach” in zo’n situatie kan zonder twijfel als indicator voor gewaarworden worden bestempeld. In die relatie tussen prikkel en gedrag is de *tijdsduur* een belangrijke factor. Hierbij moet je bij deze cliënten wel rekening houden met het gegeven, dat deze afwijkend kan zijn vanwege een vertraagde prikkelverwerking.

Een voorbeeld van een onderbouwing op basis van de samenhang met andere gedragingen is het volgende. De ogen richten op een beker die op tafel staat kan “kijken naar” worden genoemd als daarna de handen in de richting van de beker gaan en deze vervolgens vastgepakt wordt. Met name door de samenhang met de vervolggedragingen kun je aan het gedrag met de ogen de betekenis van “kijken” geven.

Dan is er nog de dynamiek binnen het gedragspatroon. Dit heeft te maken met het sneller of langzamer gaan van bewegingen. Vooral het plotseling stoppen van bewegingen is een duidelijke onderbouwing voor waarnemingsgedrag. Langdurige monotone geluiden zoals zoemgeluiden of tandenknarsen plotseling beëindigen of het ineens stoppen met mond- en tongbewegingen tijdens het eten kunnen een indicatie zijn dat er wordt waargenomen, bijvoorbeeld via het gehoor. En zo kan een tempoverandering in het schommelen met het bovenlichaam een teken zijn van het opmerken van iets.

Hoe weet je nu zeker of de gevonden gedragingen daadwerkelijk iets zeggen over het waarnemen? Het helemaal zeker weten is niet mogelijk, omdat er met betrekking tot dit onderwerp geen gouden standaard bestaat waarmee je kunt vergelijken. Ook zijn er geen gegevens uit andere onderzoeken waar aan getoetst kan worden. Wat wel goed kan is het te rade gaan bij ervaringsdeskundigen – een toetsing van de onderzoeksbevindingen aan het oordeel van mensen die deze cliënten goed kennen. Je moet dan nagaan in welke mate de indicatoren door hen worden herkend als waarnemingsgedrag? Via een vragenlijstprocedure zijn de indicatoren voorgelegd aan 30 ervaren dagelijkse begeleiders (allen werkzaam binnen Esdégé-Reigersdaal) en 10 personen die het screenen van het gezichtsvermogen of het gehoor in hun taakstelling hebben (met uitzondering van een tweetal logopedisten uit onze organisatie kwamen deze van buiten). De uitkomst was gunstig. Bij 81 % van de ervaringsdeskundigen bleek een sterke positieve correlatie aanwezig te zijn tussen hun individuele oordeel en de vastgestelde indicatoren uit het onderzoek.

Behalve deze toets naar de validiteit – zo wordt dat genoemd – was ook een soort bewijs noodzakelijk om aan te tonen dat de gevonden indicatoren op een betrouwbare wijze gescoord kunnen worden. Zo mag het scoren niet afhankelijk zijn van toevalligheden, zoals wie er observeert. Deze betrouwbaarheid wordt bepaald door het individuele observeren en het interpreteren van de observatoren met elkaar te vergelijken met het buitensluiten van de overeenkomst die er altijd is op basis van kans. Ook dit leidde tot een gunstig resultaat.

De eerste stap in het onderzoek is gezet. Ik weet nu naar welke gedragingen moet worden gekeken om het waarnemen bij deze cliënten te bestuderen. Het is niet zo dat deze indicatoren een plaats krijgen in de dagelijkse zorg en ondersteuning. Dat is nooit de bedoeling geweest. Het zou overigens ook niet hanteerbaar zijn. Het aantal is te groot en het uit elkaar houden te moeilijk. Wat nu in kaart is gebracht is nodig voor het vervolg. Nu wordt het mogelijk om verder te gaan met de inhoudelijke vragen over de manier van waarnemen door deze cliënten. Ik heb de verwachting dat de beantwoording van die vragen ons informatie geeft over hun beleving van de omgeving. En dan is het “plaatsvervangende denken” beter uit te voeren. Daar is het om begonnen.

Ik denk ook dat de uitkomsten uit het vervolgonderzoek gebruikt kunnen worden voor de zorg- en ondersteuningsplannen. Als meer bekend wordt hoe deze cliënten waarnemen, dan kunnen op basis daarvan situaties worden gecreëerd en ervaringen worden aangeboden, die toegesneden zijn op hun specifieke manier van waarnemen. Door zo'n adequate afstemming ontstaan meer mogelijkheden voor ontwikkeling en beleving. Dus behalve het zoeken naar een goede basis voor het “plaatsvervangende denken” als doel, levert het onderzoek misschien ook nog heel concrete individuele toepassingen op. Maar zover is het nog niet. Er is nog een (lange) weg te gaan om de implicaties van dit onderzoek voor de praktijk te laten zien.

In dit verslag kan niet alles verteld worden over deze eerste fase van het onderzoek. Wie er meer over wil weten kan het onderzoeksrapport opvragen.

Frank Velthausz.  
Esdégé-Reigersdaal

31 juli 2007.