

Begrijp je me goed?

Stereotiep en zelfverwondend
gedrag bij jonge kinderen met een
visuele-en-verstandelijke beperking

Paula Sterkenburg, Ellen van den Broek,
Ans van Eijden, Marie-Louise Straus,
Paula Dekkers-Verbon, Nel Doornbos

Praktijkonderzoek:
diagnostiek en interventie

Bartiméus:
reeks



Begrijp je me goed?

Stereotiep en zelfverwondend gedrag
bij jonge kinderen met een
visuele-en-verstandelijke beperking

Praktijkonderzoek: diagnostiek en interventie

Colofon

Bartiméus

Postbus 87
3940 AB Doorn
088 - 88 99 888
info@bartimeus.nl
www.bartimeus.nl

Auteurs

Paula Sterkenburg, Ellen van den Broek, Ans van Eijden, Marie-Louise Straus, Paula Dekkers-Verbon, Nel Doornbos

Klankbordgroep

Truus van Duijvenboden, Marianne Pietersen, Francien Dekker en Saskia van der Weck

Fotografie

Metropolisfilm: Marcel Prins
Acteur: Maya

Financiële steun

Deze publicatie is financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMW voor de Academische Werkplaats Affect-us en van Bartiméus Fonds.



ZonMw

Affect-us
onbeperkt verbonden en gezien



Bartiméus: fonds

Design

Pinta grafische producties

Eindredactie

ABC Redactie, Iris Stekelenburg-van Halem

Productie

WebEdu

ISBN/EAN

978-94-91838-97-2
Eerste druk

© 2025 Bartiméus

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt worden, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopiëren, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor Joop Stolk:

een inspirator in het overdragen
van pedagogische kennis, in het bijzonder
waar het gaat om de zorg en opvoeding
van kinderen met meervoudige
beperkingen.

Inhoud

Voorwoord	7
Over dit boek	10
Inleiding	12
Leeswijzer	15
Deel 1 Theorie	19
1 Wat is bekend over stereotiep en zelfverwondend gedrag?	20
1.1 Stereotiep gedrag	20
1.2 Zelfverwondend gedrag	22
1.3 Oorzaken stereotiep en zelfverwondend gedrag	23
2 Uitgangspunten van het project	26
2.1 Eigenschappen en beleving van kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking	26
2.2 Ondersteuning van de wisselwerking tussen ouders/opvoeders en het kind	28
2.3 Focus op het welbevinden van het kind	28
2.4 De beleving van de ouders	29
2.5 De beleving van de begeleiders	30
3 Het Stap-voor-Stap model voor diagnostiek en interventie	32
De acht stappen van het Stap-voor-Stap model	33
Stap 1: Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag	33
Baselineperiode	
Stap 2: Dossierstudie, interviews, video-observatie	34
Stap 3: Vervolgonderzoek	34
Stap 4: Integreren van de resultaten	34
Stap 5: Wat heeft het kind nodig?	34

Interventieperiode

Stap 6: Interventie	35
Stap 7: Effecten van de interventie.....	35
Stap 8: Integratie in de dagelijkse praktijk.....	35

4 Onderzoek naar het effect van het gebruik van het

Stap-voor-Stap model	36
-----------------------------------	----

5 Nadere invulling van de interventie

5.1 Psycho-educatie	38
5.2 Kind-specifieke interventies.....	40

Deel 2 Praktijk - Casussen

Casus Fabian.....	43
Casus Nadia	81
Casus Annelies	129
Casus Samir	175

Deel 3 Integratie theorie en praktijk

1 Samenvatting en conclusie	224
2 Integratie in de dagelijkse praktijk	230

Bijlagen

Literatuurlijst	234
------------------------------	-----

Onderzoeksopzet	242
------------------------------	-----

(Onderzoeks)instrumenten	245
---------------------------------------	-----

Woordenlijst	253
---------------------------	-----

Dankwoord	261
------------------------	-----

Over de auteurs	263
------------------------------	-----

Voorwoord

De titel van dit boek ‘Begrijp je me goed?’ had niet beter gekozen kunnen zijn. In plaats van de verschijningsvorm van het probleem te benoemen, stereotiep en zelfverwondend gedrag bij jonge kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking, benoemen de auteurs de meest waarschijnlijke redenen waarom kinderen stereotiep en zelfverwondend gedrag vertonen, namelijk niet begrepen worden. Daarmee zeggen de auteurs dat in essentie veel gedrag dat probleemgedrag wordt genoemd een communicatieprobleem is.

De ‘je’ in ‘Begrijp je me goed?’ betreft niet alleen ouders en hulpverleners maar ook het kind met een visuele-en-verstandelijke beperking zelf. Van beide kanten kan er onbegrip zijn, waardoor stereotiep en zelfverwondend stereotiep gedrag kan ontstaan of in stand worden gehouden.

Op een systematische manier wordt in dit boek uitgelegd wat de functie van het stereotiep en zelfverwondend gedrag voor een kind kan zijn. Het wordt dan duidelijk dat hoe vreemd en storend het gedrag ook kan zijn, het voor het kind soms een duidelijke functie heeft. Angst, vreugde, opwinding, verlangen en afkeer kunnen duidelijk gemaakt worden in gedrag. Wat ogenschijnlijk onaangepast is, kan voor het kind een belangrijke adaptieve functie hebben. Je ontsnapt aan een situatie die je niet leuk vindt of je krijgt aandacht daar waar je die eerst niet kreeg.

De overgang van stereotiep naar zelfverwondend gedrag is gradueel en soms subtiel. Duwen op de oogbol om fosfenen, een impuls waardoor licht wordt ervaren, op te wekken heeft een visuele functie. Het wordt echter zelfverwondend als door duwen of slaan het netvlies gaat loslaten. Maar ook zelfverwondend gedrag kan een functie hebben. Bekend zijn: aandacht krijgen of het overstemmen van fysiek ongemak of pijn.

De kracht van dit boek zit voor mij in de casestudies. Nadat de auteurs hun visie op stereotiep en zelfverwondend gedrag hebben

uitgelegd, laten zij in 4 casestudies zien wat je aan deze gedragingen kunt doen. Met het Stap-voor-Stap model wordt duidelijk gemaakt hoe inzicht verworven kan worden in de functies die het stereotiep en zelfverwondend gedrag voor een kind kunnen hebben. Goed observeren, voorzichtig toetsen van vermoedens over prikkels die het gedrag veroorzaken of in stand houden zijn belangrijke onderdelen van de diagnostiek. Als orthopedagoog doet het mij plezier dat in het Stap-voor-Stap model de hulpvraag vanuit het kind wordt geformuleerd. Wat heeft het kind nodig om in welbevinden vooruit te gaan? Het turven van gewenst en ongewenst gedrag voor en na de interventie is een belangrijk hulpmiddel om te bepalen hoe stabiel het gedrag is, maar ook om te bepalen of er een gedragsverandering in de gewenste richting optreedt.

Responsief en sensitief reageren (zie ook de woordenlijst op pagina 253) vormen de kern van de interventies beschreven in dit boek. De auteurs sluiten met deze begrippen aan in een lange traditie van onderzoek en behandeling gebaseerd op de gehechtheidstheorie. Niet het probleemgedrag wordt centraal gesteld, maar het welbevinden van de kinderen. Er wordt met andere woorden toegewerkt naar een gewenste situatie in plaats van alleen te werken aan het elimineren van wat als ongewenst wordt ervaren. Centraal staat niet zozeer de onwenselijkheid van het gedrag, maar de mogelijke betekenis van het gedrag.

Dat dit effectief kan zijn, bewijst dit boek ook. Misschien zijn de effecten van de interventies niet altijd heel groot en vallen de kinderen nog regelmatig terug in stereotiep en zelfverwondend gedrag. Gezien de soms hoge frequentie van voorkomen en de hardnekkigheid van stereotiep en zelfverwondend gedrag is dit echter niet verrassend. Door de verstandelijke beperking hebben de kinderen ook beperkte vermogens om eerder geleerd gedrag te generaliseren naar nieuwe situaties. Het is dan ook heel goed dat het Stap-voor-Stap model een implementatiefase kent waarin de behandeling geïntegreerd wordt in de dagelijkse praktijk van het kind.

Dit boek smaakt naar meer. Kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking vertonen vaak stereotiep en zelfverwondend gedrag. Dit

maakt dat dit boek zo hard nodig is. We weten echter dat kinderen die blind of slechtziend zijn zonder een verstandelijke beperking ook stereotiep gedrag vertonen. Kinderen die blind zijn vertonen bijna allemaal stereotiep gedrag en kinderen die slechtziend zijn in 10 tot 45% van de gevallen. Ik zie daarom graag uit naar deel twee.

Prof. dr. Mathijs Vervloed, bijzonder hoogleraar ondersteunde communicatie bij kinderen met meervoudige beperkingen, Radboud Universiteit, Behavioural Science Institute, programma Learning, Education and Development

Over dit boek

Aanleiding voor de start van het onderzoek, vastgelegd in dit boek, is de compassie met dié volwassenen met een visuele-en-verstandelijke beperking die alleen nog via zelfverwonding hun angsten, verdriet, frustratie en wanhoop kunnen communiceren (uiten). Met als gevolg regressie of stagnatie van de ontwikkeling en ontwrichting van het ‘gewone leven’.

De onmacht van de persoon maar ook van ouders en begeleiders, die jarenlang vaak met hulp van experts (Centrum voor Consultatie en Expertise, CCE) op het gebied van ernstige gedragsproblemen proberen het hardnekkige gedragsprobleem te begrijpen en de interactie daarop af te stemmen, is groot en heftig!

De vraag ligt voor de hand: ‘Hadden we iets anders kunnen doen toen deze volwassenen nog kinderen waren en voorlopers van dit zelfverwondende gedrag al zichtbaar waren in stereotiep of mild zelfverwondend gedrag?’ Dit gedrag vermindert of verdwijnt zelden en kan juist verergeren bij het ouder worden.

Wanneer het gedrag vaker voorkomt en heftiger wordt en het gewone functioneren en de ontwikkeling in gevaar komen, ontstaan zorgen die aanleiding zijn voor een traject van onderzoek en behandeling. Veelal is er dan al sprake van een vastgelopen situatie met een hardnekkig en moeilijk te doorbreken gedragspatroon met gevoelens van onmacht en wanhoop bij ouders en professioneel betrokkenen. Voor ouders en professionals is het afschuwelijk om machteloos te moeten toekijken als het gedrag - ondanks alle inspanningen - gaandeweg verergert en het kind zichzelf verwondt.

Een onderzoek naar stereotiep en zelfverwondend gedrag zou gericht moeten zijn op jonge kinderen waarbij de veronderstelling is dat gedragspatronen nog niet zo hardnekkig zijn en misschien gemakkelijker te beïnvloeden. De vraag die we stellen in dit boek is:

Is het mogelijk om stereotiep en zelfverwondend gedrag te beïnvloeden bij jonge kinderen?

In overleg met de Expertisegroep Visuele-en-Verstandelijke Beperking van Bartiméus en de Academische Werkplaats Affect-us is op basis van deze vraag dit praktijkonderzoek gestart door Marie-Louise Straus, gz-psycholoog bij Bartiméus en lid van de Expertisegroep Visuele-en-Verstandelijke Beperking. Hierbij werden 4 jonge kinderen gedurende ongeveer een jaar gevolgd. Doel van dit onderzoek was het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag te onderkennen, te begrijpen, te verminderen of te voorkomen met behulp van een diagnostiek en interventietraject (de Stap-voor-Stap methodiek) met als uiteindelijk doel een beter en gelukkiger leven en toekomst voor deze kinderen.

Inleiding

Tim, 7 jaar, is zeer ernstig slechtziend, heeft een verstandelijke en motorische beperking en epilepsie. Op jonge leeftijd heeft hij verschillende belastende operaties moeten ondergaan.

Tim komt uit een liefdevol gezin. Als hij 7 jaar is gaat hij voor het eerst twee dagdelen naar een school voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Hij geniet van contact; als een vertrouwde volwassene in de buurt is, pakt hij hem of haar om de hals vast om te knuffelen.

Tim profiteert van rust en voorspelbaarheid, hij is snel overprikkeld en is dan uit balans en begint te huilen. Hij kan heel tevreden zijn en vrolijk, maar zijn stemming kan snel omslaan. Als de spanning oploopt, schreeuwt hij het soms uit.

Tim functioneert zowel wat betreft zijn verstandelijke als psychosociale ontwikkeling op een zeer jong niveau (onder de 12 maanden). Hij heeft nog veel nabijheid nodig en steun van volwassenen die verduidelijken en verwoorden wat er om hem heen gebeurt en die nauw aansluiten bij zijn gedrag en beleving. Zijn ouders zijn sensitief en responsief; zij volgen hem goed. Op school in de groep is nabijheid bieden veel minder mogelijk, waardoor de spanning bij Tim daar snel oploopt en er een grote toename is van stereotiep gedrag zoals fladderen, rollen met zijn hoofd en tandenknarsen. Soms is er dan ook sprake van zelfverwondend gedrag zoals op zijn hand bijten, tegen zijn kin en wang slaan. Thuis vertoont hij ook stereotiep gedrag (bij opwindning en ook uit gewoonte), maar geen zelfverwondend gedrag.

Stereotiep en zelfverwondend gedrag zoals van Tim komt geregeld voor bij een groot deel van de kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking.

Dit boek beschrijft praktijkonderzoek naar de beïnvloedbaarheid van dit gedrag bij vier jonge kinderen: Fabian, Nadia, Annelies en Samir. Ook Tim deed mee aan dit onderzoek, maar door verhuizing konden hij en zijn ouders helaas niet langer deelnemen.

Stereotiepe gedragingen; herhaalde, vaak ritmische bewegingen, handelingen of uitingen die voor ons geen duidelijk doel lijken te hebben (zoals met het hoofd schudden of rollen, fladderen met de armen, duwen in de ogen), kunnen al in de baby- en peutertijd ontstaan.

Milde stereotiepe gedragingen verdwijnen niet altijd vanzelf en kunnen verergeren als kinderen ouder worden. Ze kunnen overgaan in storend, zelfverwondend gedrag (zoals zeer frequent oogduwen) of in agressief gedrag.

In de dagelijkse omgang wordt geprobeerd het stereotiepe gedrag om te buigen of te ontmoedigen of alternatieven aan te bieden, zodat het vervangen kan worden door sociaal meer geaccepteerde gedragingen en gewoontes. Dit gebeurt zeker als het gedrag, oogduwen bijvoorbeeld, schadelijke gevolgen kan hebben. Ondanks vele inspanningen, lukt dit vaak onvoldoende of niet. Misschien komt dat doordat onvoldoende is onderzocht wat de betekenis en de functie van die gedragingen kan zijn; wat het kind door middel van deze lichaamstaal mogelijk zou kunnen uitdrukken.

In de praktijk is gebleken dat ernstige vormen van stereotiep en zelfverwondend gedrag moeilijk te doorbreken zijn, ook bij jonge kinderen. Voor ouders en hulpverleners is het heel moeilijk als het gedrag - ondanks alle inspanningen - gaandeweg verergert of als het kind zichzelf verwondt. Vanuit onmacht en ook door de urgentie zijn ouders en opvoeders - begrijpelijk - geneigd om direct te handelen. Op verschillende manieren wordt getracht het gedrag af te leren met meestal niet het gewenste resultaat. Belangrijk is om eerst pas op de plaats te maken en systematisch en gedetailleerd te observeren en te onderzoeken, wanneer en in welke omstandigheden het gedrag zich voordoet en wat de mogelijke betekenis of functie ervan is. Bij Koninklijke Visio en Bartiméus is bij dit onderzoek altijd een orthopedagoog of psycholoog betrokken, die gespecialiseerd is in gedrag en psychosociale problemen van kinderen met een visuele beperking. Deze zal voorafgaand aan de behandeling een functionele analyse maken van het gedrag en op grond daarvan een behandelplan opstellen, maar heeft helaas vaak niet de mogelijkheden om de gehele ontwikkeling, voorgeschiedenis en huidige situatie van het kind thuis en op school in kaart te brengen.

Praktijkonderzoek

In 2019 werd op een school voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking door gedragswetenschappers van de Expertisegroep Visuele-en-Verstandelijke Beperking van Bartiméus in samenwerking met Affect-us, de Academische Werkplaats van de Vrije Universiteit Amsterdam, Bartiméus, Ons Tweede Thuis en Odion, het project gestart *Preventie van stereotiep en zelfverwondend en agressief gedrag bij jonge kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking*. Een eerste stap om te komen tot preventie is te onderzoeken of het mogelijk is om het gedrag te beïnvloeden.

Doel van dit project was om de uitlokkende en onderhoudende factoren van stereotiep, zelfverwondend en agressief gedrag bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking in kaart te brengen en na te gaan of dit door een systematische en methodische interventie in een vroeg stadium beïnvloed zou kunnen worden. Het effect is onderzocht door middel van een ‘multiple case’ studie; een praktijkonderzoek met verschillende cases.

Bij dit praktijkonderzoek stond niet het probleemgedrag centraal, maar het welbevinden van de kinderen. In de veronderstelling en hoop dat verbetering van het welbevinden gedragsverandering zou bewerkstelligen. Centraal stond dus niet zozeer de onwenselijkheid van het gedrag, maar de mogelijke betekenis van het stereotiepe gedrag. Kinderen die niet of nauwelijks kunnen praten uiten zich immers via lichaamstaal, dus ook via stereotiep gedrag.

We beschrijven in dit boek het praktijkonderzoek waarbij vier kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking in de leeftijd van 4 tot 7 jaar gedurende een jaar werden gevolgd. Hierbij werd gebruik gemaakt van het Stap-voor-Stap model (Stolk, Arentz en Sterkenburg, 2009), een methode van informatieverzameling waarbij onderzoek en interventie geïntegreerd zijn. De gegevens van dit onderzoek werden verzameld en beschreven. Na afronding van het project zijn geen evaluatieve gegevens (follow-up) verzameld over hoe de verdere ontwikkeling van deze kinderen is verlopen. Het onderzoek vond plaats bij een pas gestarte groep van jonge kinderen met een ernstige verstandelijke beperking op de school. Het accent in de begeleiding van deze groep lag op spelend ontwikkelen. De leerkrachten moesten worden bijgeschoold om juist met deze groep kinderen te werken.

Leeswijzer

Voor wie is het boek bedoeld?

Het boek is geschreven voor orthopedagogen en psychologen die werken in de zorg voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Het boek kan ook worden gebruikt door professionals die werken in de zorg voor volwassenen met een visuele-en-verstandelijke beperking en/of werken in de zorg voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Het boek is zeker ook informatief voor ouders, begeleiders en leerkrachten. Verder kan het gebruikt worden voor het onderwijs aan masterstudenten tijdens hun stagejaar.

Achtergrond

Iedere professional in de zorg voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking krijgt in meer of mindere mate te maken met stereotiep gedrag, sommige kinderen laten ook zelfverwondend en soms agressief gedrag zien.

In de praktijk blijkt dat stereotiep gedrag dat op jonge leeftijd is ontstaan bij het ouder worden vaak overgaat in zelfverwondend en agressief gedrag. Zelfverwondend gedrag kan leiden tot zeer ernstig lichamelijk letsel zoals open wonden, littekens en bijtonden. Het is daarom van groot belang om al op jonge leeftijd aandacht te besteden aan onderliggende verklarende redenen voor stereotiepe gedragingen bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Als dit gedrag op jonge leeftijd te beïnvloeden is, dan kan dit mogelijk zelfverwondend en agressief gedrag op oudere leeftijd voorkómen. Agressief gedrag tegen anderen kwam bij de vier kinderen die beschreven worden in dit boek (nog) niet of nauwelijks voor. Daarom is de focus van dit boek gericht op stereotiep en zelfverwondend gedrag. Het doel van dit boek is om eraan bij te dragen om agressief gedrag te voorkomen door al op jonge leeftijd zorgvuldig de onderliggende reden van stereotiep en zelfverwondend gedrag te analyseren en te interveniëren.

Belangrijk is om te weten wat er bekend is in de literatuur over stereotiep, zelfverwondend en agressief gedrag, welke factoren een

rol spelen bij het ontstaan van deze gedragingen en wat de gevolgen zijn van het gedrag bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Ook is kennis nodig over onderzoeken en interventies bij deze jonge kinderen. In dit boek beschrijven we cases, we onderzoeken het effect van het volgen van een Stap-voor-Stap model en beschrijven de interventies die zijn aangeboden.

Interventie

In plaats van stereotiep gedrag af te leren of ander gedrag aan te leren, is de interventie die bij dit onderzoek gebruikt wordt, gericht op het vergroten van het welbevinden van het kind met een visuele-en-verstandelijke beperking en het verminderen van negatieve spanning en emoties. Hierbij is de veronderstelling dat dit een afname van stereotiep en/of zelfverwondend gedrag bewerkstelligt. Samen met de begeleiders wordt gekeken hoe de begeleiding in het leven van een kind meer kindvolgend kan zijn en minder intrusief (zonder uitnodiging ingrijpen).

Opzet van het onderzoek

Om het individueel onderzoek en de interventies op een systematische wijze vorm te geven, word in dit project gebruik gemaakt van het Stap-voor-Stap model. Aan de hand van dit model, een vast schema van acht stappen, kregen onderzoek en interventie vorm.

In de eerste stappen worden gegevens verzameld en worden hypothesen geformuleerd met betrekking tot de factoren die een rol spelen bij het ontstaan en in stand houden van deze gedragingen. Daarna wordt aanvullend onderzoek gedaan (voormeting) en als er voldoende onderzoeksgegevens zijn, worden de hypothesen aangenomen of verworpen. Daarna wordt de interventie gestart. Sommige hypothesen zijn dan nog niet volledig uitgezocht; er ontbreekt nog informatie. Maar de aanwezige informatie geeft al wel richting voor het aannemen of verwerpen van de hypothese. In de dagelijkse praktijk van de hulpverlening kost het onderzoeken van alle hypothesen veel tijd. Hypothesen die nog niet of onvoldoende zijn onderzocht worden aangehouden. In een cyclisch herhalend proces, waarin steeds opnieuw de Stap-voor-Stap methode wordt gevolgd, zullen alle hypothesen in de loop van de tijd worden onderzocht.

Door een nameting wordt onderzocht of het gebruik van de Stap-voor-Stap methode van onderzoek en interventie effect heeft op het welbevinden van de kinderen en of het stereotiepe, zelfverwondende of agressieve gedrag is verminderd.

Opzet van het boek

Dit boek doet verslag van praktijkonderzoek. Het start met theoretische informatie over stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag. Daarna wordt informatie gegeven over het Stap-voor-Stap model voor diagnostiek en interventie. Dit model wordt bij vier kinderen in detail beschreven. De beschrijvingen van de verschillende casussen maken duidelijk dat het kunnen verklaren van stereotiep gedrag complex is. Als lezer kun je kiezen om één casus per keer te lezen. Het zijn lange beschrijvingen die veel informatie geven. De casussen kunnen los van elkaar gelezen worden. Zij bieden, juist door hun verscheidenheid, samen een goed beeld van de dagelijkse praktijk.

Protocol voor uitgebreid onderzoek bij complexe problematiek

Dit protocol biedt handvatten voor orthopedagogen en psychologen. We moeten echter niet vergeten dat ieder kind en iedere situatie anders is. Het gaat er dus om kinderen in interactie met hun omgeving te observeren, ervaringen met collega's te delen en te bespreken met behulp van video-opnamen.

Achter in het boek zijn opgenomen: een woordenlijst waar begrippen op alfabetische volgorde zijn beschreven, de onderzoeksopzet en de onderzoeksinstrumenten.

Casusbeschrijvingen

Iedere casusbeschrijving heeft eenzelfde opbouw, waarbij de kleuren in de kantlijn de stappen in het proces aangeven.

Beschrijving in stappen:

Stap 1: Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag

Baselineperiode

Stap 2: Dossierstudie, interviews, kwalitatieve video-observatie en kwantitatieve video-observatie: formuleren van hypothesen

Stap 3: Vervolgonderzoek: toetsing van hypothesen

Stap 4: Integreren van de resultaten: aannemen, verwerpen of handhaven van hypothesen

Stap 5: Wat heeft het kind nodig?

Interventieperiode

Stap 6: Interventie

Stap 7: Effecten van interventie

Stap 8: Integratie in de dagelijkse praktijk

Deel 1 Theorie

1 Wat is bekend over stereotiep en zelfverwondend gedrag?

1.1 Stereotiep gedrag

Zoals eerder beschreven zijn stereotiepe gedragingen herhaalde, vaak ritmische bewegingen, handelingen of uitingen zonder een voor de buitenstaander duidelijk doel. Veel mensen tikken met hun voet als ze ongeduldig zijn, bijten op hun nagels als ze bang zijn of tikken met hun vingers tegen elkaar als ze nadenken. Het kan een gewoonte worden, mensen doen het onbewust. Ze merken het meestal pas als andere mensen er opmerkingen over maken of er last van hebben.

Hierna bespreken we kort: het verschil tussen onwillekeurige bewegingen (stimming) en stereotiep gedrag, het verschil tussen herhalend gedrag en stereotiep gedrag, de mogelijke betekenis, de functie van stereotiep gedrag en het belang van tijdig ingrijpen.

Onwillekeurige bewegingen en stereotiep gedrag

In het dagelijks leven zijn de meeste vormen van onwillekeurig gedrag voorbijgaand en min of meer geaccepteerd. Voor onwillekeurige gedragingen die we allemaal hebben zoals tikken, knikken, grimassen, kuchen gebruiken we de term 'stimming'. Simpele onwillekeurige gedragingen zoals het zacht tikken tegen de wang, kunnen echter overgaan in patronen die moeilijk te doorbreken zijn en minder geaccepteerd worden door de omgeving. Zulke vastzittende, hardnekkige gedragingen noemen we stereotiep gedrag. Voorbeelden zijn; herhaaldelijk in de ogen wrijven of duwen, heen en weer wiegen, rondjes draaien, wapperen met de handen of met het hoofd van links naar rechts rollen. Deze gedragingen worden vaker gezien bij mensen met autisme, bij mensen met een verstandelijke beperking

en/of bij mensen met een visuele beperking. In dit boek richten we ons op stereotiep gedrag bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking.

Herhaling of stereotiep gedrag?

Herhaling is een normaal verschijnsel in het gedrag en het spel van jonge kinderen en van kinderen met een visuele- of visuele-en-verstandelijke beperking. Kinderen houden van herhaling en hebben dat ook nodig om greep te krijgen op hun omgeving. Blinde en slechtziende kinderen hebben meer tijd en meer herhaling nodig om zich dingen eigen te maken. Dat hun gedrag en herhalend spel een adequate en speelse manier is om hun omgeving te onderzoeken, is voor de buitenwereld niet altijd duidelijk. Wanneer is het niet meer adequaat herhalen, wanneer gaat het gedrag over in stereotiep gedrag en wordt het zorgwekkend? Dat onderscheid is belangrijk, maar niet altijd gemakkelijk te maken. We spreken van herhaling als er plezier is en er sprake is van verrassing, van ontdekken en verkennen van de omgeving. Door goed te observeren, is het mogelijk om dit speelse herhalende ontdekken te onderscheiden van stereotiepe en onwillekeurige bewegingen die meer automatisch verlopen.

Stereotiep gedrag heeft een functie

De functie is echter niet altijd duidelijk voor ouders en begeleiders. Bij jonge kinderen die zich uiten via lichaamstaal, is het belangrijk om alert te zijn op de mogelijke betekenis van de stereotiepe gedragingen. Het kan een manier zijn waarop het kind zijn emoties kenbaar maakt (vermoeidheid, onvrede, stress, angst, opwindings) of reguleert. Bijvoorbeeld met de handjes tegen de oren duwen om sterke auditieve prikkels te reduceren, tegen de ogen duwen om visuele prikkels op te wekken of rondjes lopen om de tafel om spanning te ontladen. Het gedrag kan dan een signaal zijn van overprikkeling. Stereotiep gedrag kan ook te maken hebben met onderprikkeling. Een voorbeeld hiervan is rondjes draaien als er weinig te beleven of te horen is. Door adequaat op de signalen van het kind te reageren, kan mogelijk voorkomen worden dat deze patronen zich versterken of vast komen te zitten.

Tijdig ingrijpen bij stereotiep gedrag

Onschuldig lijkende, milde gedragingen kunnen dus overgaan in stereotiep gedrag dat moeilijk te beïnvloeden is. Daarom is het belangrijk om al op jonge leeftijd alert te zijn op deze milde gedragingen; de mogelijke voorlopers van stereotiep gedrag. Als het gedrag een patroon wordt, is het moeilijk te doorbreken en kan het zelfs overgaan in zelfverwondend gedrag.

Onderzoek naar stereotiep gedrag bij kinderen met een visuele beperking

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar stereotiep gedrag bij kinderen met een visuele beperking. Jongere kinderen met een visuele beperking vertonen meer stereotiep gedrag en hebben een breder repertoire van dit gedrag dan kinderen zonder visuele beperking. Als kinderen ouder worden, neemt het stereotiepe gedrag af (Brambring & Tröster, 1992; Sousa et al., 2005; Tröster et al., 1991a; Tröster et al., 1991b). Naarmate de visuele beperking ernstiger is, komen stereotiepe gedragingen vaker voor (Freeman et al., 1989; Parr et al., 2010). Als kinderen blind zijn en een algemene ontwikkelingsachterstand hebben, is er vaker sprake van meer sensorische problematiek zoals overgevoeligheid voor bepaalde prikkels en zijn er meer stereotiepe bewegingen (Gal & Dyck, 2009). Stereotiep gedrag dat vaker voorkomt, is een voorspeller voor het blijven voortduren ervan (Brambring & Tröster, 1992).

Stereotiep gedrag kan het gewone functioneren hinderen en de ontwikkeling in de weg staan. Bij een hoge frequentie van stereotiep gedrag kan iemand letterlijk zijn handen niet meer vrij hebben om een activiteit uit te voeren. Ook kan de alertheid voor gebeurtenissen verminderen, waardoor minder informatie over de omgeving wordt opgenomen en opgeslagen (Fraiberg, 1968).

1.2 Zelfverwondend gedrag

Zelfverwondend gedrag is gedrag dat halfbewust of onbewust verloopt. Het is een op het eigen lichaam gerichte, herhaalde, vaak ritmische beweging, handeling of uiting, die door de intensiteit, frequentie of duur,

lichamelijk letsel tot gevolg kan hebben, als er geen gebruik gemaakt zou worden van beschermende of beperkende middelen en/of maatregelen. Gedragingen kunnen bijvoorbeeld zijn: bonken, bijten, zichzelf slaan. Dit kan op oudere leeftijd leiden tot ernstig lichamenlijk letsel, zoals open wonden, littekens, visuele schade en gehoorschade.

Zelfverwondend gedrag komt vaak voor bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking (20-25%; Henderikse, 2017) en nog vaker als de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt, of samengaat met sensorische stoornissen zoals een visuele beperking of stoornissen in het autismespectrum.

Onderzoek naar zelfverwondend gedrag

Onderzoek bij mensen met een cognitieve beperking en een ontwikkelingsachterstand geeft aan dat stereotiep gedrag een voorbode kan zijn van zelfverwondend gedrag (Rojahn et al., 2016). In een onderzoek naar stereotiep gedrag in vier verschillende groepen (kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis, kinderen met een ontwikkelingsachterstand, kinderen met een visuele beperking en kinderen zonder onderliggende ziekte met stereotiep gedrag) lijkt zelfverwondend gedrag het meest voor te komen bij kinderen met een visuele beperking (Brunetti et al., 2022). Een reden temeer om stereotiep gedrag bij jonge kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking serieus te benaderen. Dit gedrag kan over gaan in zelfverwondend en soms agressief gedrag, dat vaak hardnekkig en moeilijk te veranderen is (Emerson et al., 2001; Taylor et al., 2011).

1.3 Oorzaken stereotiep en zelfverwondend gedrag

Stereotiep gedrag

Er kunnen verschillende redenen zijn voor stereotiep gedrag:

- Het kan een manier zijn van zelfstimulatie om een gebrek aan beweging en een verminderde mogelijkheid om de omgeving te onderzoeken en verveling te compenseren (Preisler, 1993; Fazzi et al., 1999).

- Verschillende onderzoeken wijzen op de relatie met communiceren. Enerzijds blijkt uit onderzoek dat door het stereotiep gedrag van het kind de communicatie wordt belemmerd (Fazzi et al., 1999), anderzijds dat een goede interpretatie van de gevoelens van het kind, dus een adequate manier van communiceren, stereotiep gedrag kan voorkomen (Als et al., 1980). De relatie tussen stereotiep gedrag en communicatie wordt door ander onderzoek ondersteund: hoe hoger de scores op expressieve taal, des te minder repetitief gedrag (Ferguson & Buultjens, 1995).
- Stereotiep gedrag kan een regulerende functie hebben bij stress en onveiligheid. Tijdens kritische periodes in de ontwikkeling van kinderen met een visuele beperking lijkt iedere stimulatie een overreactie met stereotiep gedrag te veroorzaken (Als, 1980). Stereotiep gedrag wordt vaak uitgelokt door opwindende, boosheid of vreugde. Kinderen wapperen bijvoorbeeld met hun handen of wiegen als zij een favoriet speeltje hebben gevonden. Het lijkt of kinderen op deze manier het niveau van spanning dat zij ervaren, reguleren door eigen actie (Bigelow, 2003; Brambring & Tröster, 1992; Fazzi et al., 1999).
- Stereotiep gedrag kan uitgelokt worden door veranderende eisen die aan het kind gesteld worden, door stress en door situaties waarin het kind zonder vertrouwde ouders of begeleiders is (Brambring & Tröster, 1992; Tröster et al., 1991b). Denk bijvoorbeeld aan de overgang van huis naar opvang of school of aan een omgeving met veel geluid en/of veel onbekende kinderen of volwassenen.

Zelfverwondend gedrag

Er lijkt nog weinig bekend over het ontstaan van zelfverwondend gedrag bij kinderen. In het kleine aantal empirische studies en overzichtsstudies naar het ontstaansproces van zelfverwondend gedrag, lijkt er sprake te zijn van een fasering; er is eerst stereotiep gedrag, dat zich later tot zelfverwondend gedrag ontwikkelt. Vervolgens zou het zelfverwondend gedrag in stand worden gehouden door positieve en negatieve (sociale) bekrachtiging. Maar ook genetische factoren kunnen bijdragen aan het ontstaan van zelfverwondend gedrag. Een voorbeeld is het veelvuldig voorkomen van aan de eigen haren trekken bij mensen met het syndroom van Cri-

du-chat en zelfverwondend gedrag bij kinderen met het syndroom van Lesh-Nyhan (Henderikse, 2017).

Pijn kan met stereotiep of zelfverwondend gedrag worden onderdrukt; door dit gedrag kan endorfine vrijkomen, hetgeen een rustgevend en pijnstillend effect heeft. Doordat het lichaam went aan de verhoogde endorfinespiegel, is er een steeds grotere (pijn)prikkel nodig om het kalmerende effect te krijgen en behouden. Stereotiep en zelfverwondend gedrag kan op die manier verslavend werken (Henderikse, 2017).

Bij oudere kinderen kan stereotiep en zelfverwondend gedrag overgaan of gepaard gaan met agressief gedrag gericht op zichzelf of op de omgeving; slaan, bijten, spugen.

2 Uitgangspunten van het project

In dit project wordt uitgegaan van: 1) de eigenschappen en beleving van de kinderen, 2) het belang van ondersteuning van de wisselwerking tussen ouders/begeleiders en kind, 3) het belang van het verhogen van het welbevinden van het kind, 4) de focus op de beleving van ouders en begeleiders.

2.1 Eigenschappen en beleving van kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking

Vanuit onderzoek en vanuit de praktijk wordt het volgende genoemd:

- Kinderen met een visuele beperking missen uitdagende visuele prikkels en komen daardoor minder in beweging. Ze zijn meer aangewezen op hun lichaam in vergelijking met kinderen zonder beperkingen en zodoende meer bezig met zintuigelijke sensaties. Deprivatie (onderprikkeling) zorgt voor het zelf gaan opzoeken van stimulerende prikkels. Deze zelfstimulering kan langzaam veranderen in stereotiep of zelfverwondend gedrag en ontstaat gemakkelijker bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Sommige ouders van jonge kinderen vertellen dat zelfverwondend gedrag al enkele maanden na de geboorte is ontstaan.
- Kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking kunnen prikkels vaak onvoldoende reguleren. Naast deprivatie (onderprikkeling) kan er bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking ook sprake zijn van overprikkeling. Dit komt doordat indrukken vanuit de verschillende zintuigen niet goed kunnen worden opgevangen, gefilterd en verwerkt. Ook overprikkeling kan leiden tot stereotiep gedrag. Bovendien voelen kinderen met een visuele beperking zich vaak onveilig door gebrek aan overzicht. Stereotiep gedrag kan dan gebruikt worden om zich af te sluiten van de omgeving, door zich alleen op stereotiep gedrag te richten.
- Kinderen met een visuele beperking kunnen meer stress ervaren als ze zintuigelijke indrukken niet kunnen plaatsen/begrijpen en de

indrukken onverwacht en onvoorspelbaar zijn. Als de stress oploopt, kan dat leiden tot stereotiep gedrag en tot agressie gericht naar zichzelf of de ander.

- Kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking zijn voor de informatieverwerking en verkenning van de wereld aangewezen op auditieve en tactiele en dus meer abstracte informatie. Zij missen vaak concrete visuele informatie; voordoen en imiteren is niet of minder mogelijk, wat voor kinderen met een verstandelijke beperking zo belangrijk is bij het leren. Juist de combinatie van een visuele-en-verstandelijke beperking maakt de informatieverwerking complex.
- Bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking is er vaak sprake van hersenletsel. Dit verhoogt het risico voor het ontwikkelen van stereotiep en/of zelfverwondend gedrag, maar er is geen voorspellende waarde. Daarnaast is het jonge brein plastisch: nieuwe neurologische verbindingen kunnen ontstaan waardoor de schade vermindert of zelfs opgeheven kan worden. Ook epilepsie is op zichzelf geen voorspeller van stereotiep gedrag.
- Kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking kunnen gevoelens niet goed uiten met behulp van taal. Ze worden geuit in minder duidelijk zichtbaar gedrag (lichaamstaal zoals verstillen, spanning van handjes en ledematen, minimale veranderingen in houding en geluidjes, een vertraagde reactie in de interactie) vaak onopgemerkt door de omgeving. Soms is het stereotiep en zelfverwondend gedrag duidelijk zichtbaar, maar moeilijk in verband te brengen met gevoelens van angst en frustratie.
- Gedrag van kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking is vaak 'moeilijk leesbaar'. Het oogcontact tussen ouders en kind ontbreekt of is beperkt, waardoor de natuurlijke communicatie (het over en weer) niet vanzelf ontstaat. Het contact-makende gedrag van een kind dat slechtziend of blind is, is subtieler dan het gedrag van een kind zonder visuele beperking. Ook zijn de gezichtsuitdrukkingen minder expressief en zijn kinderen met een visuele beperking in het algemeen enigszins afwachtend in het contact. Dit maakt dat de signalen van het kind moeilijker gezien worden. Ouders leren wel zoeken naar andere signalen, maar het vereist een hoge mate van sensitiviteit om de lichaamstaal van het kind te lezen: de spanning in een handje of het toewenden van het lichaam van het kind is immers minder duidelijk zichtbaar dan een

grote glimlach of een wijzende vinger. Als de ouders de signalen van het kind kunnen lezen, kunnen ze er adequaat op reageren. Miscommunicatie kan leiden tot ongenoegen, spanning en onrust bij kind en ouder. Dit kan bij het kind tot uiting komen in teruggetrokken gedrag, passiviteit en in stereotiepe gedragingen en bij ouders en andere opvoeders in teleurstelling, frustratie en zich afgewezen voelen.

- Kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking hebben door de communicatiebeperkingen moeite om eigen regie en autonomie te ervaren. Ze kunnen hun initiatieven en wensen niet goed kenbaar maken, hun signalen worden mede daardoor niet altijd gezien en bekrachtigd. Initiatieven worden in het dagelijks leven dus vaak (onopzettelijk) overruled. Kinderen raken ontmoedigd en dat leidt tot passiviteit hetgeen zich kan uiten in stereotiep gedrag.

2.2 Ondersteuning van de wisselwerking tussen ouders/opvoeders en kind

Het is bij een kind met een visuele-en-verstandelijke beperking belangrijk om al op zeer jonge leeftijd ouders en andere opvoeders te begeleiden bij het leren lezen van de signalen van het kind en hen te leren om te volgen en aan te sluiten bij het gedrag, het tempo en de behoeften. Door te proberen een optimale opvoedingssituatie en communicatie te bieden, kan het welbevinden van het kind verhoogd worden en kan mogelijk meer greep gekregen worden op het voorkomen van stereotiep en zelfverwondend gedrag (Schuengel et al., 2009; Sterkenburg et al., 2008).

2.3 Focus op het welbevinden van het kind

De nadruk van het Stap-voor-Stap model ligt niet op het afleren van het stereotiep gedrag (bijvoorbeeld door middel van gedragsmodificatie), maar op het verhogen van het welbevinden van het kind. Daarbij speelt de relatie die het kind heeft met belangrijke opvoeders een grote rol. Zo bleek de relatie die het kind had met de gehechtheidstherapeut in de therapiesituatie een

buffer voor stress (Sterkenburg & Andries, 2021). Het aanbieden van een veilige gehechtheidsrelatie en daarmee het verminderen van stress, is uitgangspunt van de interventies in dit praktijkonderzoek. De verwachting is dat daarmee stereotiep gedrag zou afnemen en zelfverwondend gedrag zou worden voorkomen. Bij de interventies ligt het accent op verbinding, op communicatie en ontwikkeling, door het kind te volgen en erbij aan te sluiten. Verondersteld wordt dat stress daarmee verlaagt en er een optimaal niveau van spanning wordt gecreëerd.

2.4 De beleving van de ouders

Het krijgen van een kind met meerdere beperkingen zet het leven van ouders en het gezin op zijn kop. De eerste periode na de geboorte staat vaak in het teken van overleven. Ziekenhuisopnamen en medische diagnostiek zijn vaak bepalend voor de eerste weken tot maanden. Soms is er sprake van acuut levensgevaar voor het kind, waardoor alle aandacht erop gericht is om het in leven te houden. Als dit eerste gevaar geweken is en de baby naar huis mag, ontstaat vaak pas het volledige besef van de afhankelijkheid van het kind en de zorg en inspanning die dat vraagt van de directe omgeving. Het toekomstperspectief van het gezin verandert. Dit gaat gepaard met veel emoties in een toch al fysiek erg zware tijd.

Ook de relatie tussen ouder en kind staat onder druk wat zich kan uiten in een diepe verbondenheid met het kind, maar ook in verminderde ouderlijke sensitieve responsiviteit en onveilige gehechtheid van het kind aan de ouder (Howe, 2006). Sensitiviteit en gehechtheid zijn daarom belangrijke thema's in de begeleiding van kind en ouders. Sensitieve responsiviteit, het kunnen 'lezen' van de signalen van het kind en daar adequaat op reageren, is een belangrijk concept in de gehechtheidstheorie (Bowlby 1969; Ainsworth 1973). Kinderen hebben de aangeboren neiging om contact en nabijheid te zoeken met hun ouders. Als de ouders de signalen en behoeften van hun kind goed lezen en daarop passend reageren, zijn zij een bron van troost. Kinderen gebruiken hun ouders dan als een veilige basis van waaruit ze de wereld kunnen verkennen en als een veilige haven om naar terug te keren in tijden van nood (Powell et al., 2016).

Voor ouders van een kind met een visuele-en-verstandelijke beperking kan het moeilijker zijn om het gedrag van hun kind te begrijpen, omdat het kind op een andere manier contact maakt en nabijheid zoekt dan een ziend kind zou doen (Fraiberg, 1975). Het opvoeden van een kind met een visuele beperking kan voor ouders stressvol zijn (Tröster, 2001). Vroegtijdige interventie, waarbij de nadruk ligt op de interactie tussen ouder en kind kan deze spanning helpen verminderen. Een interventie waarbij de veilige gehechtheidsrelatie van het kind met een visuele-en-verstandelijke beperking met zijn¹ ouders wordt bevorderd en de focus ligt op het begrijpen van specifieke aspecten van het gedrag van het kind en het versterken van sensitieve reacties van ouders, kan de ontwikkeling van kinderen met beperkingen ten goede komen (Platje et al., 2018; Schuengel et al., 2013; Sterkenburg et al., 2022; van den Broek et al., 2017). Het zien en begrijpen van het stereotiepe gedrag en daar op een sensitieve manier op reageren, past binnen een dergelijke interventie. Op deze manier draagt de ouder bij aan co-regulatie van stress en daardoor kan stereotiep en zelfverwondend gedrag dat voortkomt uit stress beïnvloed worden.

Er zijn situaties waarin gedragsproblemen of de gezinssituatie een overplaatsing van het kind naar een woonvoorziening noodzakelijk maakt. Dit is voor ouders en kind een zeer ingrijpende stap, waartoe vaak pas na een lange periode van belasting en stress besloten wordt.

2.5 De beleving van de begeleiders

De overgang naar de kinderopvang en naar school is een ingrijpende gebeurtenis voor een kind. Het moet wennen aan een andere omgeving, waar het anders ruikt, waar andere geluiden zijn, waar de indeling van de ruimte anders is. In plaats van zijn ouders, krijgt het kind te maken met begeleiders of leerkrachten die voor hem gaan zorgen. Zij moeten het kind nog leren kennen, bovendien in een omgeving waar het kind (nog) niet mee vertrouwd is, waar het zich nog niet veilig voelt en meer stress zal ervaren. De overgang naar een

¹ Omwille van de leesbaarheid is in dit boek steeds 'hij' 'hem' en 'zijn' gebruikt in de tekst. Waar 'hij' staat kan uiteraard ook 'zij' en 'haar' worden gelezen.

woonvorm is in meerdere opzichten een nog veel grotere overgang voor een kind. Vaak zijn er complicaties in het gezin voorafgegaan aan het moment van keuze voor een andere woonvorm. Het kind en zijn ouders zullen dan nog veel meer moeite hebben met de overgang. Een goede voorbereiding op de overgang van huis naar opvang, school of woning is nodig.

Moeilijk verstaanbaar gedrag wordt veelal door de verschillende begeleiders anders beleefd en - als een kind net in de groep geplaatst is - moet een eenduidig beleid rond het kind nog tot stand komen. Als ouders het stereotiep of zelfverwondende gedrag niet herkennen vanuit de situatie thuis en als begeleiders het kind niet kennen zoals het functioneerde in de thuissituatie, kan dat leiden tot spanning in het contact tussen ouders en begeleiders/leerkrachten en ook binnen het team van begeleiders/leerkrachten. Het is dus belangrijk dat er (snel) duidelijkheid komt wanneer en waar het kind stereotiep of zelfverwondend gedrag laat zien, wat de mogelijke betekenis is van het gedrag en hoe het beste gereageerd kan worden op het kind. Het is ook belangrijk dat begeleiders en leerkrachten hierin ondersteund worden en niet ontmoedigd raken. Hiervoor is het nodig dat zij zich goed kunnen inleven in het kind. Als zij zich bewust zijn van de gevoelens en de beleving van het kind en het effect daarvan op het eigen gedrag en dat van de ander, kunnen zij sensitief en responsief handelen. We noemen dit mentaliseren: jezelf proberen van buitenaf en de ander van binnenuit te zien (Dekker-van der Sande & Sterkenburg, 2015).

3 Het Stap-voor-Stap model voor diagnostiek en interventie

Om het stereotiepe gedrag van kinderen te begrijpen en ingangen te vinden om dit gedrag te beïnvloeden, wordt systematisch informatie verzameld aan de hand van het Stap-voor-Stap model. Het is een bewerking van het 'Step by Step' model (Stolk et al., 2009) en is gebaseerd op het hypothese toetsend model (Pameijer, 1992). Kenmerken van dit model zijn:

- Het richt zich op interactie van het kind en zijn omgeving. De oorzaak van het stereotiepe gedrag hangt samen met de beperking maar het is van belang om breder te kijken en de wisselwerking tussen kind en opvoeders in kaart te brengen.
- Het gedrag van het kind en de interactie met de omgeving wordt precies beschreven.
- De werkwijze is multidisciplinair; informatie van ouders, opvoeders, en professionals wordt verzameld om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van (het gedrag van) het kind en zo de interventie zo goed mogelijk aan te laten sluiten.

In acht stappen worden onderzoek en interventie op een systematische manier beschreven.

De acht stappen van het Stap-voor-Stap model

Stap 1 Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag

Welke bijzonderheden en problemen worden ervaren? Hoe en wanneer doet het stereotiepe en zelfverwondende gedrag zich voor? Wanneer doet het gedrag zich niet voor? Welke interventies hebben al plaatsgevonden? Zijn er bijzonderheden in de interactie tussen opvoeder en kind?

Gegevens voor het begrijpen van het stereotiepe en zelfverwondend gedrag worden beschreven op basis van 4 dimensies:

1. zintuigelijk;
2. fysiek/medisch;
3. psychologisch;
4. contextueel.

Mogelijke verklarende hypothesen voor voorkomen of afwezig zijn van het stereotiepe en zelfverwondende gedrag worden opgesteld met betrekking tot:

1. kindfactoren;
2. omgevingsfactoren;
3. opvoeder-kindfactoren.

Alle informatie die bekend is, wordt overgenomen en waar vragen zijn worden deze in 'vraagvorm' geformuleerd. Het doel is om hypothesen te formuleren, deze te onderzoeken, aan te nemen of te verwerpen en aan de hand van deze uitkomsten interventies aan te bieden.

Baselineperiode

Stap 2 Dossierstudie, interviews, video-observatie

2.1 Welke informatie m.b.t. de verklarende hypothesen ontbreekt?

1. dossieranalyse;
2. interviews;
3. kwalitatieve video-observatie;
4. kwantitatieve video-observatie.

2.2 Resultaten van de informatieverzameling

Stap 3 Vervolgonderzoek

3.1 Wat weten we al en welke vragen blijven over?

Met betrekking tot:

- stereotiep gedrag, zelfverwondend gedrag;
- fysiek/medische factoren;
- zintuigelijke en sensorische informatieverwerking;
- psychologische ontwikkeling;
- begeleidingsstijl.

3.2. Resultaten van het vervolgonderzoek

Stap 4 Integreren van de resultaten

De informatie uit de voorafgaande stappen wordt geïntegreerd in een beschrijvend beeld van het kind. Welke hypothesen met betrekking tot het stereotiepe gedrag/ zelfverwondende gedrag worden aangehouden of verworpen?

Stap 5 Wat heeft het kind nodig?

De informatie uit stap 4 wordt vertaald en in de 'ik vorm' vanuit het kind beschreven.

Interventieperiode

Stap 6 Interventie

Welke interventies sluiten aan bij de aangenomen hypothesen in combinatie met de inzichten uit stap 5?

Welke interventies kunnen worden ingezet gericht op de omgeving, ouders/begeleiders (zoals psycho-educatie), kind en ouder-kindfactoren?

Stap 7 Effecten van de interventie

Effecten van psycho-educatie en kind-specifieke interventies worden beschreven aan de hand van een kwalitatieve en kwantitatieve video-analyse.

Stap 8 Integratie in de dagelijkse praktijk

Hoofdpijnen voor begeleiding van het kind worden hier geformuleerd.

4 Onderzoek naar het effect van het gebruik van het Stap-voor-Stap model

In dit boek zijn de casusbeschrijvingen van dit praktijkonderzoek geanonimiseerd. Om het effect van het volgen van dit model te onderzoeken, zijn video-opnamen gemaakt die uitgebreid en zorgvuldig gecodeerd werden. Er is zowel een kwalitatieve als een kwantitatieve analyse van de video's gemaakt. Er waren vier metingen in de baseline (vóór de interventie) en vier metingen na de interventie. Hierover rapporteren we onder stap 2 en stap 7.

In zowel stap 2 als 7 zijn video-opnamen als volgt geanalyseerd: Ten behoeve van de kwalitatieve observatie in stap 2 en de kwalitatieve analyse in stap 7 zijn vier video-opnamen van een half uur gemaakt van het kind en zijn begeleiders in verschillende situaties. De hele opname werd bekeken en geanalyseerd voor de kwalitatieve analyse. Van deze opnamen zijn de 5^e tot de 15^e minuut, om het interventie effect te beschrijven, gecodeerd. Ze werden beoordeeld op:

1. welbevinden;
2. spanning, ontspanning en emotieregulatie;
3. aansluiten bij en stimuleren van het kind door begeleiders;
4. intrusiviteit (de mate waarin begeleider sturend is) en verbinding;
5. stereotiep gedrag, zelfverwondend gedrag en agressief gedrag.

Ten behoeve van de kwantitatieve observatie in stap 2 en de kwantitatieve analyse in stap 7 werden de video-opnamen van de 5^e tot de 15^e minuut gecodeerd op:

1. happiness;
2. arousal (spanning/ontspanning), valence (positieve of negatieve stemming);

3. intrusiviteit en verbinding;
4. stereotiep gedrag, zelfverwondend gedrag en agressief gedrag.

Zie pagina 245 voor de onderzoeksschalen.

5 Nadere invulling van de interventie

5.1 Psycho-educatie

Verdeeld over een periode van zes weken werd voor alle kinderen driemaal scholing gegeven aan het klassenteam. Daarna werden de woonbegeleiders, indien van toepassing, geïnformeerd. Nadat de resultaten van het onderzoek geïntegreerd werden in Stap 4 en 5, lag de nadruk bij de vier kinderen in de interventie op het verhogen van hun welbevinden. Er werd per kind onderzocht wat daarvoor nodig was: betere communicatie en contact, zodat het kind zich meer gezien en gehoord zou voelen, een vermindering van spanning, vergroting van veiligheid, enzovoort. Verondersteld werd dat daarmee het stereotiepe gedrag en/of zelfverwondende gedrag zou afnemen.

Zowel in de psycho-educatie als bij de kind-specifieke interventies lag het accent op:

- het rekening houden met en het stimuleren van de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling;
- het rekening houden met de visuele beperking en het ondersteunen van de compensatie aan de beperking.

Door het samen kijken naar video-opnamen met de Aansluiten en Stimuleren Checklist (Doodeman et al., 2022; 2023; <https://affect-us.nl/onderzoekproject/aansluiten-en-stimuleren/>), werd stilgestaan bij:

- de begeleidingsstijl; het herkennen en het aansluiten bij en het volgen van het tempo, het gedrag en het spanningsniveau van het kind;
- het herkennen van stress en spanning en de mogelijkheden om stress te reguleren;
- het bevorderen van verbinding en verminderen van intrusie in de communicatie met het kind.

Ontwikkeling

Er werd tijdens de interventie informatie gegeven over de verschillende fasen in de normale ontwikkeling van 0-2 jaar en hoe deze ontwikkeling door de visuele beperking wordt beïnvloed (zie o.a. hoofdstuk vijf in het boek ‘Met het oog op meedoen’ Van Duijvenboden et al., 2022). Ook werd informatie gegeven over spel en spelbegeleiding van kinderen met een visuele beperking (Van Eijden et al., 2023; Straus, 1991).

Visuele beperking

Het klassenteam ervaart hoe het is om niet of minder te zien. Er werd geoefend met het introduceren van spelmateriaal in tweetallen (rollenspel begeleider-cliënt) waarbij gebruik gemaakt werd van afgeplakte brillen. Zo werd met elkaar in kaart gebracht welke impact de visuele beperking heeft op het gevoel van veiligheid, het maken van contact, de communicatie, de mobiliteit en zelfredzaamheid.

Het klassenteam kreeg, indien van toepassing, uitleg over Cerebral Visual Impairment (CVI, in dit boek gebruiken we de Nederlandse vertaling: Cerebrale Visuele Stoornis) en hoe zich dat presenteert bij jonge kinderen (Van Duijvenboden et al., 2022; Pilon, 2022).

Begeleidingsstijl; aansluiten bij het gedrag en het spanningsniveau

De stijl van begeleiden werd besproken aan de hand van de ‘Aansluiten en Stimuleren Checklist’ (Doodeman et al., 2022; 2023). Het instrument helpt ouders en begeleiders om beter aan te sluiten bij het gedrag en de behoeften van hun kind met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. De leerkracht en klasse-assistent vulden allebei de lijst in. Het gedrag van het kind werd na tien minuten observatie gescoord op spanningsniveau. Het spanningsniveau werd onderverdeeld in positieve of negatieve geladenheid. Met de Aansluiten en Stimuleren Checklist leerden begeleiders om het spanningsniveau te herkennen en aan te sluiten bij het spanningsniveau door te volgen, contact te maken, spiegelen van houding, gedrag, geluiden en emoties.

Spanning en ontspanning

De begeleiders werden geïnformeerd over de principes van een signaleringsplan om oplopende spanning en stress te signaleren en daar adequaat op te reageren, zodat de spanning vermindert. Per kind zal dat verschillen. Maar voorwaarde is vaak een vast aanspreekpunt in de klas, op de woning, een persoon die een vertrouwensrelatie met het kind opbouwt en kan helpen bij het reguleren van stress. Een vertrouwensrelatie kan worden bevorderd door elke dag vijftien minuten één-op-één met het kind te spelen (Sterkenburg, 2011).

Minder intrusie en meer verbinding in het contact

De hand onder hand methodiek tijdens het begeleiden van het kind werd geïntroduceerd. Met deze methodiek - in plaats van de gebruikelijke hand over hand methode - houdt het kind de regie over wel of niet meedoen; het kind houdt het initiatief. Begeleiders konden aan de hand van de ingevulde 'Early Head Start schaal' (EHS: Child-Parent- Interaction Rating Scales Brady-Smith et al., 1999) informatie krijgen over de mate van intrusiviteit en de connectie tussen hen en het kind.

Begeleiders leerden zo hoe de verbinding vergroot kon worden en hoe de mate van intrusiviteit met de hand onder hand methode kon worden verminderd.

5.2 Kind-specifieke interventies

Om voorspelbaarheid en veiligheid voor het kind te kunnen bieden en om het kind op de juiste manier te kunnen stimuleren, werd besproken hoe het kind functioneert op de volgende gebieden:

Ontwikkeling

Het niveau van zowel de cognitieve als sociaal-emotionele ontwikkeling werd al eerder bepaald. Het belang van afstemmen op dit ontwikkelingsniveau werd besproken in de scholing aan begeleiders; in welke fase functioneert het kind en wat heeft het in deze fase specifiek nodig?

Voor het diagnosticeren van de sociaal-emotionele ontwikkeling werd gebruik gemaakt van de 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling -

Verkort' (SEO-V: Sappok et al., 2016; Sappok et al., 2022; Sterkenburg et al., 2021; Sterkenburg et al., 2022).

Contact en communicatie

Door het communicatieprofiel (Communicatie Competentieprofiel) in te vullen, werd duidelijk op welke manier het kind communiceert; nagegaan werd wat het kind begrijpt en hoe het zich uitdrukt. Op deze manier kon bepaald worden hoe de receptieve en expressieve communicatie gestimuleerd kan worden.

Prikkelbalans

Welke prikkels vindt het kind prettig en welke niet? Bij welke hoeveelheid prikkels functioneert het kind het best? Door het invullen van het sensorische integratieprofiel (Sensory Profile 2NL) werd hier duidelijkheid over gekregen.

Spelontwikkeling

Op welk niveau speelt het kind en op welke manier kan het gestimuleerd worden? Contactspel, bewegingsspel, zintuiglijk spel en actie-reactie spel werden met name besproken als spelsoorten waarmee het kind gestimuleerd kan worden (Van Eijden et al., 2023).

Spanning-ontspanning

In welke situaties loopt de spanning van het kind op? Wanneer ervaart het kind stress? Wat zijn voor dit kind manieren om de spanning te verminderen?

Daarna werd per kind een begeleidingsplan opgesteld, toegesneden op het kind en werd het in de interventieperiode van zes weken twee keer per week een kwartier individueel begeleid.

Er werd gestreefd naar een vaste begeleider per kind. De individuele sessies met het kind waren gericht op spelen en samenspelen, contact en communicatie, een juiste balans tussen spanning en ontspanning.

Deel 2 Praktijk

Casus Fabian

Fabian 5 jaar en 2 maanden

Inleiding en vraagstelling

Fabian is een vriendelijke zachtaardige jongen. Hij heeft een ontwikkelingsachterstand en is rolstoelafhankelijk door een cerebrale parese. Door zijn hersenbeschadiging is hij ernstig slechtziend (cerebrale visuele stoornis: CVI). Fabian is geïnteresseerd in zijn omgeving. Het valt op dat hij niet in staat is verbaal te communiceren. Sinds zijn vierde jaar volgt Fabian het speciaal onderwijs voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Hij wordt aangemeld voor onderzoek omdat hij vaak herhalende bewegingen maakt (rollen met zijn hoofd). Op school zijn een leerkracht, een klasse-assistent en drie therapeuten bij Fabian betrokken. Zij vragen zich af hoe dit gedrag te verklaren is en hoe ze hier mee om moeten gaan.

Stap 1: Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag

1.1 Beschikbare informatie over Fabian

1.1.1 Gegevens van zijn ouders en van de school

Fabian is het oudste kind uit een gezin met twee kinderen. Hij heeft een jonger zusje. De ouders van Fabian ervaren steun van de grootouders en verdere familie bij de opvoeding van hun zoon. Ze zijn blij met de ontwikkeling die hij laat zien en zijn gericht op de stimulering ervan. Hij is een tenger gebouwd jongetje, dat amper vocaliseert en niet spreekt. Hij is wel nieuwsgierig en gericht op contact, maar afwachtend. Er lijkt een discrepantie tussen taalbegrip en taalexpressie. Hij is snel tevreden en voegt zich makkelijk naar zijn omgeving. Fabian is gericht op zijn vertrouwde begeleiders, hij voelt zich bij hen op zijn gemak en geniet van het contact. Naast bekende verzorgers, is een voorspelbaar en stimulerend dagprogramma in een rustige omgeving belangrijk voor hem. Omdat hij vaak moe is, is een goede balans tussen inspanning en rust cruciaal. Fabian voelt zelf niet aan wanneer de prikkels hem te veel worden.

Fabian vertoont stereotiep gedrag; hij beweegt vaak met zijn hoofd van links naar rechts.

Fabian zit sinds zijn vierde jaar in een klas voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking. In deze klas staan contact maken en in contact zijn met een ander op de voorgrond. De prikkelbalans, prikkelverwerking en het actief leren inzetten van zijn beperkte visuele mogelijkheden zijn hierbij belangrijk en bepalen het tempo in de klas. Fabian is visueel geïnteresseerd in zijn omgeving en doet zijn best om wat er om hem heen gebeurt visueel te volgen. Door dit kijkgedrag denken de begeleiders dat hij vrij veel ziet. Fabian is op verstandelijk functioneringsniveau één van de sterkere kinderen van de klas. Hij kan meer aan dan zijn klasgenoten wat betreft interesse, aandacht richten en vasthouden. Toch is het lastig om het onderwijsaanbod en de ontwikkeling stimulerende activiteiten optimaal op Fabian af te stemmen, omdat de motorische beperking en het niet kunnen praten naast de visuele-en-verstandelijke beperking complicerende factoren zijn.

1.1.2 Hulpverlening tot nu toe

Vanaf jonge leeftijd zijn diverse instanties bij Fabian betrokken en krijgt hij verschillende therapieën. Begeleiding startte vanuit een revalidatie-centrum en werd later aangevuld met ambulante begeleiding vanuit Bartiméus. Vanaf ongeveer 3-jarige leeftijd bezocht hij de therapeutische peutergroep van Bartiméus. Op 4-jarige leeftijd ging hij naar het speciaal onderwijs voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking.

1.1.3 De volgende gegevens zijn van belang om het stereotiep gedrag te begrijpen.

Zintuigelijk:

Fabian is ernstig slechtziend door CVI en is visueel en auditief op de omgeving gericht. Een geluidsprikkel zet hem aan in die richting te kijken. Fabian voelt zelf niet aankomen of prikkels te veel voor hem worden en heeft anderen nodig om dan in te grijpen in de situatie. Zijn tastzin lijkt in orde.

- Fysiek/medisch:** Fabian heeft cerebrale parese, is rolstoelafhankelijk en is snel moe. Vanaf 7 maanden heeft hij twee keer per week fysiotherapie.
- Psychologisch:** Fabian heeft een algehele ontwikkelingsachterstand, maar laat ontwikkeling zien. Hij is rustig en vocaliseert weinig, praat niet maar is wel gericht op contact.
- Contextueel:** Fabian komt uit een betrokken gezin en krijgt al vanaf jonge leeftijd professionele hulp en ondersteuning. Hij voelt zich op zijn gemak bij zijn vertrouwde begeleiders. Bekend is dat hij baat heeft bij een rustige omgeving met een voorspelbaar dagprogramma. De leerkracht denkt dat Fabian zich mogelijk verveelt.

1.2 Mogelijke verklarende hypothesen voor het stereotiepe en zelfverwondende gedrag

1.2.1 Kindfactoren

Beperkte communicatiemogelijkheden

Het taalbegrip lijkt veel sterker ontwikkeld dan de taalexpressie. Fabian maakt weinig geluiden, hij brabbelt en praat niet.

Hypothese: Fabian wordt gefrustreerd doordat er een discrepantie is tussen zijn taalbegrip en zijn taalexpressie.

Sensorische balans en informatie (prikkel)verwerking

Het is bekend dat Fabian zelf niet aanvoelt als prikkels hem te veel worden. Het zou kunnen dat er een sensorische disbalans is die leidt tot over- of onderprikkeling wat zich uit in herhalend gedrag.

Hypothese: Fabian heeft een verstoorde sensorische balans en prikkelverwerking.

Onbedoelde bewegingen

Fabian heeft cerebrale parese. Hij heeft een verhoogde spierspanning (hypertonie). Dit kan ongecontroleerde bewegingen veroorzaken, die zouden kunnen worden aangezien als stereotiep of zelfverwondend gedrag.

Hypothese: Fabian heeft ongecontroleerde bewegingen door spasticiteit die aangezien worden als stereotiep gedrag.

Medisch-biologische factoren

Een reactie op pijn of chronische vermoeidheid kan onwillekeurige bewegingen of stereotiep gedrag uitlokken en onderhouden. Ook actieve epilepsie kan lijken op stereotiep gedrag of stereotiep gedrag uitlokken. Mogelijk is er sprake van pijn, vermoeidheid of epilepsie.

Hypothese: Fabian heeft fysieke problemen die stereotiep gedrag uitlokken.

1.2.2 Omgevingsfactoren

Overvraging op visueel gebied

Bij begeleiders bestaat de indruk dat Fabian nog veel ziet. Hij krijgt afbeeldingen aangeboden tijdens het onderwijs.

Hypothese: Fabian wordt op visueel gebied in de klas overvraagd.

Motorische onderprikkeling

Fabian heeft, doordat hij gebonden is aan een rolstoel, weinig gelegenheid tot bewegend exploreren van zijn omgeving en (spel) materialen.

Hypothese: Fabian heeft behoefte aan meer beweging.

Cognitieve ondervraging

Het is lastig om het onderwijsaanbod optimaal op Fabian af te stemmen, gezien de combinatie van beperkingen.

Hypothese: Het onderwijs is onvoldoende afgestemd op zijn mogelijkheden en daardoor onvoldoende stimulerend.

1.2.3 Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsproblematiek

Bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking is er een risico op een onveilige gehechtheidsrelatie met hun ouders. Wanneer er sprake is van gehechtheidsproblematiek, heeft het kind bij stress moeite om hulp te vragen van de opvoeder, wat stereotiep en/of zelfverwondend gedrag kan veroorzaken.

Hypothese: Gezien de sensitieve zorg en begeleiding door zijn beschikbare en vaste opvoeders is er sprake van een veilige gehechtheidsrelatie van Fabian met zijn ouders.

Begeleidingsstijl opvoeders

Fabian wordt begeleid door mensen die zijn signalen zien, kunnen interpreteren en er op een sensitieve manier op reageren, passend bij zijn emotionele ontwikkeling.

Hypothese: Fabian wordt voldoende aangesproken op het niveau dat aansluit bij de sociaal-emotionele ontwikkeling en bij zijn mogelijkheden en beperkingen.

Stap 2: Dossierstudie, interviews, kwalitatieve video-observatie en kwantitatieve video-observatie

2.1 Ontbrekende informatie

2.1.1 Ontbrekende informatie met betrekking tot het stereotiep en zelfverwondende gedrag

Wanneer is het hoofdrollen begonnen? In welke situaties komt het voor? Hoe vaak? Wanneer vertoont Fabian het gedrag niet? Wat is er dan anders? Laat hij nog meer stereotiep en/of zelfverwondend gedrag zien? Heeft hij in het verleden dit of ander gedrag vertoond? Maken opvoeders zich zorgen en zo ja, waarover?

2.1.2 Ontbrekende informatie met betrekking tot de verklarende hypothesen

Kindfactoren

Beperkte communicatiemogelijkheden

Hoe communiceert hij? Is er een logopedist betrokken? Begrijpen de begeleiders hem altijd? In hoeverre beperkt de slechthoortheid de communicatie? Kan Fabian visueel volgen wat er om hem heen gebeurt, is zijn mimiek voldoende zichtbaar? Kan hij oogcontact maken?

Sensorische balans en informatie (prikkel)verwerking

Hoe maakt Fabian gebruik van zijn zintuigen en hoe verwerkt hij prikkels? Is er sprake van onder- of overprikkeling? Kost het Fabian door de CVI meer tijd en energie om visuele input te verwerken? In hoeverre is Fabian in staat te schakelen tussen verschillende zintuigen en/of kan hij twee zintuigen tegelijkertijd inzetten?

Zet Fabian stereotiep gedrag in als poging om zichzelf te prikkelen?

Is er sprake van onderprikkeling door de visuele beperking? Er is niet altijd iets om naar te luisteren of tactiel te verkennen. Zou Fabian stereotiep gedrag inzetten als poging om zichzelf te prikkelen?

Onbedoelde bewegingen

Hoe uiten zich de ongecontroleerde bewegingen?

Medisch-biologische factoren

Hoe is de fysieke gesteldheid van Fabian? Is er een verklaring voor zijn vermoeidheid? Hoe gaat het met slapen? Welke medicatie gebruikt hij? Is er een fysiotherapeut en/of ergotherapeut betrokken?

Omgevingsfactoren

Overvraging op visueel gebied

Wat is zijn gezichtsscherpte? Op welke manier heeft hij hinder van CVI?

Motorische onderprikkeling

Wordt Fabian door zijn rolstoelgebondenheid motorisch onder gestimuleerd?

Wat kan hij motorisch en wordt hij daarin uitgedaagd? Is er een fysiotherapeut en/of ergotherapeut betrokken? Wat doet Fabian? Hoeveel beweegt hij?

Cognitieve ondervraging

Wat is zijn verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau? Kan er sprake zijn van over- of onderschatting?

Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsproblematiek

Wat weten we over zijn voorgeschiedenis met betrekking tot gehechtheid? Hoe reageert Fabian op scheidingen van vertrouwde opvoeders? Hoe reageert hij op stress?

Begeleidingsstijl opvoeders

Zijn de activiteiten gedurende de dag afgestemd op zijn (aan)kunnen en interesses?

Hoe verlopen de interacties tussen Fabian en zijn begeleiders? Voelt hij zich veilig en geborgen? Hoe is de begeleidingsstijl op school? Wordt er sensitief en responsief gereageerd?

2.2 Resultaten informatieverzameling

2.2.1 Dossieranalyse

Fysiek/medisch

Fabian is prematuur geboren. Door een tekort aan zuurstof heeft hij een cerebrale parese (CP). Fabian had epilepsie waarvoor hij medicatie kreeg. De medicatie is nu afgebouwd. Fabian is tenger gebouwd, hij heeft ondergewicht en is snel ziek.

Motorisch

Vanaf 7 maanden kreeg Fabian twee keer per week fysiotherapie. Fabian is rolstoelafhankelijk maar hij oefent met lopen met een rollator. Fijne motoriek: Fabian kan met hulp met een lepel eten en uit een open beker drinken.

Zintuiglijk

Visueel: met 7 maanden werd Fabian onderzocht bij Bartiméus, daarna volgde visuele stimulering. Hij bleek zeer ernstig slechtziend te zijn. In de loop der jaren volgden herhalingsonderzoeken. Er was sprake van enige visuele ontwikkeling. Maar bij het Visueel Functie Onderzoek (VFO) op 4-jarige leeftijd wordt hij gediagnosticeerd als zeer ernstig slechtziend door een cerebrale visuele stoornis (CVI). Fabian ziet geen details, hij kan geen oogcontact maken, mimiek aflezen of foto's herkennen.

Gehoor: Fabian lijkt goed te kunnen horen, als baby en peuter schrok hij van geluiden. Vertrouwde stemmen herkende hij met 2 jaar. Nu heeft Fabian afwerende reacties bij veel lawaai. Maar hij 'speelt' ook met geluiden: hij tikt bijvoorbeeld op voorwerpen.

Reuk smaak voeding: er zijn problemen met slikken (CP)

Tast: Fabian exploreert zijn omgeving op de tast.

Sensorische informatieverwerking: Bij veel nieuwe indrukken en prikkels is Fabian van slag. Als peuter was hij snel overprikkeld: dat uitte zich door onrust, overstuur zijn, gillen en slecht slapen. De laatste 1,5 jaar slaapt hij goed.

Psychologisch

Ontwikkeling: Fabian heeft een algehele ontwikkelingsachterstand, maar hij laat bij metingen over de jaren (verschillende

ontwikkelingsschalen) ontwikkeling zien.

Leeftijd 1,4 jaar: ontwikkelingsleeftijd (OL) 10 maanden.

Leeftijd 2,4 jaar: OL 12 maanden.

Leeftijd 3,7 jaar: OL 15 maanden.

Leeftijd 5,2 jaar: OL 21 maanden, taalbegrip 22-24 m.

Fabian vocaliseert amper, hij communiceert onder meer via lichaamstaal en wijzen.

Spelen: Fabian geniet van manipulerend en combinerend spel.

Gedrag, gehechtheid, contact: Fabian is een blij kind, nieuwsgierig en op contact gericht. In nieuwe situaties is hij angstig. Toen hij ongeveer 1,5 jaar was, was hij wat angstig bij onverwachte geluiden. Hij zocht dan fysieke nabijheid en bescherming bij zijn ouders. Wat later ontwikkelde Fabian dwingend gedrag: hij wilde zowel overdag als 's nachts boekjes lezen. Dit leidde tot slaapproblemen, soms ook met gillen gepaard gaande. Met hulp van een orthopedagoog is dit moeilijk verstaanbare gedrag doorbroken.

Ontstaan en verloop van het stereotiepe en zelfverwondende gedrag

Op de leeftijd van ruim 2 jaar was er sprake van zelfverwondend gedrag. Hij sloeg zichzelf op zijn voorhoofd en bonkte tegen het loophulpmiddel. Video interactiebegeleiding (VIPP-V) heeft de ouders geholpen om Fabian te bevestigen in zijn contactzoekende gedrag. Zo werd hem meer nabijheid geboden, waarna het zelfverwondende gedrag thuis afnam. Ook op de therapeutische peutergroep, waar hij een aantal maanden later was gestart, bonkte hij met zijn hoofd, met name tegen de hoofdsteen van zijn rolstoel. Het gedrag was te doorbreken door afleiding en nam ook daar op den duur af.

2.2.2 Interviews

De interviews waren met de moeder (M) en de leerkracht (LK).

Algemeen

Fabian wordt beschreven als een lief, rustig, open en enthousiast kind. Een doorzetter. Hij is leergierig en gericht op contact.

Zintuigen

Visueel: Volgens zijn moeder probeert Fabian oogcontact te maken, zijn LK noemt dat hij oogcontact maakt op 30 tot 50 cm. Hij signaleert voorwerpen; volgens zijn leerkracht ziet hij op een afstand van 50

cm voorwerpen op tafel staan. Hij heeft zoekende oogbewegingen en grijpt in de juiste richting. Hij kijkt graag naar licht en naar felgekleurde ballen. Hij kan een felgekleurd potlood pakken op verzoek en zoekt tastend naar iets dat op zijn tafelblad is gevallen. Hij buigt naar de grond om te zoeken. Volgens de LK kan hij uit drie afbeeldingen zijn eigen foto selecteren.

Fabian kijkt naar Nijntje op de tv, maar het is onduidelijk wat hij ziet. *Gehoer en tast*: Hij is alert op geluid en onthoudt gebaren bij liedjes. Hij tast voorwerpen globaal af, nog niet gedetailleerd.

Oriëntatie en mobiliteit

Fabian rolt van zijn buik naar zijn rug en omgekeerd en trekt zich aan zijn handen vooruit op de grond. In het loophulpmiddel tast hij langs de muren.

In een onbekende omgeving is hij afwachtend. Hij heeft moeite met overzicht, maar met goede uitleg en voorbereiding kan hij veel aan.

Contact en communicatie

Fabian communiceert door gebaren en geluidjes 'hu hu'. Laat gevoelens zien (aait). Hij kan even alleen zijn, maar is liever samen.

Stereotiep en zelfverwondend gedrag

Stereotiep gedrag: M en LK noemen als stereotiep gedrag: het heen en weer wiegen (enthousiasme) en het drukken of tikken met de vuist op zijn neus of voorhoofd. Zijn LK noemt ook: het bewegen met zijn benen, met zijn hoofd draaien van links naar rechts en het soms aan zijn haar trekken. Verklaring M voor het stereotiepe gedrag: hij zou meer uitgedaagd kunnen worden, hij lijkt soms onderprikkeld. Hij heeft dan geen aandacht voor anderen en voor zijn omgeving. Verklaring LK: het is een gewoonte, het geeft een prettig gevoel.

Zelfverwondend gedrag: In het verleden (2 jaar oud) bonkte hij met zijn hoofd en sloeg zichzelf op zijn hoofd. Dat leek te maken te hebben met frustratie of verveling. Het zelfverwondende gedrag komt nu volgens M en LK niet meer voor.

Zorgen/Aandachtspunten

Fabian heeft een zwakke gezondheid. Hij is snel ziek, heeft vaak last van zijn darmen en is daardoor snel huilerig. Hij heeft een laag gewicht

en is een moeilijke eter. Soms valt hij even in slaap (onderprikkeling). Fabian is kwetsbaar en niet weerbaar. Hij raakt snel ondergesneeuwd, is voorzichtig, neemt weinig initiatief en kan angstig reageren in nieuwe situaties. Hij heeft vertrouwen in mensen, maar hij schrikt van plotselinge aanraking en vertoont weerstand bij overgangen. Fabian maakt volgens M geluidjes (hu-hu) maar brabbelt volgens LK niet; er is geen verbale communicatie. M en LK vragen zich af of zijn niveau wel goed ingeschat is. Wordt hij onderschat?

2.2.3 Kwalitatieve video-observatie

Aan het begin van het project worden vier video-opnamen gemaakt. Er wordt gekeken naar het voorkomen van stereotiep, agressief en/of zelfverwondend gedrag, naar alertheid, stemming en welbevinden van Fabian. Ook wordt gekeken hoe de begeleiding de signalen van Fabian herkent, aansluit, responsief reageert en hoe sturend de begeleiding is in het contact met Fabian.

Van de video-opnamen is per halfuur de 5^e tot 15^e minuut van iedere opname gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en vier metingen na de interventie. De video-opnamen werden op school gemaakt door een onafhankelijk persoon.

Observatie op school

Fabian is gericht op zijn vertrouwde begeleiders, voelt zich bij hen op zijn gemak en geniet van het contact. Begeleiders ondertitelen wat er met hem gebeurt. Zij spiegelen zijn ervaringen en gevoelens. Zowel de leerkracht als de klasse-assistent begeleiden Fabian om de beurt. Dit lijkt onduidelijk voor hem: hij wijst dan bijvoorbeeld richting de assistent die langsloopt, maar dat wordt niet opgemerkt.

De begeleiders houden zijn handen vast bij het maken van gebaren. Hij laat het toe, maar lijkt de voorkeur te hebben om gebaren bij de ander te volgen. Hij pakt de polsen van de begeleider en maakt zo de beweging mee.

Er is een voorspelbaar en stimulerend dagprogramma, met vertrouwde begeleiders in een rustige omgeving. Het programma is gestructureerd en gevarieerd en er is voldoende spelmateriaal aanwezig. Er zijn geen individuele spel- en instructiemomenten. Er wordt gewerkt in een rustig tempo, rekening houdend met zijn vertraagde prikkelverwerking en prikkelgevoeligheid. Als het gaat om visuele waarneming, lijkt het

tempo wat hoog. Zou hij plaatjes/foto's kunnen onderscheiden als hij meer tijd zou krijgen? Hij krijgt foto's aangeboden, maar het is onduidelijk wat hij hiervan ziet.

Door het lage werktempo in de klas duurt het soms even voor Fabian weer actief kan deelnemen, bijvoorbeeld voor hij nog een keer mag trommelen. Op die momenten kijkt hij om zich heen en lijkt zich te vervelen.

Stereotiep en zelfverwondend gedrag

Tijdens deze observaties worden verschillende stereotiepe gedragingen gezien: Fabian wiegt repetitief van voren naar achteren. Hij draait het hoofd in hoog tempo van links naar rechts en terug. Hij fladdert met de handen en duwt zacht met de vuist op de neusrug of wang. Af en toe heeft hij de tong uit zijn mond. Het stereotiepe gedrag lijkt voor te komen als hij enthousiast is, maar ook als er niet zoveel te doen is. Meerdere keren slaat Fabian hard met één of beide handen op het blad van zijn statafel. Het valt op dat dit gedrag alleen voorkomt als hij in de statafel staat en wanneer hij met zijn rollator loopt. Als hij in zijn rolstoel zit, laat Fabian dit gedrag niet zien. Mogelijk is het een uiting van frustratie. Dit gedrag is geen zelfverwondend of agressief gedrag: het is niet gericht tegen zichzelf of een ander. Toch wordt dit hier beschreven omdat de betekenis van het gedrag nog niet duidelijk is en het gevaar bestaat dat dit gedrag in duur en frequentie kan toenemen.

Tijdens de Sherborne lichaamsactiviteit geniet hij van het samen op de grond bewegen. Stereotiep gedrag komt dan niet voor.

Conclusie: Fabian laat geen zelfverwondend of agressief gedrag zien. Het voorkomen van stereotiep gedrag lijkt beïnvloed door stemming en/of door de activiteit of afwezigheid van een activiteit.

Alertheid

Fabian lijkt soms wat 'weg te zakken' of 'afwezig te zijn'. Hij is dan niet meer alert op wat er in zijn omgeving gebeurt en reageert minder.

Stemming

Fabian is een vrolijk mannetje, emoties als boosheid, angst en verdriet komen weinig voor. Hij is gericht op contact met de begeleiders en is geneigd om hen te volgen. Situaties overkomen hem. Als hij contact wil maar de wens wordt niet opgemerkt, ageert hij niet maar laat het erbij zitten.

Begeleidingsstijl

Omdat Fabian niet spreekt en zich alleen met lichaamshouding en gebaren kan uitdrukken, vraagt dit een extra sensitieve houding van de begeleiders. In de observatie is te zien dat Fabian veel contact heeft met zijn vaste begeleiders. Hij is geneigd om mee te gaan in de activiteit die wordt voorgesteld. Hij laat zelf ook geregeld initiatieven zien, maar niet al zijn non-verbale signalen worden gezien door de begeleiders. De begeleiders zijn weinig sturend in hun contact. Echter soms worden Fabians handen gepakt om een gebaar te ondersteunen of de handen te sturen naar een voorwerp.

2.2.4 Kwantitatieve video-observatie

Aan het begin van het project worden video-opnamen gemaakt. Er wordt gekeken naar de contactmomenten en naar de stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedragingen. Van een half uur video-opnamen is per half uur de 5^e tot 15^e minuut van iedere opname gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en vier metingen na de interventie. De video-opnamen werden op school gemaakt door een onafhankelijk persoon. Dezelfde video's zijn voor de kwalitatieve analyse gebruikt.

Hierna rapporteren we de geobserveerde gedragingen voorafgaand aan de interventie. Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring zie pagina 245.

Welbevinden van Fabian

Happiness

De Happiness feature scale is gebruikt. Om Happiness te scoren, is gekeken naar: gezichtsexpressie (glimlach, lach en uitbundige lach), bewegingen, fysiek contact en positieve geluiden. De scores in frequentie en duur worden weergegeven in Tabel 1.1 voor de schaal Gezichtsexpressie, als ook voor de totale Happiness schaal. De video's zijn door een onderzoeker en een onafhankelijk persoon, individueel gescoord.

Tabel 1.1: Happiness scores gedurende de baselineperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Baseline Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Duur alle schalen	87	129	53	36	305
Frequentie alle schalen	69	92	42	30	233
Frequentie gezichtsexpressie	29	42	13	8	92

Arousal

Er is veel 'onderprikkeling' gedurende de baselineperiode (gedurende 17,5% van de tijd is de score 1 - 2). 'Onderprikkeling' wil zeggen dat Fabian passief is en weinig aandacht heeft voor de omgeving en nauwelijks reageert op stimulatie.

Valence/stemming

Fabian heeft een gemiddelde valence score van 2,7 - dat wil zeggen tussen een relaxte (2) en een tevreden (3) stemming in. Negatieve stemming (scores lager dan een 0) komt vrijwel niet voor.

Stereotiep gedrag

Stereotiepe gedragingen kwamen, gedurende de 40 minuten durende baseline, 34 keer voor (zie Tabel 1.2). De totale duur van het gedrag was 2½ minuut. Zwaaien en wiegen werden het meest gezien.

Tabel 1.2: Stereotiep gedrag van Fabian gedurende de baselineperiode, in frequentie en duur

Baseline Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Zwaaien	1	6	2	6	15
Wiegen	0	7	4	5	16
Hoofdrollen	0	0	0	2	2
Schreeuwen	0	0	0	1	1
Totaal	1	13	6	14	34
Duur (seconden)					
Zwaaien	3	24	15	21	63
Wiegen	0	36	14	30	80
Hoofdrollen	0	0	0	9	9
Schreeuwen	0	0	0	2	2
Totaal	3	60	29	62	154

Zelfverwondend gedrag

Fabian slaat zichzelf tijdens de baselineperiode vier keer in 40 minuten tijd. Er is dus enig zelfverwondend gedrag, terwijl dat eerder niet werd vermeld.

Agressief gedrag

Agressief gedrag komt zelden voor: slaan op zijn tafelblad of rollatorsteun kwam in de baselineperiode één keer kort voor.

Intrusiviteit en verbinding

Aan elk filmpje wordt een intrusiviteitsscore toegekend (aan de hand van de EHS Child-Parent Interaction Rating Scales van Brady-Smith et al., 1999). De gemiddelde score hiervan tijdens de baseline is 1,75 op een schaal van 1 tot en met 7. Dit staat voor (erg) lage intrusiviteit. De handen van Fabian worden bewogen door begeleiders bij het maken van gebaren en incidenteel wordt er iets bij Fabian weggehaald waar het nog mee bezig is (zoals een trommel).

Met behulp van dezelfde EHS Child-Parent Interaction Rating Scales

wordt ook een score gegeven aan de mate van verbinding tussen LK en kind. Deze is bij Fabian gemiddeld 4,5 op een schaal van 1 tot en met 7, wat staat voor matige tot matig hoge mate van verbinding. Dit betekent dat de LK meestal sensitief reageren, toch zou een hogere score wenselijk zijn.



Stap 3: Vervolgonderzoek

3.1 Wat weten we al over Fabian en welke vragen blijven over?

We beschrijven de vragen die nog niet beantwoord zijn en ook hoe de vragen mogelijk beantwoord zouden kunnen worden.

Zintuiglijke ontwikkeling en sensorische integratie

Wordt er in de klas voldoende rekening gehouden met Fabians visuele beperking?

Een herhaling Visueel Functie Onderzoek (VFO), mogelijk een onderzoek naar sensorische integratie (SI). Vervolggesprek ouders en leerkracht.

Fysiek/ medische ontwikkeling

Is er een medische verklaring voor het stereotiepe gedrag van Fabian?

Consultatie arts VG

Is Fabian vaak moe of ziek?

Vervolggesprek ouders en leerkracht.

Psychologische ontwikkeling

Is er een verklaring voor de disbalans tussen receptieve en expressieve taal? Zijn er lichamelijke belemmeringen voor het niet gaan spreken?

Consultatie logopedist

Wat is het huidige geschatte ontwikkelingsniveau?

Ontwikkelingsvolgmodel (OVM) van school en consultatie schoolorthopedagoog.

Begeleidingsstijl

Is het onderwijsaanbod afgestemd op zijn huidige verstandelijke ontwikkelingsleeftijd? Is ondersteuning/scholing van leerkrachten en begeleiders nodig?

Vervolggesprek leerkracht en schoolorthopedagoog.

Hoe wordt de taalontwikkeling van Fabian gestimuleerd? Worden er (naast de gebaren) ondersteunende materialen ingezet in de communicatie, zoals een spraakcomputer?

Consultatie logopedist.

3.2 Resultaten van het vervolgonderzoek

De resultaten van het vervolgonderzoek zijn hierna samengevat.

Zintuigelijke factoren

Verder Sensorische Integratie (SI) onderzoek heeft nog niet plaatsgevonden.

Visus: Visueel Functie Onderzoek (VFO) heeft nog niet plaatsgevonden.

Fysiek/medische ontwikkeling

Arts VG: Het zou kunnen dat het taalcentrum in de hersenen beschadigd is bij Fabian en dat hij om die reden moeizaam tot spreken komt.

Epilepsie is op zichzelf geen voorspeller van stereotiep gedrag. Wanneer de epilepsie niet goed gereguleerd is, kunnen er bewegingsstoornissen ontstaan die verward kunnen worden met stereotiep gedrag. Dit lijkt

bij Fabian niet aan de orde te zijn omdat er bij hem geen signalen van epilepsie worden waargenomen.

Hij kan door hersenletsel minder prikkels aan, daardoor en door bijkomende beperkingen is hij sneller vermoeid. Hij heeft een zwakke gezondheid, weinig energie en gaat ook nog naar verschillende therapeuten zoals een logopedist en een fysiotherapeut.

Psychologische ontwikkeling

Ontwikkelingsvolgmodel (OVM)

Fabian heeft bij taalbegrip, communicatieve redzaamheid, sociale ontwikkeling en tactiele ontwikkeling een ontwikkelingsleeftijd (OL) van 24-30 maanden.

De ontwikkelingsleeftijd van het auditief functioneren, de fijn motorische ontwikkeling en zelfredzaamheid is ongeveer 18 maanden.

De ontwikkelingsleeftijd voor het visueel functioneren, emotionele ontwikkeling en spel is ongeveer op het niveau van 12 maanden.

De taalproductie en de grof motorische ontwikkeling zijn zwak. OL $\pm$ 6 maanden.

Contact en communicatie

De logopedist kan geen verklaring geven voor het niet spreken. Fabian maakt soms geluiden. Op school worden nog niet bewust geluidenspel of imitatie van geluiden en klanken ingezet in het contact met Fabian. Een geluid of woord herhalen op verzoek, doet hij niet. Taaloefening met behulp van een tablet (app van een terugpratende kat) heeft helaas nog weinig effect gehad. De spraakcomputer wordt drie keer per week gebruikt. Het is twijfelachtig of hij visueel in staat is om de gebruikte pictogrammen te onderscheiden en in te zetten.

Stap 4: Integreren van de resultaten

Fabian is een zachtaardige, vrolijke en nieuwsgierige jongen van 5 jaar. Hij heeft een matige tot ernstige verstandelijke beperking, is zeer ernstig slechtziend door CVI en is voor het voortbewegen afhankelijk van een rolstoel en een begeleider. Hij vindt het fijn samen bezig te zijn, met bijvoorbeeld muziek. Hij is contactgericht en verkent graag op tactiele, auditieve en in beperkte mate visuele wijze zijn omgeving. Fabian kan angstig zijn, maar vindt in het contact en de nabijheid van vertrouwde

volwassenen steun. Fabian vertoont stereotiep gedrag dat, naar alle waarschijnlijkheid, door zijn stemming en de activiteit of afwezigheid van activiteiten wordt beïnvloed. De hypothesen die mogelijk invloed hebben op het stereotiepe gedrag worden nagelopen.

4.1 Hypothesen met betrekking tot het vóórkomen van het stereotiepe gedrag.

Er werden verschillende hypothesen geformuleerd. Welke hypothesen worden na onderzoek aangenomen, welke aangehouden en welke hypothesen worden verworpen?

Hypothesen geformuleerd rond kindfactoren

Hypothese: Fabian wordt gefrustreerd doordat er een discrepantie is tussen zijn taalbegrip en zijn taalexpressie.

Door onbekende oorzaak is er bij Fabian een groot verschil tussen taalbegrip en taalexpressie. Het is voor hem lastig om aan zijn begeleiders duidelijk te maken dat hij zich verveelt, blij of boos is. Begeleiders kunnen gemakkelijk signalen missen die betrekking hebben op wat hij ervaart en voelt. Gezien zijn algehele ontwikkelingsniveau van 15 tot maximaal 30 maanden heeft hij zijn begeleiders nodig om hem te helpen kalmeren en te activeren. Begeleiders moeten daarom extra sensitief en responsief zijn voor de signalen die Fabian uitzendt.

Hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Fabian heeft een verstoorde sensorische balans en prikkelverwerking

Nog niet alles is bekend ten aanzien van de wijze waarop Fabian sensorische informatie verwerkt. Zijn er sensorische overgevoeligheden en mogelijke ondergevoeligheden? Wel is duidelijk dat kijken door de CVI vermoeiend is voor Fabian. De visuele prikkels op grote afstand geven geen overzicht. Verbaal en tactiel ondersteunen kan de situatie verhelderen. Ook lijkt informatie vertraagd verwerkt te worden, wat consequenties heeft voor het aanpassen van het tempo van de begeleiding. Het auditieve en tactiele zintuig zijn belangrijk voor Fabian.

Hypothese wordt aangehouden, ook omdat SI-onderzoek nog niet heeft plaatsgevonden.

Hypothese: Onbedoelde bewegingen: Fabian heeft ongecontroleerde bewegingen door zijn spasticiteit wat aangezien wordt als stereotiep of agressief gedrag.

Op tafel slaan is misschien een onbedoelde hardere beweging door de verhoogde spierspanning (hypertonie).

Hypothese wordt aangehouden.

Hypothese: Fabian heeft fysieke problemen die stereotiep gedrag uitlokken.

De epilepsie van Fabian is onder controle, maar Fabian is wel vaak ziek, ook slaapt hij regelmatig slecht. Hierdoor kan hij in die periodes minder aan en raakt hij sneller overprikkeld, wat kan leiden tot meer stereotiep gedrag in een poging zichzelf te reguleren.

Hypothese wordt aangehouden totdat er verder onderzoek naar zijn fysieke gesteldheid is gedaan.

Hypothesen geformuleerd rond omgevingsfactoren

Hypothese: Fabian wordt op visueel gebied in de klas overvraagd

Fabian heeft een visuele beperking waardoor het moeilijk is voor hem om te volgen wat er in zijn omgeving gebeurt. Hij is niet in staat om zelf overzicht te houden, maar heeft de begeleiders nodig om situaties te verhelderen. Bovendien is het kijkend waarnemen in ontwikkeling, tijdrovend en inspannend. Het is nog niet duidelijk wat hij op foto's kan zien. Mogelijk wordt het visuele vermogen overschat en is het aanbod visueel te moeilijk.

Hypothese wordt aangehouden totdat de resultaten van het vervolgonderzoek bekend zijn.

Hypothese: Fabian heeft behoefte aan meer beweging

Fabian is rolstoelgebonden, waardoor hij zich beperkt lichamelijk kan uiten. Er kan slechts korte periodes tegemoet gekomen worden aan de behoefte om te bewegen. Tijdens Sherborne activiteiten (waarbij Fabian wordt bewogen in lijfelijk contact met de bewegingsdocent) is er geen stereotiep gedrag te ontdekken. Meer bewegen en bewogen worden kan Fabian wellicht helpen.

Hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Fabian wordt cognitief ondervraagd. Het onderwijs is onvoldoende afgestemd op zijn mogelijkheden en daardoor wordt hij onvoldoende gestimuleerd.

Alle kinderen in de klas van Fabian hebben een ernstig meervoudige beperking. Door het disharmonische communicatieprofiel van Fabian en de specifieke gerichtheid in het klasje op reductie van prikkels en omgang met de visuele beperking, is Fabian mogelijk op specifieke onderdelen cognitief ondervraagd. Door de combinatie van zijn beperkingen (visueel, motorisch en communicatief) is hij afhankelijk van zijn begeleiders voor stimulerende activiteiten. Mogelijk krijgt hij deze onvoldoende aangeboden.

Hypothese wordt aangenomen.

Hypothesen geformuleerd rond opvoeder-kindfactoren

Hypothese: Gezien de sensitieve zorg en begeleiding door zijn beschikbare en vaste opvoeders is er sprake van een veilige gehechtheidsrelatie van Fabian met zijn ouders.

Fabian heeft een stabiele thuissituatie en er zijn in het gedrag van Fabian geen signalen voor mogelijke gehechtheidsproblemen. Ouders staan open voor feedback en vragen en accepteren hulp.

Hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Fabian wordt voldoende aangesproken op het niveau dat aansluit bij zijn sociaal-emotionele ontwikkeling, zijn mogelijkheden en beperkingen.

Er wordt meestal sensitief gereageerd op signalen van Fabian. Soms worden signalen niet opgemerkt. Begeleiders zijn niet controlerend in hun contact met Fabian. Enkele keren worden zijn handen gepakt om ze te sturen naar een voorwerp.

Hypothese wordt verworpen.

Stap 5: Wat heeft Fabian nodig?

Omdat het van belang is om steeds vanuit het perspectief van het kind te kijken, is stap 5 geformuleerd vanuit Fabian zelf. Aangezien hij nog niet kan praten of reflecteren, is het belangrijk dat wij zijn non-verbaal geuite behoeften verbaal ondersteunen. Door vanuit zijn perspectief te schrijven, maak je die behoeften duidelijk en laat je zien hoe je deze kunt verwoorden.

Ik ben Fabian. Ik ben 5 jaar oud en wil graag de wereld ontdekken, maar heb daarbij hulp van volwassenen nodig. Ik vind het heel fijn om samen te spelen, te bewegen en nieuwe dingen te leren. Het is lastig dat ik in een rolstoel zit en niet kan kruipen of lopen om te ontdekken wat er allemaal om mij heen gebeurt. Lopen met mijn rollator vind ik leuk, maar ook vermoeiend. Ik kan goed horen en door goed te luisteren ontdek ik wie er zijn en wat er om me heen gebeurt. Soms schrik ik van iets en schieten mijn armen automatisch omhoog. Gelukkig helpen de mensen me dan om weer rustig te worden. Ik hoor alles wat er om me heen gebeurt, maar ik kan er niet zelf naar toe. Ik vind de andere kinderen leuk, maar weet niet goed hoe ik met ze om moet gaan omdat ik niet kan praten en zij ook bijna niet. Ik probeer te kijken naar wat ik hoor, maar dat kost me veel moeite. Mensen weten niet precies wat en hoe ik zie. Ik kijk graag, maar als ik iets herken dan is het van heel dichtbij. Soms kan ik het wel en soms niet herkennen. Van kijken word ik moe. Ik wrijf dan in mijn ogen of doe ze even dicht om uit te rusten. Ik herken de mensen als ik ze hoor praten. Ik vind het fijn wanneer er verteld wordt wat we gaan doen of wanneer er aan mij vragen worden gesteld. Ik kan niet praten, maar ik probeer door in een richting te kijken of te wijzen aan te geven wat ik bedoel. Ook kan ik 'ja' knikken en lukt het steeds beter om gebaren te maken. Ik vind het niet zo fijn als mensen mijn handen vastpakken en sturen. Ik pak liever de polsen/handen van de begeleider en volg zo de bewegingen. Alle volwassenen doen hun best om mij te begrijpen. Samen 'praten' over de dagelijkse dingen zoals eten, drinken of een activiteit lukt meestal wel. Maar ik kan niet goed duidelijk maken wat ik voel.

Als ik moet wachten of al een poos hetzelfde doe, vervel ik me. Ik vind het dan fijn om heen en weer te wiegen. Dat doe ik ook als ik heel blij ben, maar dan doe ik het harder.

Soms sla ik opeens op de tafel. Dat komt er vaak harder uit dan ik had bedoeld, Ik weet niet zo goed waarom ik het doe. Ik ben vaak ziek, dan kan ik niet naar school. Maar gelukkig ben ik dan thuis bij papa en mama, ze zijn heel lief voor mij en zorgen goed voor mij. Als ik weer naar school kan, ben ik nog heel moe en kost alles mij meer moeite. Ik zou willen dat de mensen om me heen met mij praten en me helpen bij het uiten van mijn gedachten, wensen en gevoelens. Ik wil meer gebaren leren of op een andere manier kunnen vertellen wat mij bezighoudt. Ik oefen met de spraakcomputer, maar dat vind ik nog

moeilijk. Ook wil ik meer bewegen zoals ik dat met de Sherborne lessen doe. Ik speel wel alleen met speelgoed, ik onderzoek het door het goed af te tasten, maar weet soms niet goed wat ik ermee kan doen. Ik vind het fijn om samen met de juf te spelen en samen boekjes te kijken. Ik geniet ervan als de juf aanwijst en vertelt wat er te zien is of wat er om me heen gebeurt. Ik kan op verzoek kleuren pakken en ben dan trots! Als ik een compliment krijg, ben ik blij en klap in mijn handen. Ik vind het leuk om nieuwe dingen te leren!

Stap 6: Interventie

Nu de hypothesen zijn onderbouwd en er meer zicht is op wat Fabian nodig heeft, kunnen interventies, over een periode van ongeveer drie maanden, worden ingezet.

6.1 Psycho-educatie

De scholing aan het klassenteam werd verdeeld over een periode van zes weken driemaal gegeven.

Sensomotorische ontwikkeling en begripsontwikkeling (inclusief spelen en exploratie)

De eerste scholing was praktisch ingericht met concrete tips over spelen en exploratie. Met het accent op hoe je als leerkracht of begeleider aansluit bij de auditieve en tactiele interesses en prikkelgevoeligheid van kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Aan de hand van de video-observaties werd besproken dat in de huidige benadering de functie van het spelmateriaal leidend was, passend bij de insteek van onderwijs. Bijvoorbeeld met een vormenstoof wordt het kind aangemoedigd om de vormen in de juiste uitsparingen te passen. Tijdens de scholing werden begeleiders gestimuleerd om het kind te volgen (en dus niet de functie van het materiaal) tijdens het spel en het gebruik van spelmateriaal. Met blinddoeken en afgeplakte brillen konden de deelnemers ervaren wat het betekent als je niet door je gezichtsvermogen wordt uitgelokt om te spelen. Begeleiders ontdekten dat het belangrijk is om de kinderen met een visuele beperking tactiel en auditief op een speelse wijze te helpen en uit te dagen bij het

exploreren. Jonge kinderen kunnen vanwege hun visuele beperking vaak niet spontaan de kwaliteiten van het materiaal ontdekken. Doordat ze de situatie niet kunnen overzien, worden prikkels intensief beleefd en is de afleidbaarheid groot. Individuele spelmomenten in een rustige omgeving zijn nodig om een nieuwe uitdaging of nieuw spel positief te kunnen ervaren en ervan te leren.

De tweede scholing was gericht op de ontwikkeling van kinderen zonder beperking tussen nul en ruim twee jaar in vergelijking met de ontwikkeling van kinderen met een visuele beperking. Aandacht ging uit naar de beleving en ontwikkeling van kinderen die naast de visuele beperking, ook nog andere beperkingen hebben. Hoe verloopt dan de lichamelijke, sensomotorische, cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling? Wat is nodig om die ontwikkeling zo goed mogelijk te ondersteunen en te stimuleren, specifiek op het gebied van emotieregulatie? Het vraagt van begeleiders specifieke kennis en vaardigheden en een hoge mate van empathie. Begeleiders moeten kunnen mentaliseren. Het is cruciaal om te kunnen denken in deelstapjes om de algehele ontwikkeling en de opbouw van conceptontwikkeling te stimuleren.

Wat zijn de gevolgen als je vooral bent aangewezen op gehoor en tast? Wat is de invloed van de visuele beperking op informatie- en prikkelverwerking, met name de behoefte aan meer tijd?

De combinatie van een visuele-en-verstandelijke beperking. De visuele beperking compenseren met behulp van cognitie, taal en tast is ingewikkeld als je een verstandelijke beperking hebt. Andersom geldt dat de verstandelijke beperking compenseren door de kunst van afkijken en nadoen niet mogelijk is. Om de ontwikkeling van de kinderen te kunnen stimuleren, moeten opvoeders sensitief en responsief kunnen reageren. Het is belangrijk dat zij inzicht hebben in hoe en met welke zintuigen dit kind informatie tot zich neemt. Maar ook is het belangrijk om te weten wat de sterke kanten van het kind zijn: waar liggen kansen?

Sensitieve en responsieve begeleidingsstijl

De laatste scholing was gericht op sensitiviteit en responsiviteit en het ondersteunen van de tactiele verkenning. Begeleiders werden bewust gemaakt van de betekenis van het gedrag van de kinderen. Er werd stil gestaan bij het functioneren van de opvoeder als 'veilige basis' en 'veilige haven' (Powell et al., 2016). Hoe kun je als begeleider het

kind geruststellen en kalmeren en ook hoe kunnen emoties worden gespiegeld en verwoord? Specifieke kennis rond bejegening van mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking en kennis vanuit de gehechtheidstheorie en de mentaliserende begeleiding werd gedeeld.

Intrusiviteit en verbondenheid

Ook stond het ondersteunen van het tactiel verkennen van de wereld centraal. Hoe doen kinderen met een visuele beperking dat en wat kunnen we aflezen uit de taal van de handen? Hoe kunnen kinderen uitgedaagd worden om de wereld tactiel te verkennen met behulp van hun handen zonder dat opvoeders de handen ongevraagd sturen? De methodiek hand onder hand contact (Verlouw-Mooij en Worm, 2022) werd besproken en geoefend. Veel kinderen die slechtziend en blind zijn, vinden het niet prettig als hun handen worden vastgepakt/gestuurd omdat hun handen als 'ogen' functioneren. Met de 'hand onder hand' methode worden de handen van de opvoeder onder die van het kind geplaatst, zodat het kind handelingen en gebaren kan meevoelen zonder dat de handen van het kind worden gestuurd. Zo wordt het kind niet gecontroleerd door de opvoeder, maar wordt de interesse gewekt en wordt het kind uitgenodigd te voelen, te volgen en het zelf te doen.

6.2 Kind-specifieke interventies

In overleg met de leerkracht en schoolorthopedagoog werden de volgende interventies uitgevoerd.

Sensomotorische ontwikkeling en begripsontwikkeling

Fabian kreeg een plek in de klas met de rug aan de muurkant zodat hij auditief beter overzicht had en ook visueel kon signaleren wat er om hem heen gebeurde. Hij kreeg de gelegenheid om zijn omgeving, materialen en gebruiksvoorwerpen tactiel te verkennen. Door middel van sensopathisch spel en materialen werden zijn zintuigen gestimuleerd. Dozen met lapjes, sponsen, borstels en bonen leverden veel zintuiglijke stimulatie. Uitleg over de geluiden en geuren van de dagelijkse gebeurtenissen, zoals tijdens het eten, gaven hem veel informatie.

Bewegen en bewogen worden hielp bij de prikkelverwerking; het

Sherborne samenspel deed hem goed. Daarnaast werden andere mogelijkheden geboden: zoals schommelen, zich voortbewegen met een loophulpmiddel of fiets. Lege momenten (en dus verveling) werden voorkomen door Fabian de mogelijkheid te geven om zelf spelmateriaal te pakken.

Aangeboden werden spelmaterialen zoals een vormenstoof, knikkerbaan, grote blokkentoren, stapelbekers, een doos met verschillende materialen om te ontdekken, geluid makend materiaal en muziekinstrumenten.

Contact en communicatie

In het contact werden de geluiden die Fabian maakt gespiegeld (eventueel vergroot). Ook werd aangesloten bij zijn auditieve interesse met behulp van een tamboerijn of microfoon. Fabian heeft een vertraagde informatieverwerking, maar kreeg genoeg gelegenheid om initiatief te nemen of zijn beurt te nemen.

Enkelvoudige (en later meervoudige) verbale opdrachten ondersteunden de opbouw van zijn taalbegrip, ook gebruikten begeleiders moeilijkere woorden en langere zinnen. Begeleiders speelden met en spraken over gebruiksvoorwerpen en verbeeldde en



vertelden met behulp van bijvoorbeeld een pop of gebruiksvoorwerp. Door middel van een Multi-sensory storytelling (Lee & MacWilliam, 2009) boek werd het contact en de taalontwikkeling bevorderd. Door Fabian samen met de andere kinderen te laten luisteren naar het verhaal en voorwerpen uit het boek tastend te laten onderzoeken en om de beurt muziek te maken, werd het contact met elkaar aangemoedigd.

Stap 7: Effecten van de interventie

7.1 Kwalitatieve video-analyse

Effecten van psycho-educatie en kind-specifieke interventies

Er zijn na de interventieperiode van 3 maanden, video-opnamen gemaakt.

Sensomotorische ontwikkeling en begripsontwikkeling (inclusief spelen en exploratie)

De begeleiders vertellen nu vaker wat er gebeurt, is gebeurd en gaat gebeuren. De begeleider vertelt aan Fabian hoe ze op weg naar de klas waren en bij de boom terecht kwamen, waar ze nu aan voelen. Samen verkennen ze tactiel de boom. Er is sprake van gedeelde aandacht en interesse en er wordt zo ook gewerkt aan de conceptvorming (wat is een 'boom').

Na de interventie zijn er tijdens spelmomenten eenvoudige verbale opdrachtjes op een speelmat. De leerkracht gaat in op de initiatieven van Fabian, stimuleert, daagt uit en brengt het spel op een hoger niveau. Fabian is zeer alert en volgt goed. Hij kan enkelvoudige verbale opdrachten uitvoeren zoals wrijven over de mat en vervolgens tikken op de mat. Dit is de opmaat naar dubbele opdrachten.

Contact en communicatie

De begeleiders zijn meer gaan spiegelen. Ze spiegelen door bewegingen en geluiden van Fabian na te doen en door handelingen en emoties van Fabian te verwoorden. Zij verwoorden ook wat ze zelf doen en betrekken hem actief. Fabian krijgt vaker de regie en de begeleider volgt. Bij dit kind-volgende begeleiden toont hij veel initiatieven in het contact. De begeleider spiegelt en benoemt zijn

initiatieven, waardoor gedeelde aandacht ontstaat met daarbij korte 'gesprekjes'. Bestaande uit meerdere communicatiecirkels (het kind neemt initiatief, de begeleider ontvangt en reageert hierop, het kind reageert, enzovoort). Het is een vloeiend interactiepatroon van verbale communicatie (door de begeleider) en ondersteunende communicatie als gebaren, wijzen en tactiel verkennen (door begeleider en Fabian). Door deze benadering is het contact speels. Zo wordt het samen handen wassen al snel met plezier spetteren met water. Dit stimuleert het contact tussen Fabian en zijn begeleider. De begeleider is samen met het kind volledig aanwezig in het moment. Door de groei in het contact en de communicatie tussen Fabian en zijn begeleiders worden kansen geboden voor ontwikkeling op sociaal-emotioneel en communicatief vlak.

Sensitieve en responsieve begeleidingsstijl

Op de videobeelden gemaakt na de interventieperiode, is te zien dat de begeleiders Fabian positief benaderen. Als hij initiatief toont in de communicatie door bijvoorbeeld zijn hand op te steken, wordt dit signaal opgemerkt en reageert de begeleider adequaat door te verwoorden dat Fabian iets wil vertellen.

Fabian krijgt meer ruimte en tijd om te exploreren. Bijvoorbeeld bij het oefenen met afstappen van een wip-kip of zelf in de rolstoel klimmen. De begeleider moedigt zijn initiatief aan, blijft dichtbij en is ondersteunend aanwezig. Het valt nog wel op dat de begeleider visuele aanwijzingen gebruikt die Fabian lijken te ontgaan daar waar rustig verwoorden, ondersteund door tactiele gebaren (of hand onder hand gebaren) zouden kunnen helpen. Meer inzicht in de visuele mogelijkheden en onmogelijkheden van Fabian zou voor de begeleiders ondersteunend kunnen zijn.

Bij zijn initiatieven om te spelen of te onderzoeken deelt de begeleider zijn enthousiasme en genieten ze samen van het moment.

Intrusiviteit en verbondenheid

Al in de baselineperiode nam Fabian zelf geregeld initiatieven tot contact door aan begeleiders te voelen. Hij wilde hen volgen en deed geregeld spontaan zijn handen onder die van de begeleiders of pakte de polsen van een begeleider bij het klappen. Het contact vanuit de opvoeders was vooral volgend. Alleen bij activiteiten zoals de kring

werden zijn handen gepakt om een gebaar te ondersteunen of te sturen naar een voorwerp.

Het contact was over het algemeen wederkerig tussen Fabian en zijn begeleiders, maar non-verbale signalen van Fabian werden niet altijd opgemerkt. Na de interventieperiode zijn de begeleiders gevoeliger voor subtiele gebaren van Fabian. Ze sluiten beter aan bij non-verbale signalen en initiatieven. De begeleiders zijn zich meer bewust van de gevoeligheid van de handen en het belang om bij het tactiel verkennen het initiatief bij Fabian te laten, zoals in de hand onder hand methode.

7.2 Kwantitatieve video-analyse

Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring: zie pagina 245.

Welbevinden van Fabian

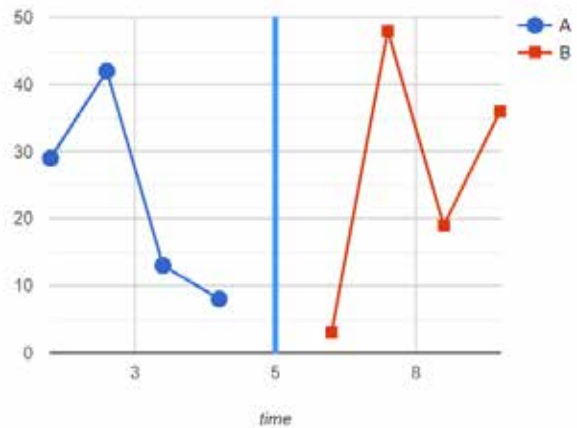
Happiness

De Happiness Feature Scale (HFS) wordt gebruikt om Fabians welbevinden en gelukbeleving te scoren. In Tabel 1.3 zijn de HFS-scores af te lezen van de sessies na de interventieperiode. In Figuur 1.1 worden de happiness gezichtsexpressie frequentie scores visueel weergegeven van de baselineperiode (A, blauw) en na de interventieperiode (B, rood). Er zijn geen significante verschillen, maar wanneer naar de getallen wordt gekeken, lacht Fabian na de interventie gemiddeld 13% vaker (totaalscores: baseline 92 keer en na interventie 106 keer).

Tabel 1.3: Happiness scores na de interventieperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Na de interventie					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Duur alle schalen	42	44	4	33	123
Frequentie alle schalen	22	72	26	65	185
Frequentie gezichtsexpressie	3	48	19	36	106

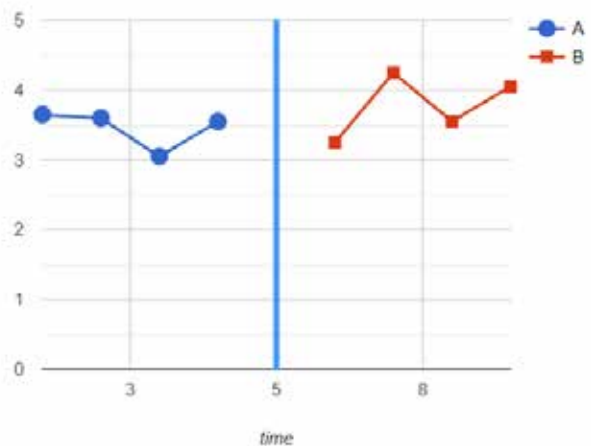
Figuur 1.1: Happiness scores schaal gezichtsexpressie (frequentie) gedurende de baseline- en na de interventieperiode



Arousal

Op de videobeelden gemaakt na de interventieperiode is te zien dat Fabian alert is en op een ontspannen wijze volgt wat er in zijn omgeving gebeurt. In Figuur 1.2a zijn de gemiddelde arousal scores te zien van de baseline (A, blauwe lijn) en na de interventieperiode (B, rode lijn).

Figuur 1.2a: Gemiddelde arousal scores gedurende de baseline (A, blauw) en na de interventieperiode (B, rood)

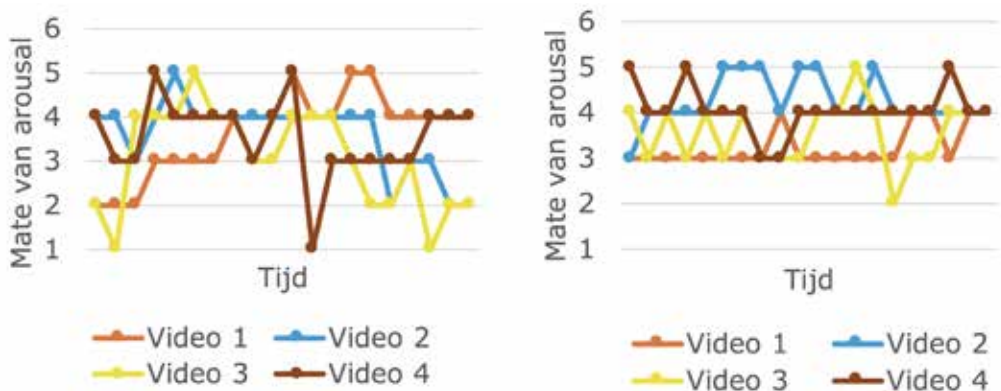


Het verschil is niet statistisch significant. Echter, wanneer dieper wordt ingezoomd op de verschillende meetmomenten, zijn er wel klinisch relevante verschillen te zien.

In Figuur 1.2b worden alle meetmomenten weergegeven (4 x 10 min film baseline en 4 x 10 min interventie). Elk meetpunt stelt 30 seconden film voor. In de linker figuur is te zien dat er op 17,5% van de momenten in de baselineperiode sprake is van onderprikkeling (score 1 of 2):

gedurende 7 van de in totaal 40 min. Na de interventie (rechter figuur) is de onderprikkeling (score van 1 of 2) afgenomen tot nog maar 30 seconden op 40 minuten. Dit is een percentuele afname van 93% aan onderprikkeling!

Figuur 1.2b: Arousal scores gedurende baselineperiode (links) en na de interventie (rechts)

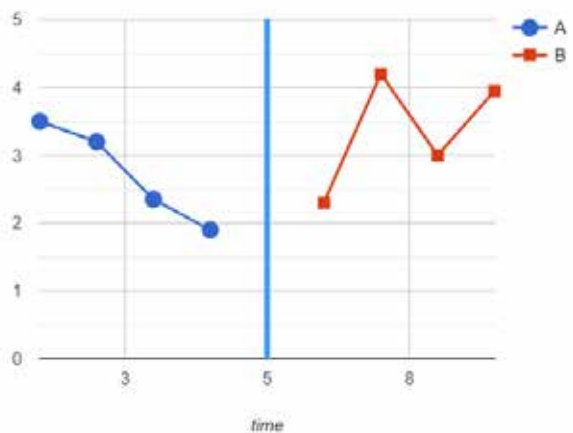


Valence/Stemming

In Figuur 1.3 is de gemiddelde stemming weergegeven op een schaal van 0 tot 5 waarbij 0 staat voor neutraal en 5 voor blij (zie ook pagina 245) voor de Arousal-Valence schaal). Fabians stemming gaat gemiddeld omhoog van 2,7 (relaxed/tevreden) naar 3,4 (tevreden/vrolijk). Statistisch is dit verschil niet significant, maar door de medium effectgrootte is dit verschil mogelijk wel klinisch relevant ($NAP = .688$, $p = .387$)

Figuur 1.3: Gemiddelde stemming gedurende baselineperiode (A) en na de interventie (B).

Concluderend: Fabian lijkt alerter te zijn, mogelijk vaker te lachen en hij verkeert in een betere stemming.



Stereotiep gedrag

Het geobserveerde stereotiepe gedrag is verminderd (zie Tabel 1.4).

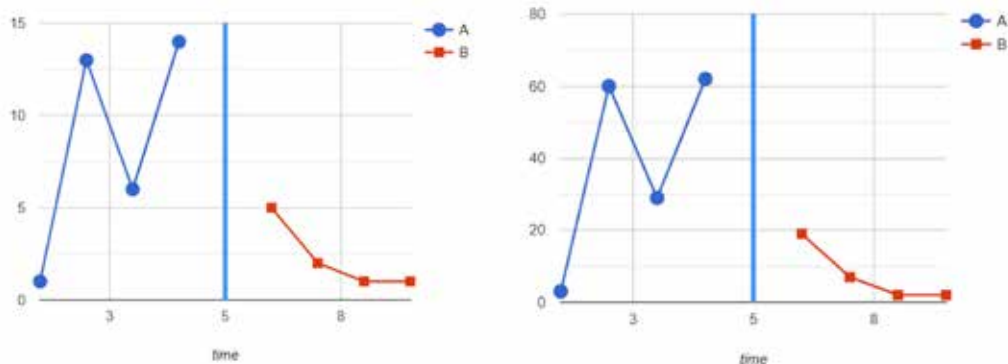
Het aantal stereotiepe gedragingen is afgenomen van 2½ minuut naar een halve minuut per 40 minuten. Het is opvallend dat Fabian minder vaak en ook per keer minder lang met zijn hand(en) zwaait. Ook het wiegen is sterk verminderd. Het schreeuwen en hoofdrollen komt na de interventie niet meer voor.

Tabel 1.4: Stereotiep gedrag van Fabian na de interventieperiode, in frequentie en duur

Na interventie					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Zwaaien	0	2	1	0	3
Wiegen	5	0	0	1	6
Hoofdrollen	0	0	0	0	0
Schreeuwen	0	0	0	0	0
Totaal	5	2	1	1	9
Duur (seconden)					
Zwaaien	0	7	2	0	9
Wiegen	19	0	0	2	21
Hoofdrollen	0	0	0	0	0
Schreeuwen	0	0	0	0	0
Totaal	19	7	2	2	30

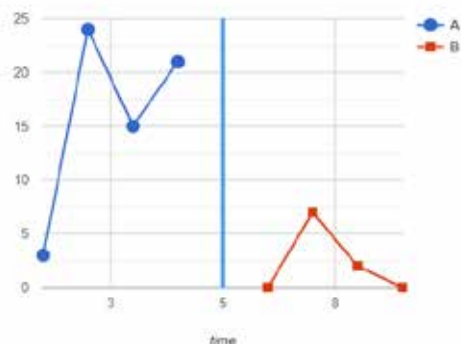
Er is een tendens in de richting van afname in zowel de frequentie als de totale duur van stereotiep gedrag (zie Figuur 1.4a). Het verschil in frequentie is niet significant (NAP = .813, $p = .149$). Maar gezien de medium effectgrootte mogelijk wel klinisch relevant. Hetzelfde geldt voor de duur van het stereotiepe gedrag (NAP = .875, $p = .083$).

Figuur 1.4a: Stereotiep gedrag tijdens de baselineperiode (A) en na de interventie (B); frequentie (links) en duur (rechts)



Wanneer op het niveau van de specifieke gedragingen wordt gekeken, zien we een statistisch significante afname op de duur van zwaaien (NAP = .938, $p = .043$, Figuur 1.4b). De afname in frequentie van zwaaien (NAP = .875, $p = .083$) en frequentie (NAP = .719, $p = .312$) en duur van wiegen (NAP = .750, $p = .248$) is een statistische trend en mogelijk klinisch relevant.

Figuur 1.4b: Duur van stereotiepe gedraging 'zwaaien' (A is baseline en B is na interventie)



Zelfverwendend gedrag

Fabian slaat zichzelf tijdens de baselineperiode vier keer. Na de interventie komt dit nog één keer voor bij een observatiemoment, drie keer vlak achter elkaar. Er is mogelijk sprake van frustratie die hij niet kan uiten in taal, maar pijn door lang staan of lopen kan niet worden uitgesloten. Het zelfverwendend gedrag staat niet op de voorgrond en het lijkt (vooralsnog) niet belemmerend voor zijn verdere ontwikkeling.

Agressief gedrag

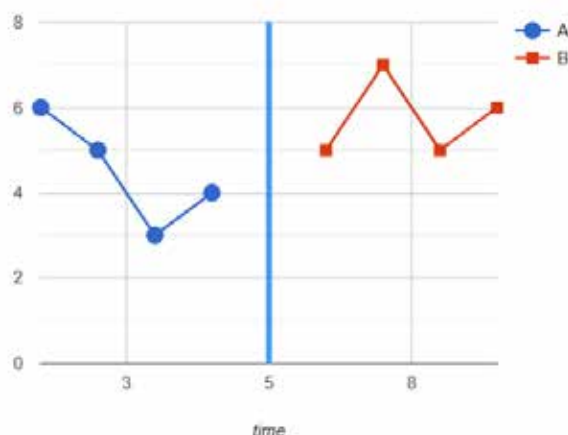
Slaan op zijn tafelblad of rollatorsteun kwam in de baselineperiode één keer voor en na de interventieperiode niet meer.

Intrusiviteit en verbinding

De begeleiders scoorden in de baselineperiode al laag op de intrusiviteitsschaal, namelijk een gemiddelde score van 1,75 op een schaal van 1-7. Na de interventieperiode wordt dan ook eenzelfde gemiddelde score behaald. Daarbij moet wel gezegd worden dat de score van 3, wat staat voor 'matige lage' intrusiviteit, niet meer voorkomt: enkel nog lage en zeer lage intrusiviteit wordt waargenomen. Positief om te zien is dat Fabians handen vrijwel continue op een non-intrusieve manier (via de hand onder hand methode) worden gestuurd.

De verbinding tussen Fabian en zijn begeleiders is verbeterd. Tijdens de baselineperiode is de gemiddelde score voor verbinding 4,5 (op een schaal 1-7) en na de interventieperiode is deze gemiddelde score toegenomen tot 5,8. Van een matig tot matig hoge verbinding gaat het opvoeder-kind contact naar een hoge mate van verbondenheid (zie ook Figuur 1.5. Deze toename is niet statistisch significant, maar mogelijk wel klinische relevant door de medium effectgrootte ($NAP = .781$, $p = .194$). De communicatie wordt gekenmerkt door een toegenomen wederkerigheid, meer gedeelde aandacht en plezier. Gesprekjes vinden plaats, Fabian neemt meer initiatieven in het contact en lijkt zich meer gezien en gehoord te voelen.

Figuur 1.5: Mate van verbinding tussen Fabian en zijn begeleider(s), van baseline (A) tot na de interventie (B)



7.3 Conclusie kwalitatieve en kwantitatieve video-analyse

Fabian lijkt zich gelukkiger en veiliger te voelen. Hij is gericht op exploratie van en contact met zijn omgeving. Daarbij is zijn stereotiepe gedrag afgenomen en zelfverwondend gedrag komt bijna niet meer voor. Zelfverwondend gedrag werd niet gemeld bij het begin van het onderzoek, maar werd tijdens de baseline meting vastgesteld.

Begeleiders hebben geleerd van de scholing en de adviezen. Begeleiders hebben meer inzicht in de belevingswereld en de ontwikkeling van een kind met een visuele-en-verstandelijke beperking. Een sensitievere, responsievere begeleidingsstijl is waargenomen na de scholing.

Begeleiders nemen na de scholing een meer afwachtende, volgende positie in, waarbij Fabian wordt gestimuleerd in het tonen van initiatief en het volgen van zijn interesses. Door te spiegelen, is er meer diepgang in het contact ontstaan en meer gedeeld plezier. Fabian voelt zich meer gezien en gehoord.

Begeleiders zoeken naar de betekenis van gedrag: wat betekent deze stereotiepe beweging, deze gil of deze afgewende blik? Hierdoor lukt het beter aan te sluiten bij wat hij nodig heeft. Dit is bevorderend voor zijn welbevinden en ontwikkeling.

De handen van Fabian worden nu minder gestuurd en in plaats daarvan wordt hij uitgenodigd tot het volgen van de handen van de begeleider of leerkracht. De begeleiders zien de effecten van de responsieve begeleidingsstijl en voelen zich competent in de omgang met Fabian.

Stap 8: Integratie in de dagelijkse praktijk

Aandachtspunten

- Voor het tactiele volgen met het hand onder hand contact en het lezen van de taal van de handen, is vervolgentraining voor het klassenteam nodig.
- De sensorische omgeving en informatieverwerking verdient blijvend aandacht. Onderzoek van de sensorische integratie is noodzakelijk, zodat duidelijk wordt voor welke zintuigen hij onder- en overgevoelig is.

- Mogelijk wordt de ernst van zijn visuele beperking onderschat. Een visueel functie onderzoek geeft inzicht in het visueel functioneren van Fabian. Ook kennis van CVI moet hierin worden meegenomen. Vanwege de CVI is het daarbij van belang dat mogelijke bijzonderheden in de manier waarop Fabian visuele informatie verwerkt in kaart worden gebracht. Wat kan hij visueel waarnemen, op welke afstand, wat is de invloed van vermoeidheid op zijn kijkgedrag, wat vraagt dit van de begeleider?
- Ook de invloed van de auditieve omgeving zou meer in kaart moeten worden gebracht: welke geluiden zijn er, wat stoort hem, welke geluiden kunnen hem beangstigen, hoe hou je daar rekening mee en hoe geef je er woorden aan?
- Een signaleringsplan helpt om vroegtijdig spanningsopbouw waar te nemen. Zo wordt mogelijk voorkomen dat Fabian door de verhoogde spanning stereotiep of zelfverwondend gedrag inzet als poging tot zelfregulatie. Het signaleringsplan moet nog worden gemaakt.
- Fabian werd meer uitgedaagd om kleine ontwikkelingsstapjes te zetten, in de 'zone van de naaste ontwikkeling'. Dit kan gefaciliteerd worden door individuele spel- en leermomenten te plannen in een andere ruimte (zonder afleidende auditieve prikkels) met een vaste begeleider.
- De drang van Fabian om te communiceren zou mogelijk ondersteund kunnen worden door een communicatieplan, in overleg met een logopedist.

Deel 2 Praktijk

Casus Nadia

Nadia, 4 jaar en 5 maanden

Inleiding en vraagstelling

Nadia is een levendig en temperamentvol meisje. Ze heeft een visuele- en-ernstige verstandelijke beperking. Door een motorische beperking is ze grotendeels rolstoelafhankelijk.

Nadia is een aantal maanden geleden gestart op school. Zowel haar moeder, haar begeleider op de woning als haar leerkracht maken zich zorgen over haar gedrag. Nadia heeft stereotiep en zelfverwondend gedrag. Onlangs heeft ze de klasse-assistent opnieuw geschopt. Dit leek uit het niets te komen. Nadia was vrolijk en genoot van het contact en 'opeens ontplofte ze'; ze gilte en maaide met haar armen. Soms zijn Nadia's begeleiders en leerkracht radeloos: ze weten dan niet wat ze met haar aan moeten. Hoe kunnen ze haar het beste begeleiden?

Stap 1: Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag

1.1 Beschikbare informatie over Nadia

1.1.1 Gegevens van haar moeder, van de woonafdeling en van school

Nadia heeft al veel meegemaakt in haar jonge leven. In haar eerste levensjaar werd ze verschillende malen voor langere tijd in het ziekenhuis opgenomen vanwege ademhalingsproblemen, voedingsproblemen, hartproblemen en epilepsie. Haar vader overleed na een ziekbed van een half jaar, toen ze 20 maanden oud was. Nadia werd toen opgenomen op de woonafdeling van Bartiméus omdat de zorg voor Nadia en haar drie jaar oudere broertje te belastend was voor het gezin. Er is goed contact tussen de school, woonafdeling en gezin; haar moeder komt meerdere keren per week naar de woning en Nadia is altijd blij om haar te zien.

Nadia is motorisch actief; ze verkent kruipend, met rollator of op een aangepaste fiets haar omgeving. Ze is zeer ernstig slechtziend, maar heeft wel aandacht voor sterke visuele prikkels. Alles wat ze op haar

weg tegenkomt, wordt verkend op tactiele en auditieve wijze. Geregeld lijkt ze niet goed in haar vel te zitten. Ze is snel uit balans en slaat en schopt dan van zich af, waarbij ze huilt en schreeuwt. Er is dan ook toename van stereotiep en zelfverwondend gedrag.

Nadia is een half jaar geleden gestart in het speciaal onderwijs voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. De verwachting was dat Nadia zou profiteren van deze leeromgeving. Goede en slechte periodes wisselen elkaar echter af. Er zijn al veel professionals betrokken om haar gedrag te beoordelen en er worden steeds nieuwe begeleidingsafspraken gemaakt. Het blijft een zoektocht om tot een goed afgestemde en eenduidige begeleidingsstijl te komen.

1.1.2 Observatie in de klas

Nadia is een klein, enthousiast meisje met blonde krullen. Ze beweegt druk heen en weer in haar rolstoel en brabbelt in zichzelf. Ze is nieuwsgierig naar haar omgeving en maakt goedlachs contact. Het valt op dat Nadia continu een draaiende beweging van links naar rechts maakt met haar hoofd. Naast het draaien met het hoofd, rolt ze ook veel met haar ogen. Haar ogen draaien dan naar alle kanten en ze lijkt niet te kijken. Ook staart ze veel in het licht en drukt ze af en toe haar eigen oogbol naar buiten (ook wel oogboren genoemd). Tijdens de observatie valt op dat Nadia zichzelf herhaaldelijk op haar kin en wangen slaat.

1.1.3 De volgende gegevens zijn van belang voor het begrijpen van het stereotiepe, zelfverwondend en agressieve gedrag.

Zintuigelijk: Nadia is zeer ernstig slechtziend en reageert alleen op sterke visuele prikkels.
Gehoor en tast worden gebruikt voor exploratie. Er is bij de leerkracht onduidelijkheid over het zintuigelijk functioneren.

Fysiek/medisch: Nadia is motorisch zeer actief, ze kruipt graag rond. Ze is rolstoelgebonden. Er is geen medische informatie bekend bij de school.

Psychologisch: Nadia heeft een zeer belaste medische voorgeschiedenis die van invloed is geweest op haar psychosociale ontwikkeling. Ze is snel uit balans en moeilijk te kalmeren. Ze laat dan agressief, stereotiep en zelfverwondend gedrag zien. Bij te veel prikkels neemt dit gedrag toe. Er is weinig informatie bekend bij de leerkrachten over psychologische onderzoeken.

Contextueel: Nadia is het jongste kind van het gezin, ze heeft een drie jaar oudere broer. Sinds het overlijden van haar vader woont Nadia in een woonzorginstelling voor mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Haar moeder bezoekt haar bijna dagelijks. Er is een voorspelbaar en ontwikkelingsgericht dagprogramma op school. Haar gedrag heeft een risico op negatieve bekrachtiging. Er is weinig bekend over het pedagogisch klimaat. Haar omgeving is bezorgd over het oorboren.

1.2 Mogelijke verklarende hypothesen voor het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag

1.2.1 Kindfactoren

Beperkte communicatiemogelijkheden

Wordt Nadia gefrustreerd doordat ze niet goed duidelijk kan maken wat ze wil? Door de slechthoortheid kan Nadia non-verbale communicatie, lichaamstaal en mimiek niet volgen. Ze mist overzicht over haar omgeving, waardoor informatie niet of niet tijdig wordt opgemerkt. Zijn haar lichaamstaal en mimiek voor opvoeders te lezen, zodat ze op haar kunnen afstemmen en aandacht kunnen delen?

Hypothese: Nadia heeft beperkte specifieke communicatiemogelijkheden die onvoldoende worden opgemerkt door haar opvoeders.

Fysiek/medische factoren

Raakt Nadia door interne prikkels of prikkels uit haar omgeving overbelast? Vermoeidheid, ziekte of medicatie kan stereotiep gedrag uitlokken en/of onderhouden.

Hypothese: De fysieke problemen van Nadia lokken stereotiep gedrag uit.

1.2.2 Omgevingsfactoren

Overvraging op visueel gebied

Kan Nadia visueel volgen wat er om haar heen gebeurt, met name in overgangssituaties? Ervaart Nadia door gebrek aan visuele prikkels lege momenten? Zoekt ze hierdoor ter compensatie zelf stevige prikkels op, in de vorm van zelfverwondend gedrag?

Hypothese: Nadia wordt op visueel gebied overvraagd.

Motorische onderprikkeling

Nadia heeft onvoldoende mogelijkheden om te bewegen.

Hypothese: Nadia heeft behoefte aan meer beweging.

Overvraging op cognitief en sociaal-emotioneel gebied

Misschien wordt Nadia overvraagd op school. Wordt ze aangesproken op een niveau dat aansluit bij haar cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling?

Hypothese: Het onderwijs is onvoldoende afgestemd op de cognitieve en sociaal-emotionele mogelijkheden en beperkingen van Nadia.

1.2.3 Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsrelatie

Nadia heeft als baby verschillende lange ziekenhuisopnamen doorgemaakt. Na het overlijden van haar vader is Nadia op jonge leeftijd uit huis geplaatst. Haar gedrag is nu moeilijk te lezen, vooral het explosieve karakter ervan is moeilijk te begrijpen waardoor het lastig is om er adequaat op te reageren. Voor haar begeleiders is het moeilijk om Nadia te helpen om met stress om te gaan. De stress uit zich dan in agressief, stereotiep en zelfverwondend gedrag.

Hypothese: Er is sprake van een onveilige gehechtheidsrelatie.

Begeleidingsstijl opvoeders

Is de begeleiding zodanig dat Nadia voldoende duidelijkheid heeft om zich veilig te voelen? Wordt ze aangesproken op een niveau dat aansluit bij haar sociaal- emotionele ontwikkeling, bij haar mogelijkheden en beperkingen?

Hypothese: De begeleiding sluit onvoldoende aan op het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van Nadia.

Aangeleerd gedrag

Hoe wordt op het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag gereageerd?

Hypothese: Het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag wordt in stand gehouden door de (negatieve) aandacht van haar opvoeders of door partiële bekrachtiging (soms negeren, soms bestraffen).

Stap 2: Dossierstudie, interviews, kwalitatieve video-observatie en kwantitatieve video-observatie

2.1. Ontbrekende informatie

2.1.1 Ontbrekende informatie met betrekking tot het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag

Welk stereotiep, zelfverwondend en agressief gedrag zien we bij Nadia? Wat is de frequentie en intensiteit van het gedrag? Hoe lang bestaat het gedrag al? Wat is de aanleiding? Wanneer is het gedrag er niet of nauwelijks? Wat gaat eraan vooraf en volgt op het gedrag? Waarover maken opvoeders zich zorgen?

2.1.2 Ontbrekende informatie met betrekking tot de verklarende hypothesen

Kindfactoren

Beperkte communicatiemogelijkheden

Met wie en hoe communiceert Nadia? Is er een logopedist betrokken?

Fysiek/medisch

Hoe is haar medische conditie? Heeft ze medische problemen? Zijn er signalen dat ze pijn heeft of vermoeid is? Hoe is haar slaappatroon? Gebruikt ze medicatie die van invloed kan zijn op haar gedrag?

Omgevingsfactoren

Visuele overvraging

Wordt er voldoende rekening gehouden met haar visuele beperking? Wat kan Nadia zien? Hoe gebruikt ze haar visus voor de exploratie? Wordt ze hierin voldoende ondersteund en uitgedaagd? Hoe maakt Nadia gebruik van haar andere zintuigen: gehoor,

reukvermogen, smaak, tastzin, proprioceptie (waarnemen van positie van eigen lichaam en evenwicht)? Wordt inzet van andere zintuigen gestimuleerd? Hoe is de prikkelverwerking? Is de sensorische informatieverwerking eerder onderzocht en zo ja, wanneer en wat waren de uitkomsten?

Bewegingsdrang

Welke fysieke activiteiten heeft Nadia, heeft ze voldoende beweging? Is Nadia onder behandeling van een fysiotherapeut en/of ergotherapeut?

Overvraging op cognitief en sociaal-emotioneel gebied

Wordt er in haar dagprogramma voldoende rekening gehouden met de mogelijkheden en beperkingen van Nadia? Wat is het cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van Nadia?

Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsrelatie

Wat weten we van de eerste jaren van Nadia's leven? Waren er vaste sensitieve en responsieve verzorgers?

Hoe reageerde Nadia wanneer ze gescheiden werd van haar opvoeders en hoe is dat nu?

Wanneer ervaart Nadia stress en hoe reageert ze op stress? Draagt de bejegening van begeleiders bij aan haar stressregulatie?

Begeleidingsstijl opvoeders

Wordt er in de begeleiding rekening gehouden met haar sociaal-emotionele functioneren?

Aangeleerd gedrag

Hoe wordt gereageerd op het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag van Nadia?

2.2 Resultaten informatieverzameling

2.2.1 Dossieranalyse

Fysiek/medisch

Nadia is geboren na een voldragen zwangerschap en ongecompliceerde bevalling. Bij prenatale screening werden geen afwijkingen gezien. Nadia had echter direct na de geboorte moeite met ademen en het lukte haar niet te drinken. Ziekenhuisopname volgde en ze kreeg een sonde voor voeding. Een maand na haar geboorte mocht Nadia (met neussonde) naar huis, maar met zes weken werd Nadia aan haar hart geopereerd, gevolgd

door langdurige opname op de intensive care. In die periode werd ook geconstateerd dat ze slecht zag. Met 6 maanden werd Nadia opnieuw opgenomen in verband met langdurige en zeer vaak voorkomende epileptische aanvallen. Na goed instellen van anti-epileptica is de frequentie van de toevallen afgenomen.

Door deze problemen, gecombineerd met uiterlijke kenmerken en dwalende, niet kijkende ogen werd klinisch genetisch onderzoek ingezet. Toen Nadia ongeveer 10 maanden oud was, volgde de uitslag: een zeldzame chromosoomafwijking met multi-pele aangeboren afwijkingen, waaronder cerebrale aanlegstoornissen, een psychomotorische ontwikkelingsachterstand, hartafwijkingen en slechtziendheid.

Hoewel de neussonde na 6 maanden werd verwijderd, bleef slikken lastig voor haar. Ze kreeg logopedie om te leren drinken. Met 3 jaar kon Nadia gemalen voeding van een lepel eten en hield ze zelf een fles met ingedikte drank vast. Momenteel wordt dagelijks geprobeerd om haar uit een open beker te laten drinken.

Nadia heeft vanaf haar geboorte slecht geslapen. Ze was vaak midden in de nacht twee tot drie uur aaneengesloten wakker. Ze huilde niet, maar was wel onrustig en druk. Een verklaring voor het slechte slapen, anders dan de cerebrale aanlegstoornis, werd niet gevonden. Momenteel wordt het niet meer als een probleem ervaren.

Conditioneel zijn er betere en slechtere periodes. In een minder goede periode is Nadia sneller vermoeid en kan ze minder aan.

Motorische ontwikkeling

Nadia ontwikkelde zich motorisch langzaam. Met 1 jaar en 9 maanden kon ze omrollen en zitten met steun. Na intensieve fysio-, ergo- en speltherapie kwam Nadia op driejarige leeftijd tot voortbewegen via rollen en tijgeren. Ze leerde zelfstandig zitten, kruipen en over de grond schuiven. Nadia kan nu zelfstandig gaan zitten, staan en enkele stapjes langslipen. Ze loopt met de rollator, fietst op de driewieler en staat in de statafel.

Zintuigelijke ontwikkeling

Visus: Nadia reageerde als baby op lichtgevend materiaal in het donker. Maar in de loop van de eerste jaren ging Nadia beter fixeren en volgen en reikte ze naar glimmend materiaal. Nu lijkt ze een bewegend persoon in de kamer met haar blik te kunnen volgen. Nadia is niet in staat

om tegelijkertijd te kijken en te luisteren, bij geluiden wendt ze haar blik af. Ze volgt speelgoed dat valt en wegrolt tot op ongeveer anderhalve meter. Er is oogcontact op een heel korte afstand (binnen 50 cm). Kleurrijke bewegende beelden, gecombineerd met geluid van televisie en telefoon, trekken haar aandacht.

Recent visueel functieonderzoek geeft aan dat Nadia zeer ernstig slechtziend is. Ze heeft haar andere zintuigen nodig om aan wat ze ziet betekenis te kunnen geven. Door haar dwalende blik geeft ze ten onrechte de indruk dat ze naar objecten veraf en dichtbij kijkt.

Gehoor: Nadia reageerde direct na haar geboorte op geluid: ze lachte bij muziek en schrok van harde geluiden. Met 8 maanden draaide ze haar hoofd naar de geluidsbron en leek ze haar ouders op gehoor te herkennen. Vanaf tweeënhalf jaar speelt ze graag met speelgoed dat geluid maakt. Ze reageert als haar naam wordt genoemd.

Reuk, smaak: Nadia merkt het wanneer iets anders smaakt en lacht wanneer een geur haar prikkelt. Soms vindt ze een smaak niet lekker en duwt dan de lepel weg. De structuur, smaak en temperatuur van eten en drinken zijn voor haar erg belangrijk.

Tast: Nadia pakt spelmateriaal en onderzoekt het tactiel oppervlakkig. Ze verkent objecten vooral met haar handen, terwijl ze spelmateriaal overpakt van de ene naar de andere hand.

Sensorische informatieverwerking: Nadia heeft veel, verschillende en nieuwe prikkels nodig om zich goed te kunnen voelen. Wachten en lege momenten zijn moeilijk voor haar. Een rustige stem van de begeleider geeft houvast. Ook bewegen en bewogen worden vindt Nadia prettig. Haar rolstoel beperkt haar om zelf te bewegen. Nadia schrikt van onverwachte prikkels.

Psychologische ontwikkeling

Cognitieve ontwikkeling: Haar ontwikkeling werd op de leeftijd van 1 en 2 jaar in kaart gebracht met BSID-III en KID-N. Nadia ontwikkelde zich ernstig vertraagd; een ernstige verstandelijke beperking werd vastgesteld. Haar ontwikkelingsniveau ligt momenteel op het niveau van een kind van 6 tot 12 maanden. Haar spel bestaat uit pakken en weggooien van speelgoed en het met speelgoed tegen voorwerpen aan tikken. Ze laat beginnend in-uit-spel zien en ze speelt graag kiekeboe spelletjes, waarbij ze de slab over haar hoofd doet.

Sociaal-emotionele ontwikkeling: Ondanks de belaste voorgeschiedenis

was Nadia een rustige, tevreden baby die als ze wakker was grommende geluidjes maakte. Wel waren er zoals genoemd slaapproblemen.

Moeilijk leesbaar gedrag: Enkele maanden nadat Nadia verhuisde van de ene woonvoorziening naar de andere binnen Bartiméus (Nadia is dan ongeveer 2 jaar en 6 maanden) kreeg ze moeite met overgangen. Ze raakte van streek als ze naar een andere ruimte werd gebracht. In de daaropvolgende maanden veranderde het huilen in hard huilen, wat vervolgens gepaard ging met zelfverwondend en agressief gedrag. Ze trapte met haar voetjes tegen elkaar, bonkte met haar hoofd, ze beet en overstreekte zichzelf. Met haar ogen maakte ze bewegingen en ze tilde vaak één of beide oogleden op. Af en toe prikte ze met een vinger in haar rechteroog. Het gedrag kwam dagelijks meerdere keren voor en niet meer alleen bij overgangen, maar ook tijdens lege momenten. Op de Storend Gedragsschaal-Z scoorde Nadia in die tijd hoog op 'moeilijk leesbaar gedrag'. Nadia werd regelmatig besproken in het behandelteam (orthopedagoog, arts VG, oogarts). Hypothesen in die tijd waren: scheidingsangst, aandacht vragen, een onveilig gevoel door een onduidelijke situatie, ongenoegen of lichamelijk ongemak. Als interventie werd een vast ochtendprogramma aangeboden in de hoop dat meer voorspelbaarheid haar gevoel van veiligheid zou vergroten.

Met 3 jaar en 7 maanden kreeg Nadia andere anti-epilepsie medicatie waarna haar gemoedstoestand verbeterde. Maar helaas had dit geen blijvend resultaat; Nadia toonde steeds meer boosheid en het oogrollen nam toe. Op ongeveer 4-jarige leeftijd werd overgegaan op een gedragsmatige aanpak: Nadia werd driemaal aangesproken met 'nee Nadia, dat hoeft niet'. Als het gedrag dan toch aanhield, nam de begeleider een korte periode afstand. De begeleiders probeerden het oogrollen te doorbreken door Nadia nog meer af te leiden. Er werd speelgoed aan haar werkblad gehangen zodat ze kon spelen bij wachtmomenten. Helaas hield het gedrag aan.

De stemming van Nadia kan wisselen. De aanleiding is onduidelijk. Een minder goede periode kan wel twee maanden duren, ze is dan onrustiger. Moeilijk leesbaar gedrag komt dan in een hogere frequentie voor. Soms laat ze een nieuw type stereotiep en/of zelfverwondend gedrag zien. Ze is dan sterker op zichzelf gericht en heeft minder mogelijkheid om een ander te volgen. Gelukkig heeft Nadia meer goede dan slechte periodes.

Contact en communicatie: Nadia communiceert door lichaamstaal:

trekken, pakken, ergens naar kijken, protestgeluiden. Ze brabbelt weinig en maakt weinig klanken. Ze speelt met haar stem door met haar hand tegen haar keel te trommelen terwijl ze een geluid maakt.

Nadia is nieuwsgierig en verkent graag actief haar omgeving. Ze is ondernemend en houdt van bewegen, lichamelijk contact en wilde spelletjes. Ze zoekt uit zichzelf contact met anderen door nabij te komen en uit te nodigen tot knuffelen. Ze lijkt mensen, rituelen en patronen te herkennen.

Contextuele factoren

Zoals al bij stap 1 beschreven heeft het gezin onder grote druk gestaan tijdens de eerste levensjaren van Nadia door de vele onderzoeken en ziekenhuisopnamen, het overlijden van haar vader en de noodgedwongen opname op Bartiméus. Haar moeder deed en doet wat ze kan. Ze is nauw betrokken, ze woont in de buurt en komt vrijwel dagelijks langs, waarbij ze ook geregeld Nadia's broer meeneemt. Er verschijnt altijd een brede lach op Nadia's gezicht wanneer haar moeder binnenkomt. Ook krijgt Nadia regelmatig bezoek van andere familieleden en ook hiervan geniet zij zichtbaar.

Woonvoorziening/school: De overgang van thuis naar de groepswoning en de interne verhuizing leken zonder problemen te verlopen, maar enkele maanden later kreeg Nadia moeite met overgangen.

De overgang van de woning naar school toen ze 4 jaar oud was (eerst twee ochtenden, later drie) was een periode moeilijk. Nadia begon te huilen wanneer duidelijk werd waar ze heen ging. Nadia leek het naar school gaan niet zo leuk te vinden.

2.2.2 Interviews

De interviews waren met de moeder (M), de leerkracht (LK) en de coördinerend woonbegeleider (WB).

Algemeen

Nadia wordt beschreven als een opgewekt, tevreden meisje, ondernemend, nieuwsgierig, volhardend en leergierig. Haar leerkracht voegt nog toe dat ze een 'rauwdouwer' is die van lichamelijk contact houdt. Gewoontes inslijpen lukt goed, ze houdt van voorspelbaarheid. Ze geeft binnen de context betekenis aan gebeurtenissen en voorwerpen (bijvoorbeeld: buggy 's ochtends betekent naar school gaan).

Zintuigen

Visueel: Nadia maakt oogcontact binnen 50 cm (volgens M en LK), 1 meter (volgens WB). Ze ziet grote en contrastrijke materialen. Ze heeft voorkeur voor felle kleuren en harde geluiden. Ze zoekt naar voorwerpen als ze gevallen zijn. Ze volgt mensen die door de ruimte lopen. Ze schrikt niet van aanraking of geluid. De kijkafstand tot haar tablet is 10 cm, tot de televisie 1 meter. Maar het is onduidelijk wat ze hiervan ziet. Ze gebruikt haar geheugen goed; ze kent de weg naar haar kamer en woning.

Gehoor: het gehoor lijkt goed, ze houdt van alles wat (hard) geluid maakt, de voorkeur momenteel is de sleutelbos.

Tast: voorwerpen worden gepakt en weggeduwd. Ze gebruikt de tast niet om voorwerpen te onderzoeken.

Oriëntatie en mobiliteit

Nadia beweegt zich zelfstandig voort met de loopfiets. Ze kan een klein stukje aan twee handen lopen. Nadia stoot zich geregeld maar lijkt alleen bij hard stoten pijn te ervaren.

In een onbekende omgeving is ze onderzoekend. Ze heeft geen probleem met een vreemde omgeving en vreemde mensen, zolang er dingen gebeuren die zij leuk vindt. Ze gaat ook graag met haar loopfiets over het plein. Ze geniet van nieuwe indrukken.

Contact en communicatie

Nadia communiceert door middel van lichaamstaal.

Ze laat gevoelens van blijdschap en boosheid zien, verdriet zelden (WB), soms (M). Als haar moeder weggaat, lokt dat geen emoties uit. Maar ze geniet van het contact met haar moeder, oma en broer.

Ze kan zich even alleen vermaken. Het contact is nog niet gericht op kinderen, wel op volwassenen. Ze trekt hen naar zich toe, gaat over hen heen hangen, zoekt hen op om een knuffel te halen/lichamelijk contact.

Gedrag

Nadia geniet van spel materiaal met geluid, van actie-reactie spel, bewegen, schommelen en fietsen. Ze is graag buiten en motorisch actief. Ze geniet ervan om de ruimte te verkennen, gaat graag naar de snoezelruimte en houdt van wilde spelletjes. Nadia kan boos worden als iets anders gebeurt dan ze had verwacht, maar dat gaat snel weer

over (M). Ze kan veranderingen aan zolang het haar interesse heeft (WB). Ze heeft een sterke eigen wil, kan zich sterk verzetten.

Als Nadia gefrustreerd is, kan ze ongecontroleerd met haar armen om zich heen slaan. De aanleiding voor de frustratie is niet altijd duidelijk, het komt voor als Nadia niet begrepen wordt (M).

Nadia heeft goede en slechte periodes. Als ze moe is, kan ze minder aan.

Stereotiep gedrag: M noemt de volgende gedragingen: ooglid omklappen, voeten over elkaar strijken, schoppen tegen voetenplank. WB noemt: het heen en weer bewegen met het hoofd, wiegen, bromgeluiden, oogrollen.

De LK noemt ook nog: zichzelf in de handen wrijven, handen tussen benen, hoofd achterovergooien en dan gorgelgeluiden maken.

Zelfverwondend gedrag: zichzelf tegen het hoofd slaan en hoofd bonken, op haar vingers bijten en oogduwen. M, LK en WB maken zich zorgen dat door het oogduwen haar visus achteruitgaat.

WB noemt ook: hard trappen met voetjes tot wondjes aan toe en de LK meldt dat ze zich afzet in de stoel en zich naar achteren gooit.

Agressief gedrag: Nadia kan gericht naar anderen slaan. Is het om anderen uit te dagen? Is het frustratie omdat het tempo van activiteiten te laag is? (WB). Of lokt ze daarmee contact uit? (M). Op de woning is Nadia soms flink overstuurd. Dan kan ze niet goed getroost worden. Ze lijkt pas rustig te worden als ze alleen in haar bedbox ligt. Dan komt ook stereotiep en zelfverwondend gedrag voor.

Kwaliteit dagelijkse zorg

Sterke punten:

Men heeft de indruk dat de omgeving, de activiteiten en het spelmateriaal voldoende zijn aangepast aan haar beperkingen, en daardoor is de omgeving herkenbaar en voorspelbaar.

Er is een vast team dat veiligheid en structuur biedt.

Zwakke punten:

M: er is misschien te veel structuur voor haar. Ze heeft meer uitdaging nodig; soms is ze te lang in de box en te weinig buiten.

WB: de omgeving zou nog veiliger kunnen zijn ingericht, zodat ze meer kan fietsen. Er is in principe een vast team van begeleiders, dat responsief reageert op Nadia maar door de wisselende leiding is het moeilijk om één lijn te trekken.

LK: bij overgangen is het rustige tempo prima, maar Nadia heeft moeite met het lage tempo in de klas: ze heeft behoefte aan variatie en snelheid. Wordt ze niet overvraagd als het gaat om aandacht, concentratie en wachtmomenten? Is er evenwicht in het geven van ruimte en het begrenzen van Nadia? De ruimte in de klas is beperkt, terwijl Nadia behoefte heeft aan veel bewegen. Het spelmateriaal is niet altijd aangepast aan de visuele beperking van Nadia.

Zorgen en aandachtspunten

Men maakt zich zorgen over haar stereotiepe gedrag en haar felle temperament als ze gefrustreerd is. Met name maakt men zich zorgen over het oogboren, haar wat onhandige ‘lompe’ motoriek en het feit dat ze nauwelijks vocaliseert.

2.2.3 Kwalitatieve video-observatie

Aan het begin van het project worden vier video-opnamen gemaakt, er wordt gekeken naar het spel van Nadia, naar de contactmomenten en naar de stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedragingen. Van de video-opnamen is per halfuur de 5e tot 15e minuut van iedere opname gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en 4 metingen na de interventie. De video-opnamen werden op school gemaakt door een onafhankelijk persoon.

Observatie op school (in verband met de Covid-19 pandemie die heerste in de periode van het onderzoek niet op de woning)

Nadia is geïnteresseerd in spelmaterialen. Zij kijkt naar speelgoed in de krat, haalt het eruit en gooit het vervolgens weg. Soms kruipt ze achter het weggegooide speelgoed aan. Ze speelt samen met een bal: Ze rolt een bal terug en pakt de bal als die haar wordt toegegooid, terwijl ze in spreidzit op de grond zit. Een favoriet speeltje is haar sleutelbos waar ze mee heen en weer zwaait en waar ze dicht bij haar ogen naar kijkt.

Nadia is gericht op andere mensen, ze kijkt op als er iemand de ruimte in komt, ze maakt brabbelgeluiden om contact met anderen te maken. Hier wordt niet altijd op gereageerd. Ze zoekt lichamelijk contact door over mensen heen te hangen. Door haar expressieve gezichtsuitdrukking en lachen laat ze merken dat ze blij is. Ook ‘grgr’ geluiden geven aan dat Nadia tevreden is. Als Nadia ontevreden is

of als ze iets niet wil, maakt ze moppergeluiden, duwt handen of aangeboden voorwerpen weg. Als ze boos is, laat ze dat zien door huilen en stampen. Grote opwinding uit ze met gestrekte armen en benen. Nadia lijkt handelingen en korte zinnen te begrijpen als die in een bekende situatie voorkomen: ze steekt haar hoofd naar voren, als ze de slab voor het eten aangeboden krijgt. Ze reageert op het geluid van de lepel als aankondiging van het gaan eten.

Stereotiep, zelfverwondend en agressief gedrag

Oogboren en -rollen, zichzelf tegen het hoofd slaan, hoofd bonken en met het hoofd draaien, zichzelf naar achteren gooien in de rolstoel, bijten op haar vinger, schoppen tegen de rolstoelvoetenplank en trekken aan de eigen haren.

Agressieve bewegingen zijn vooral gericht op begeleiders en kenmerken zich door: slaan, schoppen, duwen, grijpen en trekken. Nadia laat deze gedragingen elke dag meerdere keren zien. Er is verschil in de gedragingen en in de intensiteit.

Het valt op dat Nadia dit gedrag laat zien tijdens lege momenten en wachtmomenten; een activiteit of handeling wordt aangekondigd waarna het een tijdje duurt voordat de handeling begint. Dit lijkt frustratie te veroorzaken.

Een toename van stereotiep gedrag is te zien tijdens overgangssituaties: van de ene ruimte naar de andere ruimte, van de stoel op de grond. Ook lijkt er een toename wanneer Nadia moeite heeft met het duidelijk maken van haar behoeften en bij opwinding.

Begeleidingsstijl

Begeleiders reageren op agressieve gedragingen door Nadia eerst te waarschuwen. Als het gedrag aanhoudt, wordt ze streng toegesproken of wordt haar hand of voet vastgepakt. Daarna wordt het contact met haar verbroken door haar rolstoel weg te draaien. Nadia vertoont op zulke momenten stereotiep en zelfverwondend gedrag.

Zowel op school als in de woning is het voor de begeleiders regelmatig onduidelijk waar Nadia behoefte aan heeft. Ze lijken zoekende naar een passende bejegening. Begeleiders gaan zoveel mogelijk in op de contactpogingen van Nadia, maar die worden niet altijd opgemerkt; bijvoorbeeld als Nadia tegen hen brabbelt of oogcontact zoekt.

De momenten dat Nadia nauwelijks stereotiep of zelfverwondend gedrag vertoont zijn schaars en kortdurend, maar lijken plaats te vinden in de interactie met sensitieve en responsieve begeleiders.

2.2.4 Kwantitatieve video-observatie

Aan het begin van het project worden video-opnamen gemaakt. Er wordt gekeken naar de contactmomenten en naar de stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedragingen. Van een half uur video-opnamen is per half uur de 5^e tot 15^e minuut van iedere opname gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en vier metingen na de interventie. De video-opnamen werden op de woning gemaakt door een onafhankelijk persoon.

Hierna rapporteren we de geobserveerde gedragingen voorafgaand aan de interventie. Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring zie pagina 245.

Welbevinden van Nadia

Happiness

De Happiness Feature Scale is gebruikt. Om Happiness te scoren, is gekeken naar: gezichtsexpressie (glimlach, lach en uitbundige lach), bewegingen, fysiek contact en positieve geluiden. De scores in frequentie en duur worden weergegeven in Tabel 2.1 voor de schaal gezichtsexpressie, als ook voor de totale Happiness schaal. Nadia maakt veel geluiden en lacht geregeld.

Tabel 2.1: Happiness scores gedurende de baselineperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal; en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Baseline Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Duur alle schalen	76	251	20	158	505
Frequentie alle schalen	48	53	21	50	172
Frequentie gezichtsexpressie	7	6	2	16	31

Arousal

De observatie van arousal laat zien dat er gedurende 14 procent van de tijd sprake is van onderprikkeling (scores van 1 en 2). Nadia is dan passief, heeft weinig aandacht voor de omgeving en reageert nauwelijks op stimulatie. Er is echter 9 procent van de tijd juist sprake van te hoge arousal (score 6), wat duidt op controleverlies. Gemiddeld gezien is de arousal 3,9 - dit is een gematigd alerte, responsieve staat.

Valence/stemming

Nadia laat gedurende 53 procent van de tijd een negatieve stemming zien (scores lager dan 0). Gemiddeld genomen is haar stemming dan ook licht negatief (-0,6). De laagste score haalbaar op de schaal is -6, wat wijst op compleet controleverlies met het vertoon van (zeer) veel zelfverwondend en/of agressief gedrag. Nadia verkeert tijdens de baselineperiode gedurende 6 procent van de tijd in deze stemming. Ook scores van -5, welke duiden op milder agressief en/of zelfverwondend gedrag, komen veelvuldig voor: 16 procent van de tijd.

Stereotiep gedrag

Stereotiepe gedragingen kwamen gedurende de baselineperiode 86 keer voor, met een duur van ruim 8 minuten (op 40 minuten film). Dit geeft aan dat het stereotiep gedrag veelvuldig aanwezig is (zie Tabel 2.3). Hoofdrollen, zwaaien en gillen werden het vaakst gezien. Ook wiegen en schreeuwen kwamen voor.

Tabel 2.2: Frequentie en duur van stereotiep gedrag gedurende de baselineperiode

Baseline					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Wiegen	0	1	0	1	2
Hoofdrollen	1	15	0	17	33
Zwaaien	9	1	6	4	20
Schreeuwen	3	0	0	0	3
Gillen	7	8	13	0	28
Totaal	20	25	19	22	86
Duur (seconden)					
Wiegen	0	6	0	9	15
Hoofdrollen	13	100	0	153	266
Zwaaien	45	3	29	20	97
Schreeuwen	13	0	0	0	13
Gillen	20	30	42	0	92
Totaal	91	139	71	182	483

Zelfverwondend gedrag

Nadia vertoont geregeld zelfverwondend gedrag: ze slaat, bijt en schopt zichzelf. Ook trekt ze aan haar eigen haren en duwt ze op haar oog. Zelfverwondende gedragingen worden in totaal 32 keer gezien gedurende 40 minuten film, met een totale duur van ruim 2 minuten. Zie ook Tabel 2.3.

Tabel 2.3: Zelfverwondend gedrag tijdens de baselineperiode, in frequentie en duur

Baseline					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Zichzelf slaan	1	0	8	0	9
Zichzelf schoppen	6	2	8	0	16
Zichzelf bijten	0	1	0	1	2
Haren trekken	0	0	2	0	2
Op oog duwen	0	0	3	0	3
Totaal	7	3	21	1	32
Duur (seconden)					
Zichzelf slaan	5	0	27	0	32
Zichzelf schoppen	22	6	21	0	49
Zichzelf bijten	0	7	0	7	14
Haren trekken	0	0	5	0	5
Op oog duwen	0	0	28	0	28
Totaal	27	13	81	7	128

Agressief gedrag

Agressieve gedragingen die worden geobserveerd zijn: schoppen, bijten, duwen, grijpen/trekken en voorwerpen beschadigen. Deze gedragingen werden 13 keer genoteerd met een totale duur van 30 seconden. Deze gedragingen komen dus in de baselineperiode regelmatig voor.

Intrusiviteit en verbinding

Aan elk filmpje wordt een intrusiviteitsscore toegekend (aan de hand van de EHS Child-Parent Interaction Rating Scales van Brady-Smith et al., 1999). De gemiddelde score hiervan tijdens de baseline is 4,8 op een schaal van 1 tot en met 7. Dit staat voor een matig hoge intrusiviteit. Nadia's handen worden restrictief gestuurd bij gebaren, taken en eten. Ook wanneer ze afweer toont, wordt dit doorgezet. Bij agressief gedrag (bijvoorbeeld pogingen tot slaan) worden haar handen vastgehouden. Met behulp van dezelfde EHS Child-Parent Interaction Rating Scales wordt ook een score gegeven aan de mate van verbinding tussen

opvoeder en kind. Deze is bij Nadia gemiddeld 2,3 op een schaal van 1 tot en met 7. Dat wil zeggen contact met vrijwel geen signalen van verbinding. De momenten van verbinding die er zijn, zijn vluchtig en/of ambivalent van aard. Het kind wordt op momenten van hoge stress genegeerd.



Stap 3: Vervolgonderzoek

3.1 Wat weten we al over Nadia en welke vragen blijven over?

Ze staan hierna beschreven met het gebruikte gesprek en/of instrument.

Stereotiep, zelfverwondend en agressief gedrag

Het type, de frequentie en de intensiteit van het gedrag is duidelijk. Ook datgene wat aan het gedrag voorafgaat en wat erop volgt. Twee vragen die nog onbeantwoord zijn: in welke situaties is er weinig stereotiep en zelfverwondend gedrag? Wat help Nadia om het gedrag te doorbreken?

Vervolggesprek met woonbegeleider en leerkracht.

Zintuiglijke ontwikkeling en sensorische integratie

Het functioneren van de zintuigen is in principe voldoende in kaart gebracht. Een onbeantwoorde vraag is of er voldoende bekend is over

de sensorische informatieverwerking van Nadia. Wordt hiermee in de dagelijkse praktijk voldoende rekening gehouden?

Vervolggesprek met woonbegeleider en leerkracht.

Fysiek/medische ontwikkeling

De medische voorgeschiedenis van Nadia is voldoende in beeld. Maar in hoeverre heeft haar medische status invloed op het stereotiepe en zelfverwondende gedrag?

Consultatie met arts VG.

Psychologische ontwikkeling

Het laatste ontwikkelingsonderzoek is gedaan toen Nadia 3 jaar was.

Toen werd ingeschat dat Nadia cognitief functioneerde op een niveau van 6-12 maanden. Klopt dit met de huidige indruk die de orthopedagoog van haar heeft?

Afname Ontwikkelingsvolgmodel (OVM) ter bepaling van het niveau van de sociaal-emotionele ontwikkeling en de cognitie.

Contact en communicatie

Nadia communiceert door middel van lichaamstaal. Krijgt Nadia logopedische ondersteuning en hoe bevordert deze haar taalontwikkeling en communicatie?

Consultatie logopedist.

Gehechtheid

Nadia heeft een belaste voorgeschiedenis door de vele ziekenhuisopnamen, de ontredde van het gezin na het overlijden van haar vader en de vroege uithuisplaatsing. Ze laat zich niet makkelijk troosten. Is er een indicatie voor gehechtheidsproblematiek?

Afname Lijst Signalen van Verstoord Gehechtheidsgedrag.

Begeleidingsstijl

Is de begeleidingsstijl passend bij de ondersteuningsbehoefte van Nadia? Reageren begeleiders op een sensitieve en responsieve manier op haar?

In hoeverre heeft ze voldoende uitdaging, variatie en beweging bij de activiteiten die worden aangeboden? Wordt er voldoende rekening gehouden met haar zeer ernstige slechthoortheid in combinatie met haar zeer ernstige verstandelijke beperking? Wordt ze aangesproken op het

niveau dat aansluit bij de sociaal-emotionele ontwikkeling van Nadia en bij haar mogelijkheden en beperkingen? Worden haar signalen gezien en wordt er op een sensitieve manier op gereageerd?

Is er een signaleringsplan om het niveau van spanning van Nadia in kaart te brengen? Met concrete handvatten om haar stress en emoties te helpen reguleren.

Een vervolgesprek met leerkracht en woonbegeleider.

3.2 Resultaten vervolgonderzoek

De resultaten van het vervolgonderzoek zijn hierna samengevat.

Stereotiep, zelfverwondend en agressief gedrag

In welke situaties is er weinig stereotiep en zelfverwondend gedrag en wat lijkt Nadia te helpen om het gedrag te doorbreken?

De woonbegeleider vertelt dat Nadia meer stereotiep en zelfverwondend gedrag laat zien bij vermoeidheid of ander lichamelijk ongemak.

Ook de prikkelbalans is belangrijk: zowel onder- als overprikkeling beïnvloedt Nadia's gedrag negatief. Als Nadia goed in haar vel zit, is er veel minder stereotiep of zelfverwondend gedrag. Preventie is dus belangrijk. Des te meer omdat boos worden of berispen geen invloed heeft op het gedrag. Soms stopt Nadia even doordat ze schrikt, maar vrij snel erna moet ze huilen of start het stereotiep of zelfverwondend gedrag weer. Het is belangrijk dat Nadia variatie in prikkels, uitdaging en bewegingsmogelijkheden heeft om zich goed te voelen. Wanneer de spanning toch hoog is opgelopen, kan afleiden haar helpen. Bijvoorbeeld een andere activiteit aanbieden of televisiekijken.

De leerkracht geeft aan dat het soms helpt als je Nadia's hand pakt en deze weer op haar schoot legt. Ook afleiden of haar uit de situatie halen helpt soms om de rust te doen terugkeren. Bijvoorbeeld door Nadia uit haar rolstoel te halen en op de grond te laten spelen. De leerkracht herkent ontspanning bij Nadia aan de volgende gedragingen: ze wappert met haar handen en maakt 'kir-geluiden'. Als ze ontspannen is, lacht ze geregeld en kijkt ze rustig voor zich uit of om zich heen. Ze heeft dan een tevreden glimlach op haar gezicht. Soms ligt ze ook lekker op de mat.

Fysiek/medisch

Arts VG: Als de epilepsie niet goed gereguleerd is, kunnen er bewegingsstoornissen ontstaan die verward kunnen worden met

stereotiep gedrag, maar daar is bij Nadia geen sprake van. Kinderen met hersenletsel zijn meer prikkelgevoelig waardoor ze sneller vermoeid raken. Door veel te bewegen (zoals bij Nadia) zou het verwerken van informatie mogelijk vergemakkelijkt kunnen worden.

Psychologische ontwikkeling

Ontwikkelingsvolgmodel (OVM)

Nadia functioneert bij spel en sensomotoriek op een ontwikkelingsleeftijd tussen de 6 en 12 maanden. Haar taalbegrip en taalexpressie wordt geschat op een niveau onder de 6 maanden. Sterke kanten van Nadia zijn haar zelfstandigheid en autonomie (meer dan 12 maanden).

Contact en communicatie

De indruk van de logopedist is dat Nadia taal beter lijkt te begrijpen dan wat het OVM van school aangeeft. Ze begrijpt woorden en ze heeft objectpermanentie: ze zoekt voorwerpen op. Het advies is om allemaal dezelfde woorden te gebruiken en voorwerpen als verwijzers in te zetten, zodat de voorspelbaarheid van de dagelijkse gang van zaken wordt vergroot (communicatievoorwerpen genoemd). Ook kan een begin gemaakt worden met het aanbieden van enkele gebaren via de hand onder hand communicatiemethode.

Gehechtheidsrelatie

Samen met de woonbegeleider is de Lijst Signalen van Verstoord Gehechtheidsgedrag (Boris & Zeanah, 2005) ingevuld: Er zijn geen duidelijke signalen van een verstoorde gehechtheid. Signalen die duiden op adaptief gedrag: als Nadia exploreert, houdt ze het lijntje met de voor haar vertrouwde begeleiders. Wanneer zij zich lichamelijk niet lekker voelt, zoekt ze de begeleider op en kan ze worden getroost. Nadia is blij wanneer haar moeder komt en houdt haar in de gaten. Nadia reageert terughoudend wanneer er vreemden op de woning komen. Ze maakt onderscheid tussen vaste begeleiders en invalkrachten. Echter Nadia maakt geen gebruik van de 'veilige haven' als ze boos of verdrietig is, ze wil niet altijd getroost worden. Nadia trekt zich dan terug en ligt dan het liefste in de bedbox. In tegenstelling tot de woning, maakt Nadia in de klas geen onderscheid tussen vertrouwde mensen en invallers. 'Ze gaat haar eigen gang', zegt haar leerkracht. Maar tijdens de video-observatie zoekt Nadia bij spanning contact met vertrouwde begeleiders door

middel van visueel zoeken en toewenden van haar lichaam.

Conclusie: Hoewel verder onderzoek niet nodig lijkt, is het bieden van een veilige haven belangrijk, waar Nadia hulp kan zoeken en getroost kan worden.

Er is nog niet onderzocht of de begeleidingsstijl passend is bij de ondersteuningsbehoefte van Nadia. Reageren begeleiders op een sensitieve en responsieve manier op haar? Wordt er rekening gehouden met het niveau van haar sociaal-emotionele ontwikkeling en de mogelijkheden en beperkingen die hiermee gepaard gaan? Er wordt besloten om hier tijdens de interventie verder met de betrokkenen op in te gaan.

Er is nog geen signaleringsplan om het niveau van spanning van Nadia in kaart te brengen. Er wordt besloten om hier tijdens de interventie verder aandacht aan te besteden en om concrete handvatten te formuleren om haar stress en emoties te helpen reguleren.

Stap 4: Integreren van de resultaten

Nadia is een levendig en beweeglijk meisje van 4½ jaar. Ze is zeer ernstig slechtziend, heeft een verstandelijke beperking en een motorische achterstand. Ze beweegt graag: kruipend, klimmend of op haar loopfiets. Ook speelt ze graag met materiaal dat geluid maakt. De expressieve taalontwikkeling is beperkt tot brabbelen en het maken van geluiden. Haar taalbegrip is volgens de logopedist sterker ontwikkeld dan de taalexpressie. Haar algehele ontwikkelingsleeftijd ligt tussen de 6 en 12 maanden. Ze zoekt uit zichzelf contact met vertrouwde mensen door middel van nabij komen, op hen klimmen en knuffelen. Zoals beschreven zijn de eerste levensjaren voor Nadia en ouders belastend verlopen. Nadat haar vader overleed, is gezocht naar een plek waar Nadia goed kan verblijven. Haar moeder komt dagelijks op bezoek en Nadia reageert dan altijd blij en laat zich door haar moeder troosten. Ook de relatie met haar broer is goed. Vanaf vierjarige leeftijd bezoekt Nadia het speciaal onderwijs voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. De begeleiders en leerkracht merken op dat Nadia behoefte heeft aan gevarieerde prikkels en beweging. Nadia kan vrolijk en innemend zijn, maar heeft

ook boze buien die lijken voort te komen uit frustratie. Ze vertoont veel stereotiep en zelfverwondend gedrag en kan agressief gedrag laten zien, gericht op haar begeleiders. Dit gedrag bestaat nu twee en een half jaar en neemt toe. De omgeving maakt zich zorgen. De juiste benadering is helaas nog niet gevonden.

4.1 Hypothesen met betrekking tot het vóórkomen van het stereotiep, agressieve en zelfverwondende gedrag

Er werden verschillende hypothesen geformuleerd. Welke hypothesen worden na onderzoek aangenomen, welke aangehouden, welke hypothesen worden verworpen?

Hypothesen geformuleerd rond kindfactoren

Hypothese: Nadia heeft beperkte specifieke communicatiemogelijkheden die onvoldoende worden opgemerkt door haar opvoeders.

Nadia is niet voldoende in staat om duidelijk te maken wat ze wil. Hierdoor raakt ze gefrustreerd. Het slaan van anderen kan opgevat worden als een negatieve manier van contact zoeken of het uiten van frustratie doordat ze niet begrepen wordt.

De hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: De fysieke problemen van Nadia, pijn, vermoeidheid en medische klachten lokken stereotiep gedrag uit

De epilepsie is gestabiliseerd maar Nadia is mogelijk door fysieke ongemakken moe waardoor zij minder prikkels aankan. Pijn lijkt een minder waarschijnlijke oorzaak. Begeleiders kennen Nadia goed. Door dagelijkse observaties kunnen ze vroegtijdig pijnsignalen van Nadia opmerken.

De hypothese wordt gedeeltelijk verworpen.

Hypothesen geformuleerd rond omgevingsfactoren

Hypothese: Nadia wordt op visueel gebied overvraagd.

Door de zeer ernstige visuele beperking kan Nadia niet volgen wat er om haar heen gebeurt. Vooral tijdens overgangssituaties weet ze niet goed wat er gaande is en wat ze kan verwachten. Dit geeft haar een onveilig gevoel. Nadia ervaart onvoldoende zintuiglijke prikkels door haar visuele beperking. Onduidelijk is de rol die onder- en overprikkeling speelt in het stereotiep en zelfverwondende gedrag van Nadia. Op het gebied van

sensorische informatieverwerking zijn er vragen. Wordt er genoeg rekening gehouden met haar prikkelgevoeligheid en prikkelverwerking?
Deze hypothese wordt aangehouden.

Hypothese: Nadia heeft behoefte aan meer beweging.

Nadia wordt door gebrek aan beweging gefrustreerd.

Nadia verwerkt stress en prikkels primair door te bewegen en houdingsveranderingen. Echter, doordat ze rolstoelgebonden is, heeft ze niet altijd de mogelijkheid om vrij te bewegen. Ze kan hierdoor gefrustreerd raken en uit protest agressie vertonen.

Deze hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Het onderwijs is onvoldoende afgestemd op de cognitieve en sociaal-emotionele mogelijkheden en beperkingen van Nadia.

Alleen vaste patronen lijkt Nadia te herkennen. Spanning en frustratie uit Nadia met ongecontroleerd en impulsief gedrag, passend bij haar ontwikkelingsniveau. Gezien haar ontwikkelingsniveau heeft Nadia de hulp van een opvoeder nodig om haar emoties te reguleren, daar wordt nog niet altijd aan voldaan.

De hypothese wordt aangenomen.

Hypothesen geformuleerd rond opvoeder-kindfactoren

Door een ongelukkige start is er mogelijk sprake van een onveilige gehechtheidsrelatie met opvoeders.

Is er sprake van een onveilige gehechtheidsrelatie, waardoor Nadia stress uit in agressief, stereotiep en zelfverwondend gedrag?

De hypothese voor een onveilige gehechtheidsrelatie wordt verworpen omdat er sprake is van gehechtheidsgedrag.

Wel is het creëren van een veilige haven van belang zodat Nadia zich veiliger kan voelen. Continuïteit van begeleiders en een eenduidige begeleidingsstijl op de woning en op school is hiervoor een voorwaarde.

Hypothese: De begeleiding sluit onvoldoende aan op het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van Nadia.

Begeleiders gaan ervan uit dat Nadia op haar beurt kan wachten. Dit lukt haar echter niet en de stress loopt dan op. Overgangsmomenten en veranderingen geven Nadia spanning: ze heeft geen overzicht over de situatie, ze begrijpt niet wat er gebeurt en voelt zich daardoor onveilig.

Een hogere sensitieve responsiviteit van begeleiders is zeer gewenst. Bij gebrek aan een adequate coping strategie, vertoont Nadia stereotiep en zelfverwondend gedrag.

Deze hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag wordt in stand gehouden door de (negatieve) aandacht ontvangen van haar opvoeders of door partiële bekrachtiging (soms negeren, soms bestraffen).

Nadia krijgt soms aandacht voor het zelfverwondende gedrag. Deze aandacht zou kunnen werken als sterke partiële bekrachtiger en zo het gedrag in stand houden.

Deze hypothese wordt aangenomen.

Stap 5: Wat heeft Nadia nodig?

Omdat het van belang is om steeds vanuit het perspectief van het kind te kijken is stap 5 geformuleerd vanuit Nadia zelf. Aangezien zij nog niet kan praten of reflecteren, is het belangrijk dat wij haar non-verbaal geuite behoeften verbaal ondersteunen. Door vanuit haar perspectief te schrijven, maak je die behoeften duidelijk en laat je zien hoe je deze kunt verwoorden.

Ik ben Nadia en 4½ jaar oud. Ik vind het leuk om over de grond te kruipen en alles te verkennen wat ik tegenkom! Ik pak een speeltje, probeer ernaar te kijken en probeer uit wat voor geluid het maakt door ermee te slaan en het weg te gooien. Ik zie niet zoveel, maar felle kleuren en lampjes vind ik mooi. In de klas vind ik het fijn om overal op te klimmen. Ook op de meester en de juf. Ik hang graag over hen heen als ze op de grond zitten. Samen met de bal spelen, is mijn favoriete spel. We schateren het dan uit! Ik hou van gezelligheid.

Ook op de woning geniet ik als ik binnen en buiten lekker mijn gang kan gaan. De woonbegeleider is lief en helpt mij altijd als er iets is. Ik vind het fijn als mama en mijn grote broer op bezoek komen, daar word ik blij van.

Ik herken soms wat we gaan doen, zo gaan we na het ontbijt vaak wandelen en dat weet ik. Maar soms gaat het opeens anders dan anders. Ik snap er dan helemaal niks meer van. Soms moet ik heel lang wachten

en begrijp en zie ik niet wat er om me heen gebeurt.

Ik vind het moeilijk om duidelijk te maken wat ik voel en wat ik wel of niet wil. Grote mensen begrijpen me niet altijd. Soms word ik heel boos. Dat gaat vanzelf. Dan sla ik iedereen in mijn buurt. Als ik zo boos doe, draaien ze mijn rolstoel om en zeggen dat ze me wat ruimte geven. Ik weet dan niet wat ik moet doen en wordt nog bozer en meer in de war. Ik heb gelukkig iets gevonden wat me dan helpt! Om rustig te worden, maak ik steeds dezelfde beweging met mijn hand of maak ik geluiden met mijn keel, een soort grommen. Grote mensen vinden dat misschien vreemd, maar het helpt en mezelf slaan helpt ook om weer rustig te worden.

Het is leuk op de woongroep en op school, maar soms ook wel saai. Dan is er niks interessants te horen of te voelen. Kijken is leuk, maar ik word er moe van en vaak weet ik niet waar ik naar kijk. Ik wil graag dat er altijd iets gebeurt en ik wil ook graag bewegen! Wanneer ik me verveel, sla ik wel eens iemand. Of ik ga zelf wat doen. Ik tik dan lekker hard met mijn voeten op de rolstoelsteun, wapper met mijn handen of rol heen en weer met mijn hoofd terwijl ik geluiden maak.

Ik wil graag weten waar de grote mensen zijn. Ik heb ze nodig; zij kunnen mij vertellen wat er om me heen gebeurt en ze helpen me door me te vertellen wat ik voel. Als ik in hun richting kijk en geluiden maak wil ik bij ze zijn, maar ze merken dit niet altijd. Als ik van me af trap en sla, blijft iedereen op afstand. Dan klinken ze boos. Ik raak hiervan in de war. Ik wil dan juist graag dicht bij hen zijn en dat ze me rustig vertellen wat er om me heen gebeurt en hoe ik me voel. Het is fijn als ze me helpen om weer rustig te worden, want ik weet niet hoe dat moet.

Stap 6: Interventie

Nu de hypothesen zijn onderbouwd, kunnen de interventies worden ingezet.

6.1 Psycho-educatie

Gesprek met de moeder en de coördinerend woonbegeleider

Aan de hand van videobeelden werd met de moeder en de coördinerend woonbegeleider over het gedrag van Nadia gesproken. Benadrukt werd het algehele ontwikkelingsniveau en haar beperkte

communicatieve mogelijkheden. Besproken werd hoe je zou kunnen reageren als de spanning oploopt: emoties, ook boosheid, benoemen en spiegelen zodat ze zich gehoord en gezien en daardoor veilig voelt. Er werden suggesties gegeven hoe je haar kunt afleiden of haar gedrag om kunt buigen tot contactspel.

Uitgelegd werd dat door haar jonge ontwikkelingsleeftijd Nadia een straf niet zal begrijpen en als afwijzing zal ervaren. Dit kan het contact met Nadia schaden. Door rustig te blijven, ruimte te geven maar wel in contact te blijven en door je boodschap rustig te herhalen en de emoties van Nadia te spiegelen, blijft Nadia zich veilig voelen.

Scholing aan het klassenteam en de woonbegeleiders

(Voor een uitgebreide beschrijving van de psycho-educatie, zie pagina 66)

Verdeeld over een tijdsperiode van zes weken werd driemaal scholing gegeven aan het klassenteam en werden de woonbegeleiders geïnformeerd. De volgende onderwerpen werden besproken.

Sensitieve en responsieve begeleidingsstijl; aansluiten bij haar gedrag *Begeleidingsstijl*

Tijdens de psycho-educatie werd de stijl van begeleiden besproken aan de hand van de ingevulde 'Aansluiten en Stimuleren' Checklist (A&S Checklist; Doodeman, et al. 2023). Door het invullen van de lijst worden begeleiders geholpen om beter aan te sluiten bij het gedrag en de behoeften van het kind met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Zowel de leerkracht als de klasse-assistent vulden de lijst in.

Frequentie van gedrag en spanningsniveau

Daarnaast werd het gedrag van het kind na tien minuten observatie gescoord op frequentie en spanningsniveau. Het spanningsniveau werd onderverdeeld in positieve of negatieve geladenheid. Begeleiders leerden aan te sluiten bij haar spanningsniveau door complimenten te geven, contact te maken, knuffelen, spiegelen van haar houding, gedrag, geluiden en emoties.

Stereotiep en zelfverwondend gedrag

Naast het spanningsniveau kon met de checklist ook stereotiep en zelfverwondend gedrag worden opgemerkt: Nadia strekt haar armen, klopt met haar handen op haar hoofd, wrijft met haar hand in haar

oog, stampst en schopt met haar voeten. Begeleiders leerden te reageren door de emoties van Nadia te erkennen, haar aan te kijken/ contact te maken, (rustgevend) te zingen. Ze leerden om ongewenst gedrag te negeren en positief gedrag te stimuleren en bekrachtigen. Bij een lichte negatieve spanning leerden de begeleiders bewust aanrakingen in te zetten zoals knuffelen, over de rug wrijven, een arm om het kind leggen. Door houding, gedrag, geluiden en emoties te spiegelen, werd Nadia geholpen om terug te keren naar een neutrale tot positief gespannen toestand.

Spanning en ontspanning

Vast aanspreekpunt

Om spanning en ontspanning bij Nadia beter te kunnen beïnvloeden, werd aangeraden een vast aanspreekpunt in de klas en op de woning te kiezen. Deze persoon kan een vertrouwensrelatie met haar opbouwen en Nadia helpen bij het reguleren van stress. Een vertrouwensrelatie kan ontstaan door elke dag vijftien minuten één-op-één met Nadia te spelen (Sterkenburg, 2011).

Signaleringsplan spanning

Daarnaast werd een signaleringsplan ontwikkeld om begeleiders die minder vaak betrokken zijn bij Nadia, te leren haar stress te signaleren en adequaat te reageren. Ook werden mogelijke ontspannende activiteiten met een bewegingscomponent verzameld die spanning kunnen verminderen: wiegen in een hangmat, zwemmen, Beleven in Muziek (bim-werkwijze.info), het Slimme Lichtgordijn (Enkelaar et al., 2021) en Sherborne (sherbornesamenspel.nu).

Overgangen en lege momenten

Benadrukt werd om lange wachtmomenten en 'lege' situaties te voorkomen. Ideeën werden aangereikt om overgangen tussen activiteiten te versoepelen en door gebruik te maken van rituelen, dagelijkse handelingen en activiteiten aan te kondigen.

Verbinding tussen Nadia en haar opvoeders

Zoals genoemd werd er gestreefd naar een vast aanspreekpunt voor Nadia, zodat ze met maar een of twee vaste begeleiders te maken had. De hand onder hand methodiek werd uitgelegd en geoefend en - aan de hand van de ingevulde EHS (Dyadic scale van de Child-Parent Interaction Rating Scales, Brady-Smith et al., 1999) - konden

begeleiders zien wanneer er sprake was van een intrusieve begeleiding en wanneer er contact was tussen begeleiders en Nadia. Begeleiders leerden hoe de verbinding vergroot kon worden en hoe de mate van intrusiviteit met de hand onder hand methode kon worden verminderd.

6.2 Kind-specifieke interventies

Contact en communicatie

Er werd geoefend om eenvoudig te communiceren met Nadia en eenvoudige taal te combineren met gebaren en communicatievoorwerpen. Afgesproken werd om dezelfde woorden en gebaren en communicatievoorwerpen te gebruiken. Er werden afspraken gemaakt hoe de receptieve en expressieve taal te stimuleren: door middel van het geven van enkelvoudige verbale opdrachtjes, spiegelen en het samendoen van contact-, beweeg- en beurtspelletjes.

Prikkelbalans

Nadia heeft een sterke behoefte om te bewegen en haar energie kwijt te kunnen raken. Ze laat ook signalen van tactiele afweer zien: ze duwt handen van anderen weg en trekt haar handen terug bij het aanraken van een structuur die ze niet prettig vindt, zoals schapenwol. Afgesproken werd hoe te reageren op signalen van Nadia wanneer ze aanraking als onprettig ervaart. Een aanraking aan de handen wordt ook non-verbaal aangekondigd door eerst haar schouder of bovenarm aan te raken en dan langzaam af te dalen naar de handen.

Spelontwikkeling

Het stimuleren van bewegingsspel: de mogelijkheden om zelf buiten te spelen werden vergroot. De tuin werd aangepast met een fietspad. Op het schoolplein en in de gymzaal werden verschillende motorische materialen ingezet, zoals een karretje, ballen, pittenzakken en zandbak. Uitgezocht werd of Nadia staand en steunend aan tafel kan spelen.

Contactspelletjes op schoot (zoals ‘Schuitjevaren’, ‘Komt een muisje aangelopen’) werden dagelijks aangeboden, aansluitend bij haar jonge ontwikkelingsniveau.



Zintuiglijk spel: Nadia werd dagelijks uitgenodigd tot tactiel spel, spelletjes met geluid (bijvoorbeeld balletjes in een tamboerijn) en bewegende objecten (zoals een knikkerbaan). Met een ontdekdoos kon ze samen met haar begeleider de mogelijkheden ontdekken van een ballon, fluitje, bellenblaas, ratel, doorzichtige fles met knikkers.

Actie-actiespel: aangeboden werd ontwikkelingsmateriaal zoals de trillever, *in-uit-spel* (ballenstoof) en *op-af-spel* (toren bouwen en omgooien).

Stap 7: Effecten van de interventie

7.1 Kwalitatieve video-analyse

Effecten van psycho-educatie

Sensitieve en responsieve begeleidingsstijl; aansluiten bij haar gedrag

Na de psycho-educatie lijken de moeder en de begeleiders zich meer bewust te zijn van het jonge sociaal-emotionele functioneren en de onmacht van Nadia om haar impulsen en emoties te controleren. Handelingsverlegenheid heeft plaats gemaakt voor een bewust bekwame houding. In plaats van te reageren op het gedrag zelf, zijn de opvoeders nu meer op zoek naar de betekenis van Nadia's gedrag en proberen daarbij aan te sluiten. Ze stellen zich meer volgend,

stimulerend en uitnodigend op, waardoor de basisveiligheid vergroot wordt. Negatief gedrag van Nadia wordt niet meer gecorrigeerd maar zoveel mogelijk voorkomen en speels omgebogen. Dit blijkt vaak goed te werken. Zo buigt een begeleider het schoppen van Nadia naar een hoepel om naar: de benen in de hoepel proberen te bewegen, zo wordt het een spelletje.

Spiegelen

De begeleiders spiegelen Nadia's handelingen en geluiden om aan te sluiten en contact te maken: wanneer zij kirt of op haar rolstoelblad krabt, doet de begeleider dit na. Het doorlopend spiegelen van Nadia's ervaringen en emoties door begeleiders is een opvallende en positieve ontwikkeling. Ze volgen het spel van Nadia en geven hier diepgang aan door haar bijvoorbeeld te stimuleren tot ander spel, waarbij het initiatief tot herhaling bij Nadia blijft. De begeleider is daarbij beschikbaar, toont belangstelling, stelt vragen, spiegelt en moedigt aan *Begeleiding meer kindgericht en speelser*

De begeleidingsvorm is sinds de interventie meer kindgericht en speelser. Nadia wordt gevolgd in haar spel en krijgt de fysieke ruimte en de verwerkingstijd om dingen in haar tempo te doen. De begeleider sluit aan en gaat in op de initiatieven die Nadia toont en geeft haar keuzes die passen bij haar visuele beperking en verstandelijke ontwikkelingsniveau, zoals de keuze eerst drinken of eerst fruit eten. Ook bij het aanbieden van speelgoed wordt de keuze beperkt tot twee of drie objecten om haar niet te overweldigen. Wanneer Nadia aan heeft gegeven welk spelmateriaal haar interesseert, moedigt de begeleider haar aan en helpt om dit materiaal gedetailleerd te verkennen en zo de eigenschappen, kwaliteiten en mogelijkheden van het spelmateriaal te ontdekken.

Spanning en ontspanning

Aansluiten bij haar spanningsniveau

In tijden van stress, werkt de kindvolgende begeleidingsstijl: Nadia kalmeert direct wanneer ze rustig wordt benaderd en de begeleiders haar emoties verwoorden. Een korte geruststellende aanraking van een begeleider doet Nadia goed: voordat de begeleider wegloopt, kriebelt ze Nadia even zacht en benoemt wat ze gaat doen. Dit geeft Nadia zichtbaar rust en de spanning lijkt niet op te lopen: het lijntje

van contact tussen haar en de opvoeder blijft behouden. Opvallend en zeer positief is dat Nadia niet meer alleen wordt gelaten wanneer ze overstuur is. Ze wordt actief opgezocht wanneer ze bijvoorbeeld huult of jammert. Fysieke nabijheid wordt nu ingezet om Nadia veiligheid te bieden.

Overgangen en lege momenten

Het is voor Nadia niet altijd duidelijk wat de volgende activiteit is, waardoor er een 'leeg moment' ontstaat. Zij kan die leegte niet overzien, wat haar spanning kan geven. Daarom is sinds kort begonnen met het gebruiken van tastbare objecten als verwijzer, bijvoorbeeld een slab als aankondiging van het gaan eten. Deze verwijzers versoepelen wellicht de overgang van de ene naar de andere activiteit, maar worden nog te kort ingezet om het effect te kunnen beoordelen. *Het signaleringsplan stress* is nog te kort uitgevoerd (gedurende 2 weken) om al succes te kunnen aantonen.

Verbinding tussen Nadia en haar opvoeders

Vast aanspreekpunt

Sinds kort heeft Nadia een vaste persoon op school. Het is nog te kort uitgevoerd om al succes te kunnen aantonen.

Gedeeld plezier en in contact blijven bij het stellen van grenzen.

Er zijn meerdere mooie één-op-één contactmomenten tussen Nadia en haar opvoeders te zien. Naast het gedeelde plezier lukt het hun beter om rustig en standvastig grenzen te stellen, terwijl ze het lijntje van contact behouden. Bijvoorbeeld wanneer Nadia de klas wil verlaten maar dat niet mag. De begeleider biedt kaders en schept zo duidelijkheid en veiligheid en geeft daarna aan wat wel kan. Tijdens activiteiten wordt Nadia uitgenodigd en gestimuleerd deel te nemen, maar er wordt niets geforceerd waardoor de interactie veilig blijft.

Hand onder hand contact en vermindering intrusiviteit

Nadia's handen worden niet meer gepakt of gestuurd. Met de handen onder die van Nadia helpt de begeleider haar om te eten met een lepel of bij het pakken van een object. Het hand onder hand contact heeft effect op Nadia: ze vertoont geen afweerreacties meer en ze reikt haar eigen handen aan als initiatief tot contact. Het aantal negatieve tastprikkelers is sterk verminderd sinds de hand onder hand methode wordt gebruikt.

Knuffelen

In de interventieperiode hebben de begeleiders geleerd om Nadia actief uit te nodigen om te knuffelen door middel van het uitstrekken van hun armen of aanbieden van hun handen.

Effecten van kind-specifieke interventies

Contact en communicatie

Ondersteunen van de receptieve en expressieve taal: ter ondersteuning van de communicatie stellen begeleiders en leerkracht nu eenvoudige vragen ondersteund door handgebaren, dichtbij en recht voor Nadia uitgevoerd. Begin en einde van een activiteit worden zo verduidelijkt. De gebaren worden groot genoeg gemaakt zodat zij ze kan zien. Ook wordt rekening gehouden met haar verwerkingstijd.

Nadia lijkt meer gericht op de ander, ze luistert naar de vraag en antwoordt door middel van een gebaar, handbeweging of een hoofdknikje.

Rituelen lijkt ze te herkennen en er is minder miscommunicatie tussen haar en haar opvoeders. Ze laat zich goed leiden via hand onder hand contact en ze neemt meer initiatieven met haar handen.

Prikkelbalans

Aan de behoefte tot fysieke prikkels wordt voldaan: Nadia krijgt volop de ruimte om te lopen en kruipen om zo haar energie kwijt te raken. Tijdens een verplicht stilzitmoment in de kring wordt ze bijvoorbeeld gestimuleerd door een hoepel om haar heen te leggen om zo haar rug te prikkelen.

Naast het bieden van positieve prikkels, doen begeleiders hun best om overprikkeling bij Nadia te voorkomen. De begeleider spreekt haar met een zachte stem toe. De begeleider is rustig in haar bewegingen zodat Nadia haar goed kan volgen.

Spel

Leerkrachten en begeleiders zetten hun creativiteit in: de (functie van de) materialen zijn niet langer leidend maar het speels volgen van Nadia in haar omgang met spelmateriaal. Begeleiders geven haar bovendien voldoende verwerkingstijd. Hiermee wordt stapeling van prikkels voorkomen.

7.2 Kwantitatieve video-analyse

Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring: zie pagina 245.

Welbevinden van Nadia

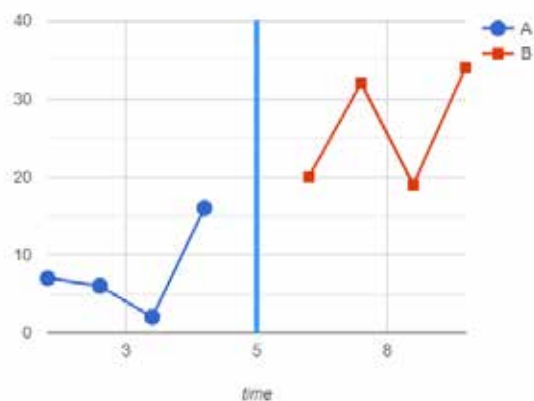
Happiness

De Happiness Feature Scale (HFS) wordt gebruikt om Nadia's welbevinden en gelukbeleving te scoren. In Tabel 2.4 zijn de HFS scores af te lezen van de sessies na de interventieperiode. Nadia lacht na de interventie ruim drie keer zo veel: gemiddeld gezien elke minuut ruim twee keer (NAP = 1, $p = .021$, zie Figuur 2.1). Vooral het aantal keer uitbundig lachen was toegenomen: van gemiddeld 3 keer tot 41 keer per uur (NAP = 1, $p = .021$).

Tabel 2.4: Happiness scores na de interventieperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal; en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Na de interventie Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Duur alle schalen	71	108	45	249	473
Frequentie alle schalen	53	73	43	108	277
Frequentie gezichtsexpressie	20	32	19	34	105

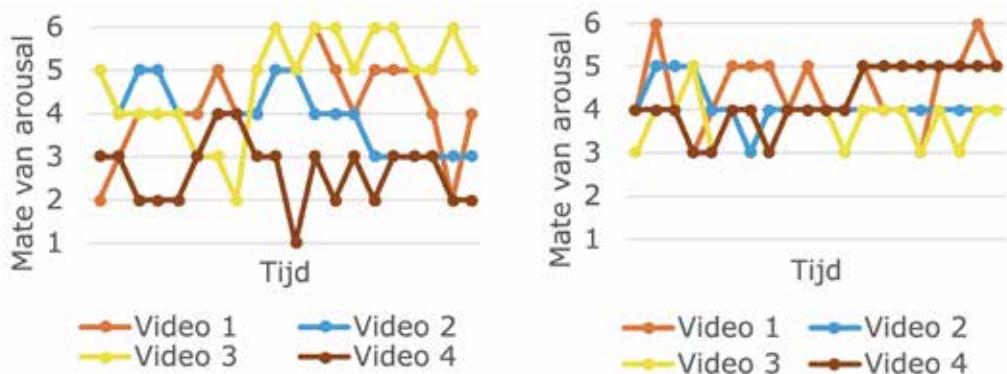
Figuur 2.1: Happiness scores gezichtsexpressie gedurende de baseline (blauw) en na de interventieperiode (rood)



Arousal

Wanneer er naar de gemiddelde arousal scores wordt gekeken, lijkt Nadia's arousal weinig veranderd na de interventie: gemiddeld gezien stijgt de arousal met 0,2 punt van 3,9 naar 4,1 - een gematigd alerte, responsieve staat. Bij het meer inzoomen op de data, valt echter op dat de arousal stabiel is en minder extremen bevat (zie Figuur 2.2, $NAP = .567$, $p = .142$). Tijdens de baselineperiode verkeerde Nadia gedurende 14 procent van de tijd in een onderprikkelde staat (scores van 1 of 2 op arousal). In de scores na de interventie is onderprikkeling niet meer gezien! Ook het complete controleverlies (score van 6) is sterk verminderd: nog maar gedurende 1 van de 40 minuten, in plaats van eerder 3,5 minuut - dit is een afname van 71 procent.

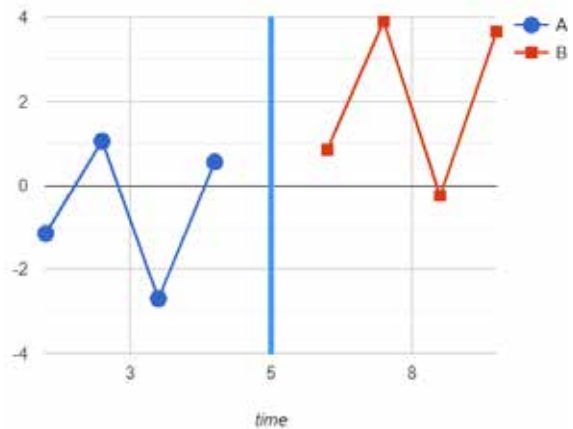
Figuur 2.2: Arousal scores gedurende baselineperiode (links) en na de interventie (rechts)



Valence/stemming

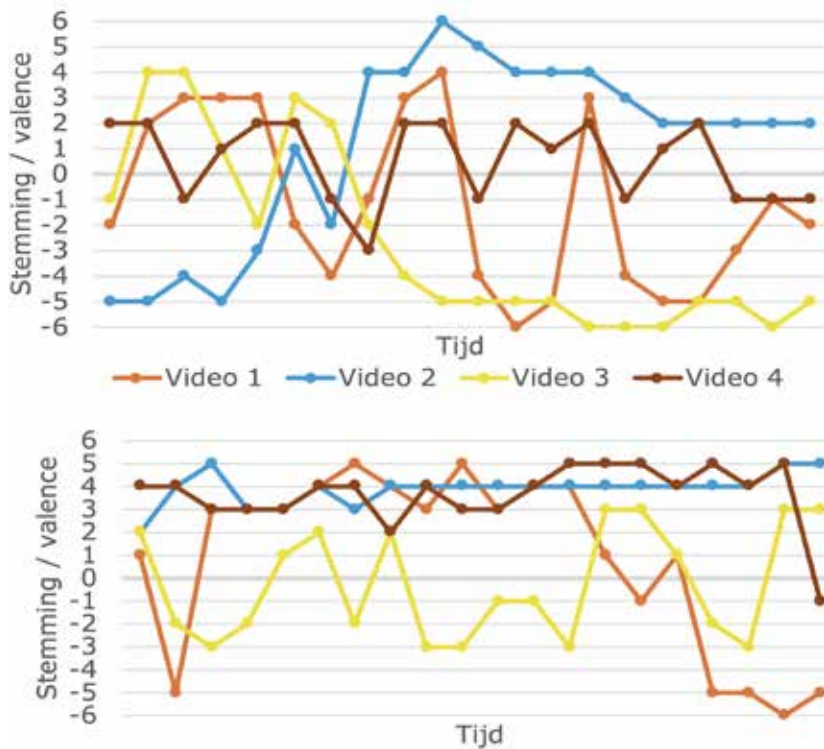
In Figuur 2.3a is de gemiddelde stemming van Nadia weergegeven op een schaal van -4 tot 4, waarbij -4 staat voor redelijk overstuur, 0 voor neutraal en 4 voor vrolijk/opgetogen (zie ook pagina 245 voor de complete Arousal-Valence schaal). De gemiddelde stemming van Nadia is gestegen van -0,6 tijdens de baseline naar 2,0 na de interventie - wat staat voor een groei van een enigszins verveelde staat naar een ontspannen stemming (geen statistisch significant maar wel een medium effect, $NAP = .813$, $p = .149$).

Figuur 2.3a: Gemiddelde stemming gedurende baseline (A) en na de interventie (B)



In Figuur 2.3b worden alle valence scores van Nadia weergegeven tijdens de baselineperiode (boven grafiek) en na de interventie (onder grafiek).

Figuur 2.3b: Stemming gedurende baselineperiode (boven) en na de interventie (onder)



Naast het verschil in gemiddelde stemming, is Nadia's positieve stemming gemiddeld met 0,6 punt gestegen en de negatieve stemming met 0,7 punt verminderd. Dit zijn wederom geen statistisch significante verschillen, maar geven wel een medium effect op de NAP toets. Wat betekent dat er mogelijk klinische meerwaarde zit in de verschillen tussen de baseline en de interventie scores (beide NAP = .750, $p = .248$). Het zou dan ook kunnen wijzen op gemiddeld hogere pieken van blijdschap en minder diepe dalen bij frustratie en boosheid. Dit klopt met wat geobserveerd wordt op de videobeelden: in plaats van tevreden, is Nadia nu veelal vrolijk. In plaats van te gooien met spullen, vertoont ze nu subtieler gedrag als zacht mopperen en weigeren mee te doen.

De uitingen van negatieve emoties (negatieve valence) die gedurende meer dan de helft van de tijd in iedere baseline videosessie zijn gezien, zijn meer dan gehalveerd na de interventieperiode. Tijdens de baselineperiode verloor Nadia zichzelf geregeld (bijna een kwart van de tijd) in een (zeer) sterk negatieve stemming (valence scores van -6 of -5). Na de interventie valt op dat zij beter gereguleerd is. Nog maar gedurende 6 procent van de tijd zijn er zulke lage stemmingsscores. In drie van de vier opnamen gemaakt na de interventie, verkeert ze zelfs helemaal niet in deze (zeer) sterk negatieve stemming! Vooral tijdens de tweede en vierde videosessie na de interventie, wordt een overall positief gestemde Nadia gezien.

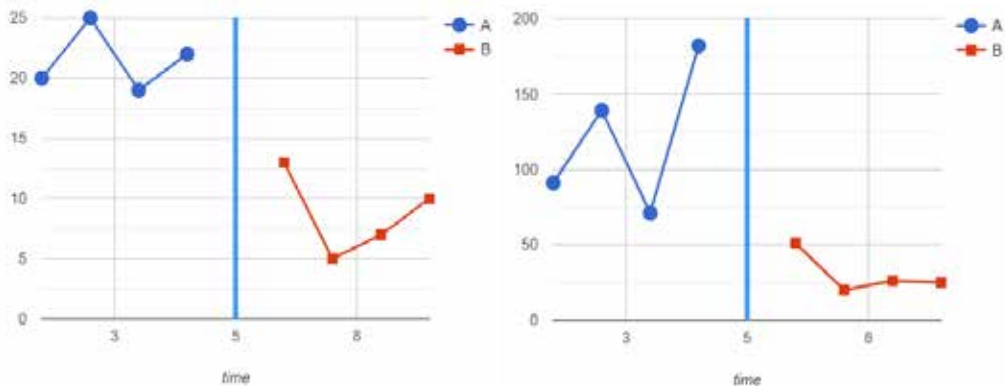
Concluderend: Nadia zit beter in haar vel na de interventieperiode. Ze lacht meer en is vrolijker. Haar alertheid en stemming zijn verbeterd en stabiel. Ze is sneller te kalmeren door begeleiders. Ze reageert beter op overgangen en plotse veranderingen. Nadia is meer op haar gemak in de klas: ze is meer ontspannen, minder (vaak en extreem) overstuurt en komt dan ook meer tot exploratie.

Stereotiep gedrag

Na de interventie is een sterke, significante afname te zien in zowel de tijdsduur als frequentie van het stereotiep gedrag (zie Figuur 2.4, NAP = 0, $p = .021$). Per filmpje van tien minuten vertoont Nadia gemiddeld in plaats van 22, nog maar 9 stereotiep gedragingen. Dat is een afname van 60 procent. Per uur vertoonde Nadia eerst 12 minuten stereotiep gedrag en na de interventie is dit nog maar 3 minuten. Dat is een tijdswinst van 9 minuten per uur, tijd die gevuld kan worden met functioneel gedrag en daarmee groei en ontwikkeling!

In Tabel 2.5 zijn de stereotiepe gedragingen van Nadia per categorie zichtbaar. Verschillen met de baselineperiode vallen op. Ten eerste: Nadia zwaait significant minder lang (NAP = .031, $p = .030$) en minder vaak met haar hand (NAP = .906, $p = .061$). Verder, terwijl Nadia voor de interventie gemiddeld zeven keer gedurende ruim drie seconden per keer gilde in een tijdspanne van tien minuten, komt gillen na de interventie helemaal niet meer voor (frequentie en duur: NAP = .875, $p = .083$). Ook het hoofdrollen is na de interventie mogelijk in tijdsduur afgenomen (NAP = .625, $p = .564$). Tijdens de baselineperiode rolde Nadia ruim 6½ minuut per uur haar hoofd. Na de interventie is dat nog maar 1½ minuut per uur.

Figuur 2.4: Stereotiep gedrag tijdens de baselineperiode (A) en na de interventie (B): frequentie (links) en duur (rechts)



De stereotiepe gedragingen die na de interventie nog worden waargenomen, zoals hoofdrollen, lijken gerelateerd aan verveling of pogingen tot zelfregulatie bij oplopende emotie of moeheid. Nadia is na de interventie vaker met haar lichaam gaan wiegen (NAP = .938, $p = .043$) en mogelijk ook langer (NAP = .906, $p = .061$). Er lijkt hierdoor meer sprake te zijn van zelfregulatie.

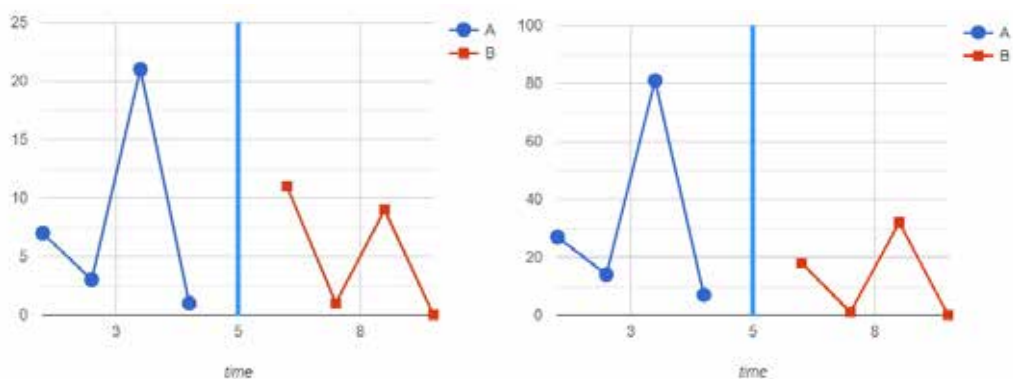
Tabel 2.5: Stereotiep gedrag van Nadia na de interventieperiode, in frequentie en duur

Interventie					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Wiegen	2	1	4	4	11
Hoofdrollen	8	4	2	5	19
Zwaaien	1	0	1	1	3
Schreeuwen	2	0	0	0	2
Gillen	0	0	0	0	0
Totaal	13	5	7	10	35
Duur (seconden)					
Wiegen	16	6	15	11	48
Hoofdrollen	29	14	8	12	63
Zwaaien	2	0	3	2	7
Schreeuwen	4	0	0	0	4
Gillen	0	0	0	0	0
Totaal	51	20	26	25	122

Zelfverwondend gedrag

Het zelfverwondend gedrag van Nadia is mogelijk afgenomen na de interventie (zie Figuur 2.5). De gemiddelde frequentie van zelfverwondend gedrag is gedaald van 48 keer naar 32 keer per uur. De tijdsduur is met 60 procent verminderd. Ondanks dat de verschillen niet statistisch significant zijn, lijkt er wel een effect te zijn op de duur van zelfverwondend gedrag, welke de moeite waard is om verder te verkennen (frequentie: NAP = .594, $p = .665$; duur: NAP = .688, $p = .387$).

Figuur 2.5: Zelfverwondend gedrag tijdens de baselineperiode (blauw) en na de interventie (rood) voor frequentie (links) en duur (rechts)



In Tabel 2.6 zijn de verschillende zelfverwondende gedragingen van Nadia uitgesplitst per categorie.

Tabel 2.6: Zelfverwondend gedrag van Nadia na de interventie, in frequentie en duur

Interventie					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Zichzelf slaan	1	1	1	0	3
Zichzelf schoppen	6	0	6	0	12
Zichzelf bijten	0	0	0	0	0
Haren trekken	2	0	0	0	2
Op oog duwen	0	0	2	0	2
Zichzelf knijpen	2	0	0	0	2
Totaal	11	1	9	0	21
Duur (seconden)					
Zichzelf slaan	4	1	3	0	8
Zichzelf schoppen	8	0	22	0	30
Zichzelf bijten	0	0	0	0	0
Haren trekken	3	0	0	0	3
Op oog duwen	0	0	7	0	7
Zichzelf knijpen	3	0	0	0	3
Totaal	18	1	32	0	51

Voor de interventie beet Nadia af en toe op haar eigen vinger. Na de interventie wordt dat op de videobeelden niet meer gezien (medium effect op de NAP toets: $NAP = .750$, $p = .248$). Wel wordt gezien dat ze zichzelf af en toe knijpt en aan haar haren trekt. Nadia schopt met haar voeten op de rolstoelsteun, maar er is hier mogelijk wel een afname in: de frequentie gaat van 16 naar 12 keer, gedurende 40 minuten film. Ook het zichzelf slaan lijkt verminderd: van negen keer tijdens de baseline tot drie keer na de interventie.

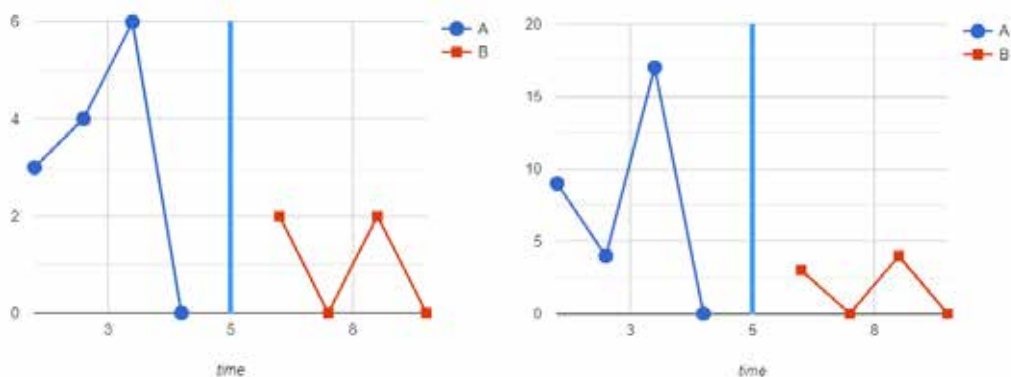
Opvallend is de afname in de duur van het oogduwen: van 28 seconden naar 7 seconden op 40 minuten film. Dit is klinisch relevant voor Nadia. Ze heeft door de bouw van haar ogen een verhoogd risico

op netvliesloslating. Door het oogduwen is de kans hierop nog groter. Haar opvoeders zijn zich hiervan bewust en maakten zich daarom ook terecht zorgen. Helaas is de netvliesloslating niet geheel te voorkomen.

Agressief gedrag

Op de videobeelden gemaakt voor de interventie, is te zien dat Nadia anderen probeert te bijten en schoppen, anderen vastgrijpt en voorwerpen hard weggooit. Dit gedrag is niet meer gezien op de videobeelden gemaakt na de interventie. Ook het slaan van anderen lijkt te zijn afgenomen (vijf keer op de films voor de interventie en drie keer erna). Een enkele keer probeert ze anderen nog wel te duwen. Omdat in de baseline het agressieve gedrag al niet vaak voorkwam, is een significante afname niet waar te nemen. Wel lijkt er een vermindering van agressie te zijn, zowel in frequentie als totale tijdsduur (frequentie: NAP = .813, $p = .149$; duur: NAP = .781, $p = .194$, zie Figuur 2.7). Op de video's die gemaakt zijn in week 6 en 14 na de interventie, is geen agressief gedrag meer gezien. Een langere follow-up kan duidelijk maken of het agressieve gedrag van Nadia daadwerkelijk blijvend is verminderd.

Figuur 2.6: Agressief gedrag tijdens de baselineperiode (blauw) en na de interventie (rood): frequentie (links) en duur (rechts)

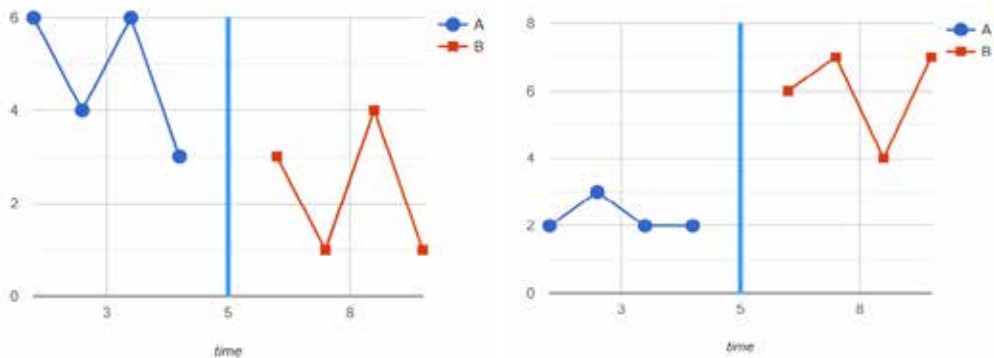


Intrusiviteit en verbinding

Tijdens de baselineperiode was de score op intrusiviteit matig hoog (4,8 op een schaal van 1-7). Na de interventie is de gemiddelde intrusiviteit gedaald naar 2,3 - wat staat voor vrijwel geen intrusiviteit.

Dit verschil is bijna statistisch significant ($NAP = .875$, $p = .083$). De handen van Nadia worden niet langer gestuurd en ze wordt duidelijk gevolgd in haar signalen. De hand onder hand methode wordt toegepast tijdens de gebaren. Begeleiding mentaliseert, spiegelt en volgt Nadia. Ze krijgt genoeg ruimte en verwerkingstijd. De sensitieve responsiviteit van begeleiding lijkt dus zeker te zijn toegenomen. Ook de scores op verbinding zijn verbeterd: de score gaat gemiddeld gezien van 2,3 naar 6 op een schaal van 1-7! Een 6 staat voor een continue hoge mate van verbinding met maar één of twee korte momenten van iets minder contact. Dit is een significante verbetering ten opzichte van de baseline (zie Figuur 2.7, $NAP = 1$, $p = .021$)

Figuur 2.7: Mate van intrusiviteit (links) en verbinding (rechts) tussen Nadia en haar begeleider(s), baseline (A) en na de interventie (B)



7.3 Conclusie kwalitatieve en kwantitatieve video-analyse

Er zijn in de afgelopen periode door de interventie grote stappen gemaakt in het verhogen van Nadia's welbevinden. Nadia is gelukkiger en tevredener en laat als gevolg daarvan minder agressief, stereotiep en zelfverwondend gedrag zien.

De verbinding tussen Nadia en haar opvoeders is sterk verbeterd. Er wordt beter aangesloten bij haar emoties, gedrag wordt gespiegeld. De begeleiding is speelser geworden.

Op school wordt gewerkt aan relatieopbouw met één of twee vaste begeleiders.

Contact en communicatie zijn verbeterd. Nadia gaat merken dat ze bij haar begeleiders steun en troost kan vinden.

Stap 8: Integratie in de praktijk

Aandachtspunten

Afsluiten van activiteiten

Passend bij haar ontwikkelingsniveau, blijft het afsluiten van activiteiten lastig voor Nadia. Nu wordt het agressieve gedrag dat ze dan vertoont, opgevangen door geduldig te blijven en Nadia even de ruimte te geven om te kalmeren. De vraag is of ze hiermee niet overvraagd wordt, ze heeft immers hulp van anderen nodig om weer tot rust te kunnen komen. Stereotiep gedrag (zoals hoofd rollen en hand zwaaien) neemt in die situatie vaak even toe. Een mogelijkheid om zo'n moment nog meer op te kunnen vangen, is het nadrukkelijk verwoorden wat moeilijk is en welke emoties dat oproept. Het helpt Nadia om te begrijpen wat de gebeurtenis met haar doet. Preventief wordt al een vaste volgorde van activiteiten aangehouden zodat Nadia ze makkelijker herkent. Ook helpt het om met hand onder hand contact samen het gebaar 'klaar' te maken. Als haar een vast voorwerp in handen wordt gegeven, kan Nadia voelen dat het contactmoment voorbij is.

Voorkomen dat je als begeleider boos wordt

Probeer te voorkomen dat je boos wordt op Nadia. Ze kan gezien haar jonge ontwikkelingsniveau niet begrijpen dat het boos worden samenhangt met haar gedrag. De reactie van begeleiders zorgt voor verwarring en onveiligheid. Het gebruik van positief voorzeggen helpt om Nadia positief te benaderen. Als ze bijvoorbeeld met dingen gooit, zeg dan niet 'gooien is klaar', maar zeg 'we leggen het op de bank'.

Bieden van een veilige basis en veilige haven

Zorgen voor een 'veilige basis' door:

- Bij spannende momenten haar zacht aanraken (zoals aaien, knuffelen of wrijven) en kalmerend praten, sussen of rustig zingen om de spanning bij Nadia omlaag te brengen.
- Het mogelijk maken dat ze een relatie opbouwt met een of twee vaste begeleiders onder andere door één-op-één spel gedurende twee tot drie keer per week. De orthopedagoog van school kan dit contact begeleiden.

- In de communicatie rekening houden met haar visuele beperking, waaronder het inzetten van de hand onder hand methode.

Zorgen voor structuur en duidelijkheid tijdens activiteiten:

- Haar een voorwerp aanbieden tijdens lege momenten en verbaal het 'lijntje' met haar houden.
- Zorgen voor een 'veilige haven' door haar emoties te benoemen.
- Haar troosten in plaats van negeren.
- Haar bij storend gedrag afleiden in plaats van terechtwijzen (wat meer passend is bij haar sociaal-emotioneel functioneringsniveau).
- Het tempo in begeleiding verlagen en haar voorspelbaarheid geven door het toevoegen van voorwerpen in communicatie.

Overgangen en lege momenten

- Vul lege momenten op. Neem haar bijvoorbeeld mee als je naar de keuken moet. Ze volgt graag alles in haar omgeving, maar ze is niet altijd in staat om zichzelf te verplaatsen of om te draaien. Benoem wat er om haar heen gebeurt en verwoordt hoe dat voor haar voelt.
- Het wachten op haar beurt in de kring geeft Nadia verwerkingstijd, maar dit is al snel een leeg moment waarin ze stereotiep gedrag kan laten zien. Geef haar iets in haar handen wat ze kan ontdekken. Houd in wachtsituaties contact door tegen haar te praten. Regelmatig een geruststellende aanraking van de begeleider of een complimentje kan helpen om het contact en de aandacht voor de activiteit te behouden.

Spel

- Gebruik op het schoolplein of in de gymzaal materialen die beweging stimuleren zoals een karretje, ballen, pittenzakken. Stimuleer bewegings- en contactspelletjes op schoot. Contactspel en bewegen sluiten aan bij haar jonge ontwikkelingsniveau.
- Stimuleer tactiel spel, bijvoorbeeld het tekenen van figuren met de vingers op haar rug of been.
- Bied ontwikkelingsmateriaal aan dat gericht is op actie-reactie-spel (trilkever), in-uit-spel (ballenstoof), op-af-spel (toren bouwen en omgooien), geluid en beweging. Met een ontdekdoos kan ze samen met de leerkracht aan de slag. Het alsof-spel kan gestimuleerd worden door gebruiksvoorwerpen als een tandenborstel of lepel aan te bieden voor spel.

Deel 2 Praktijk

Casus Annelies

Annelies, 5 jaar en 11 maanden

Inleiding en vraagstelling

Annelies is bijna 6 jaar oud. Ze is een rustig, wat afwachtend meisje. Ze is geïnteresseerd in haar omgeving, maar schrikt snel en is wat angstig. Ze heeft een meervoudige beperking ten gevolge van een genetisch syndroom, een premature geboorte en perinatale problematiek. Annelies is zeer ernstig slechtziend, ze is rolstoelafhankelijk door cerebrale parese. Ze heeft een chronische heupluxatie, een hartaandoening, epilepsie en een PEG-sonde. Haar levensverwachting werd in eerste instantie laag ingeschat: op ongeveer 2 jaar. Ze is regelmatig afwezig op school door longontstekingen. De laatste maanden is haar gezondheidssituatie redelijk stabiel. Annelies is voor de exploratie van de wereld en voor haar verzorging geheel afhankelijk van haar opvoeders.

Ze is een half jaar geleden gestart op de school voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Het valt op dat ze hard kan gillen. Dit gedrag neemt de laatste tijd toe en de leerkracht vraagt zich af waar dit gedrag door veroorzaakt wordt. 'We proberen haar te laten vertellen wat er is in plaats van te gaan gillen. Maar dat lijkt niet te helpen', zegt de leerkracht.

Stap 1: Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag

1.1 Beschikbare informatie over Annelies

1.1.1 Gegevens van haar moeder, van de woonafdeling en van de school

Annelies komt uit een gezin met twee kinderen. Haar ouders zijn betrokken en komen regelmatig bij de woning op bezoek. Ze nemen de drie jaar oudere broer van Annelies vaak mee. Annelies woont nu bijna twee jaar bij Bartiméus. Daarvoor woonde ze vanaf de leeftijd van 7 maanden in een hospice. Vanaf de geboorte had Annelies veel moeite met drinken. Ze verslikte zich veel, waardoor ze geregeld longontstekingen had en in het ziekenhuis moest worden opgenomen. Ze moest gevoed worden met een neussonde. Omdat ze veel

braakte, moest die worden vervangen door een PEG-sonde. In het hospice kon de medische zorg geboden worden die Annelies nodig had. Nog steeds zijn er zorgen over de voeding. Inmiddels laat haar gezondheidssituatie het toe dat ze kan verblijven in een instelling, waar meer mogelijkheden zijn om haar ontwikkeling te stimuleren.

1.1.2 Observatie in de klas

Tijdens een verkennende observatie valt op dat Annelies sterk gericht is op taal en geluid. Ze is zeer ernstig slechtziend, maar ze volgt minutieus elk geluid in haar omgeving en herhaalt woorden. Ze schrikt snel van geluiden. Het klassenteam houdt hier zoveel mogelijk rekening mee door geluid te beperken en haar te waarschuwen voordat er een hard geluid te horen is. Annelies slaat zichzelf af en toe in het gezicht. De leerkracht zegt dat ze hierdoor soms een rode wang heeft. Ook maakt ze regelmatig een soort neus-snuit beweging, waarbij ze met haar neus op haar hand blaast. Als Annelies even moet wachten, begint ze plots hard te gillen. De klasse-assistent reageert met: 'Rustig maar Annelies, vertel maar gewoon wat er is.' Bij oplopende spanning is te zien dat Annelies gaat kokhalzen. In het verleden braakte ze ook, maar zover komt het nu gelukkig niet meer.

1.1.3 De volgende gegevens zijn van belang voor het begrijpen van het stereotiepe en zelfverwondende gedrag

Zintuigelijk	Annelies is zeer ernstig slechtziend als gevolg van een cerebrale visuele stoornis (CVI). Ze is gevoelig voor geluid en schrikt snel. Over de andere zintuigen is (nog) geen informatie bekend.
Fysiek/medisch	Annelies heeft een genetisch syndroom, is prematuur geboren, heeft een ernstige motorische beperking door cerebrale parese en een heupafwijking en is daardoor rolstoelgebonden. Ze is medisch kwetsbaar door haar epilepsie, hartaandoening, PEG-sonde en terugkerende longontstekingen. Haar lichamelijke situatie is momenteel stabiel.

Psychologisch	Annelies heeft een zeer belaste medische voorgeschiedenis, ze werd met 7 maanden in een hospice opgenomen. Ze vertoont stereotiep en ook zelfverwondend gedrag. De reden hiervan is vooralsnog onduidelijk. Ze spreekt enkele losse woorden. Informatie over haar cognitief functioneren moet nog ingewonnen worden.
Contextueel	Op vierjarige leeftijd werd ze overgeplaatst naar een woonzorginstelling voor mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking, haar familie is actief betrokken. Sinds bijna een jaar gaat ze de ochtenden naar school. Op de woning en de groep is een voorstelbaar en ontwikkelingsgericht dagprogramma.

1.2 Mogelijke verklarende hypothesen voor het stereotiepe en zelfverwondende gedrag

1.2.1 Kindfactoren

Beperkte communicatie

Annelies kan door haar verstandelijke, visuele en motorische beperkingen moeizaam duidelijk maken wat ze wil en nodig heeft. Ze heeft vanwege haar motorische beperkingen niet de mogelijkheid om op objecten en mensen af te gaan: ze is voor activiteiten en verkenning geheel afhankelijk van anderen. Het maken van gebaren is moeilijk door haar motorische beperkingen. Ze kan visuele non-verbale communicatie van anderen niet waarnemen en mist het visuele overzicht over haar omgeving, waardoor ze informatie mist of vertraagd opmerkt. De lichaamstaal en mimiek van Annelies is weinig expressief en dus lastiger te interpreteren voor haar opvoeders.

Hypothese: Annelies heeft weinig expressieve mimiek en lichaamstaal en kan daardoor moeilijk duidelijk maken wat ze wil.

Sensorische balans en informatieverwerking

Door haar visuele beperking ziet Annelies niet wat er om haar heen gebeurt. Ze kan zich hierdoor niet voorbereiden op wat er gaat gebeuren. Geluid of aanraking kan haar overvallen en overprikkeling

veroorzaken. Lege momenten waarbij er niets te horen, voelen of ruiken is, kunnen juist weer zorgen voor onderprikkeling. Daarnaast is haar informatieverwerking mogelijk vertraagd ten gevolge van de cerebrale beschadiging.

Hypothese: een suboptimale prikkelbalans veroorzaakt spanning die zich uit in stereotiep en/of zelfverwondend gedrag.

Fysiek/medische factoren

Annelies heeft verschillende lichamelijke aandoeningen. Het is mogelijk dat ze onprettige fysieke sensaties zoals pijn, vermoeidheid of opkomende epilepsie ervaart.

Hypothese: Annelies heeft fysieke problemen die stereotiep en/of zelfverwondend gedrag uitlokken.

1.2.2 Omgevingsfactoren

Cognitieve en/of sociaal-emotionele overvraging

Annelies spreekt enkele woorden. Hierdoor zouden opvoeders kunnen denken dat haar taalgebruik functioneel is, terwijl ze mogelijk alleen woorden nazegt en de betekenis nog niet begrijpt. Wordt Annelies aangesproken op een niveau dat aansluit bij haar verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling?

Hypothese: Annelies wordt cognitief en sociaal-emotioneel overschat.

1.2.3 Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsrelatie

Annelies is mogelijk snel uit haar evenwicht vanwege onvoldoende basisveiligheid. Er was een slechte levensverwachting tijdens de zwangerschap en direct na de geboorte. Ook waren er veelvuldige ziekenhuisopnamen en een vroege plaatsing in een hospice. Deze factoren in combinatie met haar meervoudige beperkingen hebben mogelijk bijgedragen aan onveilige gehechtheidsrelaties met verzorgers.

Hypothese: er is sprake van een onveilige gehechtheidsrelatie.

Begeleidingsstijl

Door de kwetsbare medische situatie van Annelies is er veel aandacht uitgegaan naar haar verzorging en misschien is er in het verleden te weinig aandacht geweest voor contact en het opbouwen van een relatie. Door de combinatie van visuele en motorische beperkingen bij Annelies is het

bovendien moeilijk haar adequaat te stimuleren in haar ontwikkeling.
Hypothese: de begeleiding heeft onvoldoende handvatten om de ontwikkeling te stimuleren door de combinatie van cognitieve, visuele en motorische beperkingen.

Aangeleerd gedrag

Annelies heeft een fragiele gezondheid. In het verleden was het overgeven dusdanig ernstig en frequent dat er door de omgeving op gereageerd moest worden.

Hypothese: Annelies heeft geleerd dat ze door braken en gillen aandacht van haar omgeving kan krijgen.

Stap 2: Dossierstudie, interviews, kwalitatieve video-observatie en kwantitatieve video-observatie

2.1 Ontbrekende informatie

2.1.1 Ontbrekende informatie met betrekking tot het stereotiep en zelfverwondende gedrag

Welk stereotiep en zelfverwondend gedrag vertoont Annelies? Op welke momenten vertoont ze dit gedrag? Wanneer is het gedrag er niet of nauwelijks? Wat is de aanleiding tot het gedrag? Wat is de frequentie, duur en intensiteit van het gedrag? Hoe lang bestaat het gedrag al? Wat gaat er vooraf aan het gedrag en wat volgt erop? Maken betrokkenen zich zorgen over haar gedrag en zo ja, welke zorgen hebben ze?

2.1.2 Ontbrekende informatie met betrekking tot de verklarende hypothesen

Kindfactoren

Beperkte communicatie

Annelies kan door haar verstandelijke, visuele en motorische beperkingen moeizaam duidelijk maken wat ze wil. Is er een psychologisch en logopedisch onderzoek geweest van haar manier van communiceren, naar haar niveau van verbale en non-verbale communicatie, naar taalbegrip en taalexpressie? Is er een logopedist betrokken en zo ja, waarvoor?

Sensorische balans en informatieverwerking

Wat kan Annelies zien? Hoe maakt ze gebruik van haar andere zintuigen: gehoor, reuk, smaak en tastzin? Hoe verwerkt ze de zintuiglijke informatie? Wordt er voldoende rekening gehouden met de visuele beperking? Hoe is het niveau van de prikkels in haar leefomgeving (geluid, geur, temperatuur, voorspelbaarheid)? Is sensorische informatieverwerking eerder onderzocht en zo ja, wanneer en wat waren de uitkomsten? Zijn er signalen van over- of onderprikkeling?

Fysiek/medisch

Vertoont Annelies signalen van pijn? Lijkt ze moe te zijn? Welke medicatie gebruikt ze? Is ze onder behandeling van een fysiotherapeut en/of ergotherapeut? Welke fysieke activiteiten doet zij?

Omgevingsfactoren

Cognitieve en/of sociaal-emotionele overvraging

Wat is haar verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau? Hoe communiceert de omgeving met haar? Hoe wordt er gereageerd als zij contact zoekt? Zijn de activiteiten gedurende de dag afgestemd op wat zij (aan)kan en op haar interesses?

Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsrelatie

Wat weten we van haar eerste levensjaren? Had ze vaste sensitieve en responsieve verzorgers? Hoe sensitief en responsief zijn haar huidige begeleiders? Hoe bevestigen begeleiders wat Annelies wel of juist niet wil? Worden haar geluiden gespiegeld? Hoe wordt er door ouders, leerkracht en begeleiders gereageerd op het stereotiepe en zelfverwondende gedrag dat Annelies vertoont?

Hoe reageert ze op stress? Draagt de bejegening van verzorgers/begeleiders bij aan stressregulatie? Is er een signaleringsplan voor oplopende spanning?

Begeleidingsstijl

Is haar omgeving en begeleiding aangepast aan haar visuele en motorische beperkingen? Heeft Annelies een vast dagschema? Hoe is de verhouding tussen prikkels en rust? Is er tijd om tot rust te komen na drukke gebeurtenissen en dagen? Hoe zien de ontspanningsmomenten eruit: wat wordt er gedaan, in welke

omgeving, welk tijdstip van de dag, wat werkt en hoe merk je dat ze tot rust komt? Op welke wijze wordt zij begeleid en gestimuleerd in haar ontwikkeling?

Aangeleerd gedrag

Hoe wordt er door de omgeving gereageerd als Annelies braakt of gilt?

2.2 Resultaten informatieverzameling

2.2.1 Dossieranalyse

Fysiek/medisch

Tijdens de zwangerschap werden afwijkingen aan de hersenen gezien. Er werd gevreesd voor het leven van Annelies. Ze is prematuur geboren met een voor de termijn normaal geboortegewicht. Bij de geboorte bleek dat ze een syndroom met diverse genetische afwijkingen had. Door ademhalingsproblemen en insulten werd Annelies enige tijd opgenomen op de IC van een kinderziekenhuis. Door de aangeboren hartspierziekte en geregeld terugkerende luchtweginfecties is Annelies kwetsbaar. Ze slaapt goed, maar is snel vermoeid en kan dan minder aan. Ze heeft geregeld rustmomenten en een middagslaapje nodig. Hierdoor gaat ze alleen in de ochtend naar school. Annelies is motorisch beperkt door spasticiteit, ze is rolstoelafhankelijk.

Tot de leeftijd van twee en een half jaar werd geprobeerd om oraal hapjes fruit en pap te geven, maar dat is nu gestopt.

Motorische ontwikkeling

Annelies is motorisch ernstig beperkt, ze is rolstoelafhankelijk. Toen Annelies bijna 3 jaar oud was, werd haar motoriek op een ontwikkelingsleeftijd van 3 tot 4 maanden geschat (Mullen Scales of Early Learning). Ze rolde, liggend op de grond, van buik naar rug en weer terug. Ze bewoog niet gericht ergens naar toe. Na jarenlang oefenen kon Annelies enkele seconden zitten. Echter door de heupafwijking lukte het niet meer. Met een driehoekstoeltje kan ze nu op de grond zitten. Annelies draagt spalken in haar rolstoel en een fixatievestje voor extra stabiliteit van haar bovenlichaam. De fysiotherapeut oefent de hoofdbalans en het gebruik van haar linkerhand. Annelies kan met moeite gericht grijpen naar een voorwerp. Ze pakt over van links naar rechts.

Zintuigelijke ontwikkeling en sensorische informatieverwerking

Visus: toen Annelies 21 maanden oud was, werd een cerebrale visuele stoornis (CVI) vastgesteld. Doordat de visuele informatie in de hersenen niet goed wordt verwerkt, is zij ernstig slechtziend.

Annelies merkt sterk contrasterend en glinsterend materiaal en bewegende objecten op tot een afstand van een halve meter, ook in de periferie van haar gezichtsveld. Het kijken heeft een signalerende functie: ze kijkt niet altijd en maar kort. Als ze een object heeft gesignaleerd, draait ze haar hoofd weg en grijpt zonder ernaar te kijken. Annelies kan niet gelijktijdig kijken en pakken. Ze kijkt soms naar de plek waar geluid vandaan komt. Ze lijkt last te hebben van fel licht.

Gehoor: als Annelies iets hoort, merk je dat doordat ze een 'luisterhouding' aanneemt: ze richt zich op en haar ogen gaan iets open. Ze kijkt dan niet en draait haar ogen geregeld naar boven. Ze merkt zo op wat er om haar heen gebeurt. Ze geniet van voorlezen, zingen, muziek en van muziek en geluiden maken. Ze kan echter schrikken van onverwachte en onbekende geluiden. Ze wordt bang van geluiden van de stofzuiger, boormachine of schreeuwende kinderen. Het is te merken aan haar gezicht, verkrampde lichaamshouding, of aan schreeuwen en huilen. Soms stopt ze haar vingers in haar oren. Annelies schrikt minder van geluiden die van voren komen. Door uitleg van de opvoeders, herstelt ze snel.

Reuk, smaak: Annelies lijkt gevoelig voor geuren. Ze merkt deze snel op. Wanneer ze een geur niet prettig vindt, kan ze gaan kokhalzen.

Tast: Annelies schrikt bij onaangekondigde aanrakingen. Ze heeft een voorkeur voor zachte, flexibele materialen. Ze betast materiaal vluchtig, ze is wat terughoudend bij het verkennen van onbekend spelmateriaal. Met harde materialen maakt ze geluid. Soms onderzoekt ze haar directe omgeving op de tast, of zoekt ze naar een gevallen speeltje binnen handbereik. Annelies lijkt overgevoelig in het mondgebied; het tandenpoetsen gaat moeizaam. Ze accepteert functionele aanrakingen op haar wangen, lippen en zijkanten van haar mond zoals het schoonmaken van haar mond met een doekje.

Sensorische informatieverwerking: gelijktijdig kijken en luisteren lukt niet, het lijkt niet mogelijk om visuele en auditieve informatie tegelijk te verwerken en integreren. De informatieverwerking lijkt vertraagd. Er is geen onderzoek gedaan naar sensorische informatieverwerking. Wel is bekend dat ze baat heeft bij afwisseling tussen inspanning en

ontspanning. Als er veel geluiden zijn in haar omgeving kan ze niet tot rust komen. Ze blijft dan (hyper)alert, met mogelijk overprikkeling tot gevolg.

Psychologische ontwikkeling

Cognitieve ontwikkeling

De ontwikkeling is in kaart gebracht toen Annelies bijna 3 jaar oud was. Het ontwikkelingsniveau varieerde toen tussen de 3 à 4 maanden (motoriek) en 8 à 10 maanden (taal). Het taalbegrip was relatief sterk: Annelies reageerde op haar naam, voerde eenvoudige opdrachten uit. Ze genoot van het imiteren van geluiden, ze sprak enkele woorden maar niet altijd met begrip wat leidde tot miscommunicatie tussen haar en haar begeleiders. Ze beantwoordde vragen met 'ja', maar het woord 'nee' (of een gebaar hiervoor) gebruikte ze niet. Ze communiceerde het duidelijkst door te huilen, met geluiden, mimiek en lichaamstaal.

Contact en communicatie

Op de leeftijd van 5½ jaar lijkt haar woordenschat zich langzaam uit te breiden. Annelies gebruikt woorden niet altijd juist, maar lijkt geregeld adequaat vragen met 'ja' te kunnen beantwoorden. Ze draait haar gezicht vaak in de richting van de persoon die tegen haar praat. Ze vult standaardzinnen aan en zegt soms iets uit zichzelf. Nog steeds gebruikt ze geen 'nee' of 'nee'-gebaar.

Sociaal-emotionele ontwikkeling

Annelies heeft baat bij de structuur in de dag. Ze is niet graag alleen en heeft veel aandacht nodig. Ze schrikt snel en kan dan overstuur raken. Ze is niet alleen bang voor geluiden, maar ook voor de lift en voor bussen, vreemde stemmen en nieuwe situaties. Het kost haar tijd om aan nieuwe dingen en situaties te wennen. Met uitleg, geruststelling en fysieke nabijheid van een vertrouwde volwassene, kan ze spannende situaties beter aan.

Toen ze werd onderzocht voor de aanmelding bij de woonvoorziening van Bartiméus (rond 4½ jaar), liet zij veilig gehechtheidsgedrag zien. Toen haar vaste begeleider even wegliep en de onderzoeker contact probeerde te maken, begon Annelies te huilen. Bij het horen van de stem van de vaste begeleider, was ze snel weer gerustgesteld.

Stemming

Annelies is een lief en vrolijk meisje dat gericht is op contact en ervan geniet. Ze vindt het heerlijk om op schoot te zitten en te knuffelen. Ze is rustig, maar kan schaterlachen bij speels contact en bij het maken van geluid. Ze geniet van douchen, muziek, lawaai maken, buiten spelen en samen wandelen.

Spel

Annelies is nieuwsgierig, erg alert en betrokken en staat open voor nieuwe ervaringen en nieuw speelgoed. Ze is afhankelijk van volwassenen die haar ondersteunen, stimuleren en haar helpen te variëren.

Ze geniet van eenvoudige beurtspellen zoals: bal over rollen, kiekeboe, handen klappen en geluiden imiteren. Annelies kan zich korte tijd alleen vermaken. Ze onderzoekt al manipulerend het materiaal dat binnen haar bereik ligt met haar handen en mond. Ze speelt het liefste met speelgoed dat geluid maakt zoals knisperboekjes. Ze wrijft graag over speelgoed, klopt en tikt erop en gooit het op de grond. Ook geniet ze van voelborden en papier scheuren.

Stereotiep en zelfverwondend gedrag

Toen Annelies thuis woonde, prikte ze wel eens met haar vinger in haar neus. Dat ging vanzelf over. Ze sloeg toen ook af en toe op haar wang. Haar gedrag was niet altijd goed te begrijpen.

Kokhalzen en braken. Slaan tegen haar kin.

Vanaf de geboorte had Annelies veel moeite met drinken, ze verslikte zich veel en braakte vaak. Hiervoor kreeg ze een neussonde, later vervangen door een PEG-sonde. Anderhalf jaar geleden heeft Annelies veel gebraakt. Ze was ondervoed en kreeg daarna te veel voeding ineens toegediend. Toen dat was bijgesteld, nam het overgeven af. Wel kokhalsde en braakte ze nog als ze schrok of meer gespannen raakte. Men reageerde rustig waarna het kokhalzen afnam. Ze sloeg wel met haar knokkels tegen haar kin en het gillen nam toe.

Gillen

Het viel op dat ze meer gilde als ze moe was of weinig aandacht kreeg. De afspraak is nu dat er tegen haar wordt gezegd dat ze ook kan vertellen wat er is als ze gilt.

Contextuele factoren

Zoals eerder beschreven, verliepen de eerste levensmaanden van

Annelies moeizaam en waren zwaar voor het gezin. Niet alleen de medische problemen eisten hun tol, maar Annelies sliep ook erg slecht. Annelies reageert met een glimlach als er over haar familie wordt gepraat en ze is blij als ze hen hoort. Vader komt elke zondag op bezoek en eenmaal per twee tot drie weken komen haar moeder en broer mee. Toen Annelies net 5 jaar was, werd haar moeder ernstig ziek, waardoor ze een periode weinig bij haar op bezoek kon komen. De eerste keer dat haar moeder weer langskwam, straalde Annelies.

Woning/school

Annelies gaat nu ruim een half jaar naar school. Door haar beperkte belastbaarheid gaat ze halve dagen en blijft in de middag in de woning. Zowel op school als in de woning wordt zoveel mogelijk gezorgd voor een rustige omgeving en voorspelbare bejegening. Er wordt geprobeerd zoveel mogelijk schrikreacties te voorkomen. Annelies is zich bewust van de andere kinderen, maar ze richt zich in het contact voornamelijk op de aanwezige volwassenen.

2.2.2 Interviews

De interviews waren met de moeder (M), de coördinerend woonbegeleider (WB) en de leerkracht (LK).

Algemeen

Annelies wordt beschreven als een lief, tevreden, rustig, bedachtzaam meisje. Ze is leergierig, een doorzetter (M). Ze houdt van actie en gaat haar wereld steeds meer ontdekken. Ze maakt uit zichzelf contact, is aanhankelijk en heeft behoefte aan nabijheid van volwassenen.

Zintuigen

Visueel: Annelies maakt geen oogcontact maar ze draait haar hoofd in de richting van het geluid als je links naast haar zit (LK). Ze geeft dan de indruk dat ze je aankijkt. Op 50 cm merkt ze bewegende voorwerpen op (M). Annelies signaleert een voorwerp als het op 10 à 15 cm getoond wordt (LK). Ze draait haar hoofd weg en grijpt met rechts naar bekende spullen op het tafelblad. Ze zoekt naar voorwerpen als deze gevallen zijn en probeert deze weer tastend te pakken. Zegt dan 'oh' of 'boem' en kijkt in de richting van geluid. Bij overgangen van donker naar licht knippert ze of draait haar hoofd weg.

Ze zit op 50 cm (M), 1 meter (WB) afstand van de tv. Ze kijkt naar bewegende beelden (LK), luistert vooral (WB).

Auditief is Annelies erg alert. Ze lijkt de kleinste geluidjes te horen. Ze geniet van bekende geluiden. Ze gooit voorwerpen op de grond en kan dan schaterlachen om het geluid. Ook het geluid van kranten scheuren is leuk. Ze gaat graag naar het luisterhuisje met muziek en schreeuwt als de muziek is afgelopen. Liefelingsspeelgoed is nu een tractor met liedjes. Soms is geluid onaangenaam, dan begint ze te huilen. Ze schrikt van geluiden die door anderen amper opgemerkt worden.

Reuk: Annelies is gevoelig voor geuren. Ze kokhalst als zij deze niet prettig vindt.

Tast: ze kan van links naar rechts een voorwerp overpakken. Maar ze tast niet uitvoerig en vertoont snel afweer bij het tasten. Ze schrikt bij onaangekondigde aanraking, aanraking rond haar mond vindt ze eng. Ze heeft voorkeur voor hard spelmateriaal, maakt graag geluid door slaan op of krabben over het tafelblad. Eerst had Annelies een voorkeur voor zacht speelgoed, maar dat gooit ze nu weg.

Oriëntatie en mobiliteit

Annelies is afhankelijk van haar rolstoel. Op de grond rolt ze voorzichtig om van buik naar rug en terug. Ze verkent haar omgeving niet en beweegt zich niet ergens naar toe. Ze pakt vooral met haar rechterhand voorwerpen binnen haar bereik.

In een bekende omgeving herkent ze op het gehoor waar ze is. Ze weet waar de mensen zijn en of zij binnen is of buiten. Op het terrein bij de geitjes of de volière lacht ze als teken van herkenning. Begeleiders vertellen waar zij is of naar toegaat. Ze reageert dan met 'ja'.

Als Annelies in de stoel zit of op de mat op de grond, waterbed of bed ligt, kan ze het beste spelen en onderzoeken. Ze zit ook graag in haar slaapkamer in de deuropening met het licht aan.

Contact en communicatie

Annelies communiceert door woordjes te zeggen, door lichaamstaal en mimiek (grote glimlach). Zij zegt bijvoorbeeld 'haas' wanneer de tv wordt aangezet en wil dan dat filmpje zien. Soms herhaalt ze woorden, maar ook gebruikt ze soms woorden in de juiste context. Ze tikt met haar vuistje op tafel en gilt om aandacht te vragen of als ze iets niet prettig vindt.

Ze gaat steeds adequater 'ja' zeggen (WB en LK). Volgens haar moeder is het 'ja' zeggen vooral 'over-en weer reageren': een bevestiging dat iets gebeurt. Zij roept de laatste tijd ook 'hé' als vraag om aandacht. Annelies laat de volgende gevoelens zien: ze huilt als ze schrikt, aandacht nodig heeft of iets onprettig vindt. Ze lacht en schaterlacht bij contact of als ze geluiden maakt. Ook toont ze gevoelens door mimiek en lichaamstaal. Ze toont geen boosheid (LK).

Annelies kan kort alleen zijn, maar heeft het nodig dat je laat weten dat je in de buurt bent.

Ze herkent andere kinderen en luistert naar hen. Maar ze zoekt niet actief contact. Ze is blij als ze haar broertje hoort. Bekende kinderen, ook de drukte van neefjes en nichtjes, vindt ze prima.

Ze zoekt actief contact met volwassenen door hun naam te noemen, 'hé' te zeggen, te brabbelen, tikken of gillen.

Geheugen en context

Annelies herkent het dagprogramma en de rituelen die aankondigen wat er gaat komen. Ze zegt na het eten 'muziek'. Ze herkent de gymzaal en de lift.

Context is belangrijk: ze heeft een vertrouwd ritme en vertrouwde personen nodig om zich veilig te voelen. Haar moeder gaf haar vroeger een washandje als communicatievoorwerp voor het baden. Annelies begreep dat ook buiten de context van de badkamer.

Gedrag

Annelies houdt van muziek en geluiden. Ze houdt van rustige instrumentale muziek maar ook van lawaai maken. Ze houdt van de film en het liedje van Nijntje.

Verder houdt ze van douchen, snoezelen en van wandelen. Ze geniet van aandacht en van samen spelen. Ze zit graag op schoot.

Ze raakt gespannen in een onbekende omgeving, wanneer iets achter haar langsgaat, bij onbekende of plotselinge harde geluiden. Dan spant ze haar spieren en begint te huilen of schreeuwen. Ze reageert angstig op nagels en haren knippen. Het gillen neemt de laatste tijd toe. Haar moeder vraagt zich af of het een vraag om aandacht is, of dat ze iets wil vertellen.

Stereotiep gedrag

Genoemd wordt: ogen wegdraaien, spugen, kokhalzen, twee wijsvingers in oren, tikken op kin en hoofd, gillen (heeft vaak wel een functie, WB)

van links naar rechts bewegen, iets weggooien, snuit geluiden, uitblazen, knijpen in neus.

Zelfverwondend gedrag

Met hand hard op haar gezicht slaan (M, LK).

Communicatie met het gezin

Contact met de familie is aandachtspunt (WB). Haar moeder is betrokken, maar is ziek geweest en moest lang revalideren. Ze zou wel meer willen, maar ze kan niet altijd met de vader meekomen op zondag. Vader vindt het lastig om op het gillen van Annelies te reageren en begeleiders helpen vaak om het contact positief te laten verlopen. Annelies blijft voornamelijk op de woongroep (WB).

De moeder is tevreden over de verzorging en over de stimulerende aanpak van Annelies en de manier waarop zij ingeschakeld wordt (M). School en woning sturen filmpjes en foto's van Annelies. Ze is ervan overtuigd dat Annelies zich veilig voelt (M).

Zorgen en aandachtspunten

Annelies is kwetsbaar, enorm angstig (WB), schrikkerig en snel in paniek. Ze heeft een rustige benadering nodig. Als ze weinig aandacht krijgt, gaat ze gillen (M). Er wordt rekening gehouden met haar beperkingen; er is rust en een voorspelbaar dagprogramma. Maar er is niet altijd voldoende tijd voor haar. Ze is niet altijd goed te beschermen bij onverwachte gebeurtenissen, ze is kwetsbaar tussen de andere kinderen.

2.2.3 Kwalitatieve video-observatie

Aan het begin van het project werden videobeelden gemaakt, er werd gekeken naar het spel van Annelies, naar de contactmomenten en naar de stereotiepe gedragingen. Van de video-opnamen is per halfuur de 5e tot 15e minuut gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en vier metingen na de interventie. De observatie werd gedaan in de woning en op school door een onafhankelijk persoon.

Observatie in de woning

Annelies ligt in de huiskamer op een speelkleed met aan weerszijden een speeltje (spiegelend, bewegend en geluid makend materiaal). Dit is haar veilige plek. De vaste begeleider laat de draaispiegel draaien. Annelies geniet ervan. De begeleider kondigt haar acties aan waardoor

Annelies kan anticiperen op wat komen gaat. Ze praat zachtjes tegen haar. Annelies reageert alert. Ze schakelt beide handen in als ze het spelmateriaal onderzoekt en geniet als het geluid voortbrengt. Annelies beweegt haar hand voor haar ogen alsof ze met het licht speelt. Ze geniet van het contact en reageert adequaat als haar wordt gevraagd: 'Waar zijn je wangen en waar zijn je haren?' Ze luistert als er wordt gepraat en lijkt tevreden. Als de onbekende observator naast haar op de mat gaat zitten en tegen haar praat, begint ze te huilen. Ze is snel weer gerustgesteld door de vaste begeleider die contact met haar zoekt. Later tijdens de observatie is er voorzichtig contact met de observator: ze lacht als er een liedje voor haar wordt gezongen.

Ze reageert met geluidjes en soms het woordje 'ja'. Als het contact stopt, beweegt Annelies haar handen naar haar neus en wrijft ze met haar handje over haar kin. Af en toe drukt ze met haar vingers op haar oren.

Het dichtslaan van een deur veroorzaakt een heftige schrikreactie bij Annelies. Maar doordat de begeleider direct verwoordt wat er gebeurt, begint ze te lachen. Annelies zoekt contact door afwisselend op haar broek en op het been van de begeleider te slaan. Ze geniet ervan als de begeleider dan telkens 'boing' zegt.

Observatie op school

Annelies zit in haar rolstoel. Ze zoekt regelmatig contact, maar wordt niet altijd begrepen. Als ze actief betrokken is bij een balspel, is ze tevreden en is er geen stereotiep gedrag. Wanneer ze niet actief betrokken wordt bij een spelactiviteit of als het zoeken naar contact niet wordt waargenomen door haar omgeving, zijn er verschillende zelfverwondende gedragingen: ze slaat op haar rechterwang en op de armleuningen van de rolstoel; ze trekt aan haar haren; ze knijpt zichzelf in haar wang; ze bijt op haar hand en ze kokhalst. Ook zijn er stereotiepe gedragingen: ze gilt regelmatig en blaast met haar neus op haar hand (alsof ze haar neus snuit). Ze maakt 'sssst'-geluiden, steekt haar tong uit en legt vaak haar hand op haar kin of wang. De stereotiepe gedragingen lijken samen te hangen met afwezigheid van prikkels, gefrustreerde communicatie en een niet aansluitende begeleidingsstijl. Maar ook kan Annelies gillen van positieve opwindning. Zelfverwondende gedragingen lijken gerelateerd aan oplopende spanning en opwindning, zowel positief als negatief. Als een spel

waar Annelies van geniet, plotseling wordt afgebroken gilt ze het uit. Annelies draait geregeld haar ogen naar boven, ze lijkt geconcentreerd te luisteren. Bij onverwachte geluiden en aanrakingen schrikt ze.

2.2.4 Kwantitatieve video-observatie

Aan het begin van het project worden video-opnamen gemaakt. Er wordt gekeken naar de contactmomenten en naar de stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedragingen. Van een half uur video-opnamen is per half uur de 5^e tot 15^e minuut van iedere opname gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en vier metingen na de interventie. De video-opnamen werden op de woning gemaakt door een onafhankelijk persoon.

Hierna rapporteren we de geobserveerde gedragingen voorafgaand aan de interventie. Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring zie pagina 245.

Welbevinden van Annelies

Happiness

De Happiness feature scale is gebruikt. Om Happiness te scoren is gekeken naar: gezichtsexpressie (glimlach, lach en uitbundige lach), bewegingen, fysiek contact en positieve geluiden. De scores in frequentie en duur worden weergegeven in Tabel 3.1 voor de schaal gezichtsexpressie, als ook voor de totale Happiness schaal. Zowel glimlachen, lachen als uitbundig lachen worden veel geobserveerd.

Tabel 3.1: Happiness scores gedurende de baselineperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal; en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Baseline Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Duur alle schalen	153	26	133	143	455
Frequentie alle schalen	93	54	89	112	348
Frequentie gezichtsexpressie	36	31	27	47	141

Arousal

Annelies haar arousal scores zijn gedurende de baseline wisselend. Ze verkeert 10 procent van de tijd in een onderprikkelde staat (scores van 1 of 2). Gedurende 15 procent van de tijd is ze juist hoog alert op haar omgeving (scores van 5). De gemiddelde arousal score is 3,6 - dat wil zeggen een alerte staat met milde tot matige expressie van emoties.

Valence/stemming

Annelies laat gedurende 11 procent van de tijd een negatieve stemming zien (scores lager dan 0). De laagste score die daarbij wordt gezien is -4, wat staat voor flinke irritatie of frustratie. Haar stemmingsscores wisselen zich snel af met ook zeer hoge scores van 6 (wat staat voor een uitbundige, zeer blijde stemming). De gemiddelde score is 2,5 - dit staat voor relaxte, tevreden staat.

Stereotiep gedrag

Stereotiep gedrag kwam gedurende de baselineperiode periode (van 40 minuten film) 16 keer voor, met een totale duur van 75 seconden seconden (zie ook Tabel 3.2).

Annelies zwaait met haar handje, schreeuwt en gilt. Verder zien we ander stereotiep gedrag: haar tong uitsteken, haar hand herhaaldelijk tegen haar neus of kin houden; en met haar neus op haar hand blazen. Deze gedragingen zijn het noemen zeker waard, maar vallen helaas buiten de scoring van deze stereotiep gedrag schaal dus hebben we niet verder mee kunnen nemen in de statistische analyses.

Tabel 3.2: Frequentie en duur van stereotiep gedrag gedurende de baselineperiode

Baseline					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Zwaaien	4	3	2	0	9
Schreeuwen	1	3	1	0	5
Gillen	1	0	1	0	2
Totaal	6	6	4	0	16
Duur (seconden)					
Zwaaien	36	11	5	0	52
Schreeuwen	2	8	2	0	12
Gillen	2	0	3	0	5
Totaal	40	19	10	0	69

Zelfverwondend gedrag

Tijdens de baselineperiode vertoont Annelies op 2 van de 4 video's een aantal keer zelfverwondend gedrag: 5 keer gedurende in totaal 18 seconden (op 40 minuten film). Ze slaat, knijpt en bijt zichzelf en trekt aan haar haren (zie ook Tabel 3.3 voor de frequenties en duur per gedraging).

Tabel 3.3. Zelfverwondend gedrag tijdens de baselineperiode, in frequentie en duur

Baseline					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Zichzelf slaan	2	0	0	0	2
Zichzelf knippen	1	0	0	0	1
Zichzelf bijten	0	0	0	1	1
Haren trekken	1	0	0	0	1
Totaal	4	0	0	1	5
Duur (seconden)					
Zichzelf slaan	10	0	0	0	10
Zichzelf knippen	3	0	0	0	3
Zichzelf bijten	0	0	0	3	3
Haren trekken	2	0	0	0	2
Totaal	15	0	0	3	18

Agressief gedrag

Er is geen agressief gedrag in de baselineperiode geobserveerd.

Intrusiviteit en verbinding

Aan elk filmpje wordt een intrusiviteitsscore toegekend (aan de hand van de EHS Child-Parent Interaction Rating Scales van Brady-Smith et al., 1999). De gemiddelde score hiervan tijdens de baseline is 2,5 op een schaal van 1 tot en met 7. Dit staat voor een lage tot matig-lage intrusiviteit. De intrusiviteit zit voornamelijk in de handgebaren en het sturen van Annelies' handen tijdens activiteiten.

Met behulp van dezelfde EHS Child-Parent Interaction Rating Scales wordt ook een score gegeven aan de mate van verbinding tussen opvoeder en kind. Deze is bij Annelies gemiddeld 5 op een schaal van 1 tot en met 7, wat staat voor matig hoge verbinding. Begeleiders reageren redelijk sensitief op haar signalen. De disconnectie komt door miscommunicatie, alsook door fysieke afstand tot de begeleider (veelal doordat die betrokken is bij klasgenoten van Annelies) waarbij het niet goed lukt het lijntje met Annelies te behouden.



Stap 3: Vervolgonderzoek

3.1 Wat weten we al over Annelies en welke vragen blijven over?

De vragen staan hierna beschreven met het gebruikte instrument (gesprek of instrument).

Stereotiep en zelfverwondend gedrag

Het soort stereotiepe en zelfverwondende gedrag, de frequentie en de intensiteit van dat gedrag zijn duidelijk. Het is grotendeels duidelijk op welke momenten Annelies dit gedrag vertoont. Wat is de aanleiding voor het gedrag en wanneer is het gedrag er niet of nauwelijks?

Het stereotiepe gedrag, met name het gillen, wordt vooral geobserveerd tijdens de video-opname op school. Het lijkt niet gerelateerd aan overprikkeling of schrikken. Wanneer een leuke activiteit stopt, gilt en slaat ze zichzelf op haar wang evenals bij oplopende spanning en ontregeling. Ook gilt ze als ze niet begrepen wordt bij een poging tot

contact. Ze gilt ook bij positieve opwinding en blijdschap. Tijdens de observaties op de woning wordt geen stereotiep gedrag beschreven.

Hoe Annelies geholpen kan worden om het gedrag te doorbreken, is nog onduidelijk.

Vervolggesprek met woonbegeleider en leerkracht

Zintuigelijke ontwikkeling en sensorische integratie

De visuele waarneming lijkt voldoende in kaart gebracht, een gezichtsscherpte is (nog) niet te meten. Er zijn nog vragen over haar gehoor en het overgevoelig en hyperalert zijn voor geluid. Ook zijn er vragen met betrekking tot tactiele afweer en sensorische informatieverwerking. Is er een goede afwisseling tussen inspanning en ontspanning? Is er een signaleringsplan voor oplopende spanning? In welke omgeving kan zij tot rust komen?

Vervolggesprek met woonbegeleider en leerkracht. Is SI-onderzoek nodig?

Fysiek/medische ontwikkeling

De medische voorgeschiedenis van Annelies is voldoende in beeld. Maar in hoeverre heeft haar gezondheidssituatie invloed op het stereotiepe en zelfverwondende gedrag? Betrokkenen maken zich zorgen om haar broze gezondheid en haar gewicht.

Consultatie van arts VG

Psychologische ontwikkeling

Toen Annelies bijna 3 jaar oud was, is haar ontwikkeling in kaart gebracht. Het niveau varieerde toen tussen de 3 à 4 maanden (motoriek) en 8 à 10 maanden (taalontwikkeling). Wordt ze aangesproken op haar (emotionele en verstandelijke) ontwikkelingsniveau?

Afname Ontwikkelingsvolgmodel (OVM) ter bepaling van het niveau van de sociaal-emotionele ontwikkeling en de cognitie. Consultatie orthopedagoog school.

Communicatie

Krijgt Annelies logopedische zorg en hoe wordt haar taalontwikkeling en communicatie gestimuleerd?

Consultatie logopedist

Gehechtheidsrelatie

Annelies heeft een belaste medische voorgeschiedenis. Fysieke kwetsbaarheid en meervoudige beperkingen stonden de eerste maanden op de voorgrond. Ze is op zeer jonge leeftijd uit huis geplaatst. Kreeg te maken met veel verschillende opvoeders. Ze is nu gericht op contact en ze laat zich troosten maar ze is emotioneel kwetsbaar, snel angstig en hyperalert. Is ze veilig gehecht?

Afname Lijst Signalen van Verstoord Gehechtheidsgedrag (LSVG, Boris & Zeanah, 2005) met de coördinerend woonbegeleider

Begeleidingsstijl

De gezondheid van Annelies is voldoende stabiel, zodat de begeleiding voldoende gericht is op ontwikkelingsstimulering.

Maar haar gedrag is soms moeilijk leesbaar voor begeleiders en ondersteuners. Het is moeilijk om goede aansluiting te vinden, de emoties van Annelies te benoemen en op een sensitieve en responsieve manier te reageren op haar. Annelies voelt zich niet altijd goed begrepen, wat kan leiden tot frustratie.

Wat heeft Annelies nodig aan ondersteuning en op welke gebieden is er scholing van begeleiders/leerkrachten en assistenten nodig? In de video-observatie tijdens de baselineperiode blijkt dat begeleiders redelijk sensitief reageren op Annelies, maar dat er ook geregeld miscommunicatie is.

Er wordt besloten om hier tijdens de interventie aandacht aan te besteden

3.2 Resultaten vervolgonderzoek

De resultaten van het vervolgonderzoek zijn hierna samengevat.

Stereotiep en zelfverwondend gedrag. Signaleringsplan spanning

Vervolggesprekken met woonbegeleider en leerkracht

Er is nog onvoldoende bekend hoe het stereotiepe gedrag kan worden doorbroken. Bij de interventie zal hier aandacht aan worden besteed. Er is nog geen signaleringsplan ten aanzien van de oplopende spanning, waarmee het mogelijk zou kunnen zijn om stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag te beïnvloeden. Dit zal in samenwerking met school gemaakt worden.

De signalen zijn wel beter in kaart gebracht: bij gespannenheid is ze alert, ze heeft dan een gespannen mond en gaat niet slapen. Wanneer zij ontspant, is zij minder alert. Ontspanningsmomenten zijn: op schoot zitten, in de keuken bij het koken zijn, wandelen, muziek luisteren, tv kijken/luisteren. Annelies houdt van 'badderen'. Buiten zijn, zitten aan de voeltafel, snoezelen en liggen in de massagestoel geven haar ook rust en ontspanning.

Fysieke en medische ontwikkeling

Gesprek Arts VG

Algemene informatie: alle vormen van hersenschade zijn een risico voor het ontwikkelen van stereotiep en zelfverwondend gedrag. Bij enkele syndromen is de kans op stereotiep gedrag vergroot, maar ook dat kan per persoon verschillen. Bijkomende beperkingen, zoals een motorische beperking, epilepsie en hartproblemen vergroten de kans eveneens. Maar het jonge brein is plastisch, waardoor nieuwe verbindingen kunnen ontstaan waardoor de schade vermindert of opgeheven kan worden. Hersenschade kan ook slaapproblemen en taalproblemen (beschadiging taalcentrum) veroorzaken en het zorgt ervoor dat je minder prikkels aankan, waardoor er sneller sprake is van vermoeidheid. Alle bijkomende beperkingen kunnen de vermoeidheid nog vergroten.

Epilepsie is geen voorspeller van stereotiep gedrag. Wanneer de epilepsie niet goed gereguleerd is, kunnen bewegingsstoornissen ontstaan (die kunnen lijken op stereotiep gedrag). Annelies gebruikt geen anti-epileptica, zoals Keppra dat stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag kan uitlokken.

Gegevens andere artsen

Annelies wordt regelmatig gezien door een kinderarts, revalidatiearts en neuroloog. Aandachtspunten zijn haar gewicht in relatie tot de sondevoeding en veelvuldig braken, epilepsie en de motorische problemen waarvoor verschillende hulpmiddelen moeten worden aangemeten.

Zintuiglijke ontwikkeling en sensorische integratie

Een sensorisch integratie onderzoek lijkt zinvol in verband met overgevoeligheid van mond en handen en de overgevoeligheid voor geluid. Dit is nog niet gepland.

Psychologische ontwikkeling

Ontwikkelingsvolgmodel (OVM)

Nu, op bijna 6-jarige leeftijd is haar ontwikkeling als volgt: relatief sterk zijn haar contactgerichtheid, relatie met volwassenen en haar taalexpressie (OL rond de 12 maanden).

Grove motoriek: OL 3 maanden.

Visuele ontwikkeling en spelontwikkeling: rond 6 maanden.

Sociaal-emotionele ontwikkeling, taalbegrip en tastontwikkeling: tussen 6-12 maanden.

Contact en communicatie

Gegevens logopedie: Er is beginnend begrip van losse woorden, er is sprake van associaties. Receptieve taalontwikkeling rond 1 jaar en 3 maanden. De communicatieknop (Big Mack) is geprobeerd, maar dit gaf te veel spanning. Het idee was om 'ja' en 'nee' te stimuleren via de communicatieknop, maar deze functie ontwikkelt ze al verbaal. Iemand roepen, aanspreken of begroeten zou wellicht een aanvulling kunnen zijn.

Gehechtheidsrelatie

Lijst Signalen van Verstoord Gehechtheidsgedrag (LSVG) is afgenomen met de persoonlijk begeleider van de woning.

Annelies is snel angstig, terughoudend en zeer alert in een nieuwe omgeving en bij onbekende mensen. Ze heeft in nieuwe situaties de nabijheid van een vertrouwde begeleider, veel voorbereiding en geruststelling nodig. Positief is dat Annelies zich laat troosten en geruststellen door vertrouwde begeleiders. Ze laat adaptief gehechtheidsgedrag zien.

Begeleidingsstijl

Scholing is nodig op het gebied van stapsgewijs ondersteunen van exploratie, spel, begripsontwikkeling in kleine stapjes. Ook is aandacht nodig voor de 'handentaal', tactiele verkenning met behulp van de methode hand onder hand contact. Begeleiders zijn sensitief. Maar een toename van responsiviteit op het gebied van het ontvangen en verwoorden van emoties, wensen en bedoelingen zal Annelies nog meer het gevoel geven dat ze wordt begrepen, wat haar gevoel van basisveiligheid ten goede zal komen.

Stap 4: Integreren van de resultaten

Annelies is een zachttaardig meisje, dat door de ernstige cerebrale beschadiging zeer ernstig visueel, motorisch en verstandelijk beperkt is. Deze beperkingen en haar belaste medische voorgeschiedenis met een vroege uithuisplaatsing maakt dat ze sociaal-emotioneel kwetsbaar is. Annelies is contactgericht en alert. Ze wil graag exploreren en de taalontwikkeling lijkt een sterke kant. Ze praat graag. Eerst imiteerde ze vooral woordjes, maar steeds vaker plaatst ze de woorden in de juiste context. Ze kan gefrustreerd raken doordat ze niet goed kan duidelijk maken wat ze wil of wanneer ze schrikt door plotselinge geluiden of onverwachte aanraking. Het maakt haar auditief zeer alert en waakzaam. Ze kan gaan gillen of op haar hoofd slaan. Wanneer begeleiders haar goed 'lezen' en zoeken naar de betekenis van het gedrag, de situatie verwoorden of haar geruststellen, is het alweer gauw goed. Voor Annelies zou het beter zijn als begeleiders nog meer kunnen aansluiten door het verwoorden van haar wensen en emoties, waardoor ze zich veiliger en meer begrepen zal voelen. Hopelijk zullen angst en negatieve emoties verminderen en daarmee mogelijk ook het stereotiepe en zelfverwondende gedrag.

4.1 Hypothesen met betrekking tot het vóórkomen van het stereotiepe en zelfverwondende gedrag

Er werden verschillende hypothesen geformuleerd. Welke hypothesen worden na onderzoek aangenomen, welke aangehouden en welke hypothesen worden verworpen?

Hypothesen geformuleerd rond kindfactoren

Hypothese: Annelies heeft weinig expressieve mimiek en lichaamstaal en kan daardoor moeilijk duidelijk maken wat ze wil.

Door haar meervoudige beperkingen moet Annelies veel moeite doen om in contact met haar omgeving te komen, om aandacht te vragen en duidelijk te maken wat ze wil. Dit is frustrerend en hierdoor loopt de spanning in haar lichaam op.

Passend bij haar ontwikkelingsniveau uit ze dit op een lichamelijke manier. Door kokhalzen en braken, gillen en slaan. Gillen en slaan wordt vaak gezien bij jonge kinderen, maar zichzelf slaan is een alarmsignaal en gerelateerd aan stress. Frustratie komt ook voor als ze ongevraagd

aangeraakt wordt, als haar handen worden gepakt en gestuurd, als ze iets onverwacht in handen krijgt, moet wachten of als ze zich verveelt.

De hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: sensorische disbalans en informatieverwerking; een suboptimale prikkelbalans veroorzaakt spanning die zich uit in stereotiep en/of zelfverwondend gedrag.

Door haar visuele beperking kunnen geluid of aanrakingen haar overvallen en overprikkeling veroorzaken. Lege momenten waarbij er niets is te horen, voelen of ruiken, zorgen voor onderprikkeling.

Annelies kan niet tegelijkertijd kijken en luisteren of kijken en handelen, waardoor de informatieverwerking is vertraagd. Een suboptimale prikkelbalans kan spanning veroorzaken die zich kan uiten in stereotiep en/of zelfverwondend gedrag.

De hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Annelies heeft fysieke problemen die stereotiep en/of zelfverwondend gedrag uitlokken.

Annelies heeft verschillende lichamelijke aandoeningen. Het zou kunnen dat ze onprettige fysieke sensaties als pijn, vermoeidheid of opkomende epilepsie onbewust probeert te onderdrukken met stereotiep en/of zelfverwondend gedrag. Ook bijwerkingen of interacties van geneesmiddelen die ze gebruikt, kunnen mogelijk stereotiep en/of zelfverwondend gedrag uitlokken of versterken.

De hypothese wordt aangehouden.

Hypothesen geformuleerd rond omgevingsfactoren

Hypothese: Annelies wordt cognitief en sociaal-emotioneel overschat.

Wordt Annelies aangesproken op een niveau dat aansluit bij haar cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling?

Annelies wordt aangesproken op een niveau dat is afgestemd op haar cognitieve niveau. Ook lijkt ze veelal niet overvraagd te worden op sociaal-emotioneel niveau, maar wel op het gebied van emotieregulatie. Annelies kan dat (nog) niet zelf. Het is nodig om haar emoties te benoemen en ervaringen te plaatsen om meer basisveiligheid te bieden en angst te verminderen.

De hypothese wordt deels aangenomen.

Hypothesen geformuleerd rond opvoeder-kindfactoren

Hypothese: er is sprake van een onveilige gehechtheidsrelatie

Dossieronderzoek toont risicofactoren voor een onveilige hechting: de belaste medische voorgeschiedenis, de plaatsing op zeer jonge leeftijd in een hospice en de overstap op vierjarige leeftijd naar de huidige woonvoorziening.

De woning is nu haar vaste basis, het contact tussen Annelies en haar gezin is door omstandigheden beperkt. Op de woning zijn vaste begeleiders die ondersteunende contacten onderhouden met de familie. Vaste begeleiders zijn geen garantie, maar bieden wel continuïteit voor het kunnen ontstaan van een veilige gehechtheidsrelatie. Begeleiders die sensitief reageren en mentaliseren kunnen een 'veilige basis en veilige haven' bieden en daarmee mogelijk stereotiep gedrag beperken of voorkomen.

Er is meer onderzoek nodig om deze hypothese aan te kunnen nemen. Voor de interventie betekent dit dat er aandacht moet zijn voor de sensitiviteit en responsiviteit van de opvoeders/begeleiders, zodat Annelies zich begrepen en veilig kan voelen. Dat is de basis voor verdere ontwikkeling.

De hypothese wordt voorlopig aangehouden.

Hypothese: begeleiding en begeleidingsstijl; door de combinatie van visuele en motorische beperkingen bij Annelies is het lastig haar adequaat te stimuleren in haar ontwikkeling.

Het gedrag van Annelies is moeilijk leesbaar waardoor het niet makkelijk is om goed aan te sluiten bij haar signalen. Het stimuleren van kleine ontwikkelingsstapjes bij Annelies is bovendien complex en kan nog verbeteren. Hoe ondersteun je de begripsontwikkeling bij een kind dat geen detailwaarneming heeft en ontwikkelingsmateriaal alleen visueel kan signaleren, dat het materiaal niet kan hanteren en verbaal nog niet duidelijk kan maken of ze de verbale informatie heeft begrepen? Dat vraagt veel inlevingsvermogen en creativiteit bij de taakanalyse en het opstellen van subdoelen (opsplitsen in deelhandelingen).

De hypothese wordt aangehouden.

Hypothese: Annelies heeft geleerd dat ze door braken en gillen aandacht kan krijgen.

In het verleden was het braken van Annelies dusdanig ernstig en

frequent dat er door de omgeving op gereageerd moest worden met zorg en contact. Mogelijk heeft ze zo ook geleerd dat gillen aandacht kan opleveren. Toen de sondevoeding goed gereguleerd was, nam het braken af en kwam het nog alleen voor bij opgelopen spanning. Op het gillen werd gereageerd met contact. Mogelijk is het nu een gewoonte geworden wanneer het haar niet lukt contact te krijgen. Neus wrijven/neus snuiven lijkt eveneens op een gewoonte bij verveling of lichte onvrede.

Er is geen eenduidigheid over de beslissing om de hypothese aan te nemen of te verwerpen. Er zijn mensen die de hypothese willen aannemen, anderen twijfelen: het lijkt meer een noodsignaal dan een repeterende vraag om aandacht. De hypothese wordt voorlopig aangehouden.

Stap 5: Wat heeft Annelies nodig?

Omdat het van belang is om steeds vanuit het perspectief van het kind te kijken, is stap 5 geformuleerd vanuit Annelies. Aangezien zij nog niet kan praten of reflecteren is het belangrijk dat wij haar non-verbaal geuite behoeften verbaal ondersteunen. Door vanuit haar perspectief te schrijven, maak je die behoeften duidelijk en laat je zien hoe je deze kunt verwoorden.

Ik ben Annelies en ik ben bijna 6 jaar. Ik kan niet lopen en zie heel erg weinig. Dat is jammer, omdat ik graag de wereld wil verkennen en contact wil hebben met vertrouwde mensen. Ik kan dat alleen wanneer de grote mensen me begrijpen en me willen helpen.

Ik luister altijd goed wat er om mij heen gebeurt en leer daar veel van. Omdat ik niet zo goed twee dingen tegelijk kan doen, vallen mijn handen dan stil en kijk ik niet als ik luister. Het is belangrijk dat mensen er rekening mee houden dat ik meer tijd nodig heb om alles te kunnen verwerken en daarna op hen te reageren.

Als het druk is om me heen, als er onverwachte dingen gebeuren of geluiden zijn die ik niet kan plaatsen, word ik heel onrustig en bang. Dan heb ik iemand nodig die dicht bij me is en die me kan troosten en geruststellen.

Het is fijn als ik weet waar ik aan toe ben, het helpt me als mensen

eerst mijn naam noemen als ze tegen mij praten en rustig vertellen wat er gaat gebeuren. Het helpt ook als de dingen zoveel mogelijk elke dag op dezelfde manier gaan en - zoals bijvoorbeeld bij het aankleden - altijd hetzelfde liedje wordt gezongen of hetzelfde speeltje wordt gegeven. Dan begrijp ik alles beter; dan snap ik beter wat er gebeurt. Ik kan een beetje praten, zeg een paar woordjes en daar wordt naar geluisterd. Ik merk dat ik dan aandacht krijg. Ook als ik gil. Soms gil ik omdat ik het niet naar mijn zin heb of schrik van een hard geluid of aanraking. De grote mensen vinden dat niet leuk en zeggen dat ik niet hoeft te gillen, maar het kan zeggen. Maar als ik iets vervelend vind, word ik gespannen en dan kan ik niet goed praten. Praten is moeilijk voor mij, daarvoor moet ik ontspannen zijn. Daardoor kan ik het vervelende gevoel alleen kwijt door te gillen en soms door op mijn hoofd te slaan.

Soms gil ik als ik blij ben. Ik ben dan zo opgewonden dat ik niet meer kan praten. Het helpt me als begeleiders benoemen wat ik voel en zelf niet kan zeggen. Dan voel ik me begrepen en word ik weer rustig. Ik geniet van samenspelen en het is fijn als begeleiders me helpen om nieuwe spelletjes te bedenken. Ik kan mijn handen niet goed sturen; alles wat mijn handen doen, is grof. Ik kan wel op de tafel slaan, papier scheuren en spullen op de grond gooien. Dat maakt lawaai en dat vind ik leuk.

Ik zou graag willen dat ik meer duidelijk kan maken. Of dat de vertrouwde mensen nog beter begrijpen dat ik door mijn beperkingen soms gefrustreerd wordt. Maar dat ik juist heel graag contact heb en samen wil spelen, bewegen, ontdekken, praten en plezier maken. Ik kan mijn omgeving niet overzien. Ik luister daarom altijd heel goed naar wat er om mij heen gebeurt. Want dan weet ik wie waar is en schrik ik minder van aanraking of geluid. Ik begrijp meer dan ik kan zeggen.

Ik kan zelf niet naar de dingen toe gaan of zeggen wat ik wil. Daardoor lijk ik afwachtend. Maar ik vind het fijn als begeleiders naar mij toekomen en voor mij verwoorden wat we gaan doen, wat ik wil of voel. Ik kan dat nog niet zelf en word blij als ik daarbij word geholpen. Ik wil graag aan alles meedoen, maar ben ook snel moe. Het is fijn dat ik dan in de woning even kan slapen.

Stap 6: Interventie

Nu de hypothesen zijn onderbouwd, kunnen interventies worden ingezet.

6.1 Psycho-educatie

Scholing van het klassenteam en de woonbegeleider

(Voor een uitgebreide beschrijving van de psycho-educatie, zie bladzijde pagina 66).

Verdeeld over een periode van zes weken werd driemaal scholing gegeven aan het klassenteam en werd de woonbegeleider geïnformeerd. De volgende onderwerpen kwamen aan de orde.

Begeleidingsstijl, aansluiten bij het gedrag en het spanningsniveau

Voor Annelies hebben de leerkracht en klasse-assistent tweemaal de 'Aansluiten en Stimuleren Checklist' ingevuld. (A&S Checklist; Doodeman et al., 2023); eenmaal in de baselineperiode en eenmaal tijdens de interventie. Het instrument helpt ouders en begeleiders om beter aan te sluiten bij het gedrag en de behoeften van hun kind met een visuele-en-verstandelijke beperking.

Het gedrag van het kind werd na tien minuten observatie gescoord op frequentie en spanningsniveau. Het spanningsniveau werd onderverdeeld in positieve of negatieve geladenheid.

In de eerste sessie scoorde ze vooral hoog op positieve gespannenheid, wat past bij het hyperalerte gedrag dat vaak bij Annelies wordt gezien. Een hoog positief gespannen niveau is niet wenselijk, omdat het kan doorschieten naar overprikkeling. Annelies heeft hulp nodig om rustig te worden. De leerkracht en klasse-assistent hebben vervolgens geprobeerd om met Annelies contact te maken en om haar emoties te benoemen.

Spanning en ontspanning

Vast aanspreekpunt

Om spanning en ontspanning beter te kunnen beïnvloeden, werd gewerkt met een vaste begeleider in haar directe omgeving om haar te kunnen troosten en geruststellen als ze een nieuwe situatie spannend vond.

Reageren op spanning en angst

Daarnaast werd een signaleringsplan ontwikkeld om begeleiders te leren haar stress te signaleren en adequaat te reageren.

Annelies kan schrikken van onverwachte geluiden. Als voorbereiden op geluiden niet lukte, werd getracht haar af te leiden. Er werd verwoord wat er in de omgeving gebeurde en wat Annelies ervaarde, zodat ze zich gezien en gehoord voelde. Bij gillen om aandacht, werd bijvoorbeeld gezegd: 'Wat wil je me vertellen? Is het misschien...? Of bedoel je...?' Bij gillen van angst of pijn: 'Ik hoor dat je het heel spannend/eng vindt.' Of: 'Dat doet pijn! Ik kom even bij je zitten.' De begeleider bleef in haar nabijheid en kalmeerde haar door bijvoorbeeld te zeggen dat ze het nu (beter) aankan. Door adequaat te reageren op haar spanning en haar tot rust te brengen, kon zo mogelijk een braakreflex worden voorkomen.

Rustige benadering, balans tussen activering en rust

Daarnaast werd Annelies zoveel mogelijk rustig benaderd en was er een vast ritme met bekende routines, activiteiten en vertrouwde begeleiders. In het programma werden korte momenten van gericht bezig zijn (alert zijn, concentratie, aandacht richten) afgewisseld met langere momenten waarop er niets van haar gevraagd werd. Annelies heeft tijd nodig om in een rustig tempo informatie op te doen, te verwerken en erop te reageren. Er werd zoveel mogelijk getracht een juiste balans te vinden tussen activering en rust, zodat zowel overprikkeling als onderprikkeling voorkomen werd.

Verder kreeg Annelies tijd en gelegenheid om informatie over haar omgeving te verkrijgen via de verschillende zintuigen en kreeg ze tijd om te reageren. Hierdoor werd ze minder overvallen door gebeurtenissen, kreeg ze meer grip op wat er om haar heen gebeurde en kon ze zich veilig en ontspannen voelen.

Emotieregulatie

Omdat Annelies snel angstig, terughoudend en zeer alert is in een nieuwe omgeving en bij onbekende mensen, werd ernaar gestreefd - zoals beschreven - dat in nieuwe situaties een vertrouwde begeleider nabij was, die haar kon geruststellen en voorbereiden.

Haar begeleiders hadden al een sensitieve begeleidingsstijl. Om Annelies nog meer het gevoel te geven dat ze werd begrepen en haar gevoel van basisveiligheid te vergroten, werd een toename van responsiviteit

nagestreefd bij het ontvangen en verwoorden van emoties, wensen en bedoelingen (emotieregulatie).

Niet alleen haar emoties werden verwoord, maar ook haar ervaringen. Deze betekenisverlening, ook van teleurstelling of het ergens niet mee eens zijn of iets niet leuk vinden, gaf wellicht meer basisveiligheid en daling van angst. Er werd naar gestreefd om angst en negatieve emoties te verminderen en daarmee mogelijk ook het stereotiepe en zelfverwondende gedrag.

Verbinding tussen Annelies en haar opvoeders

Er was aandacht voor de 'handentaal' en er werd gesproken over en geoefend met de hand onder hand contact methode. Met behulp van de ingevulde Early Head Start scale (Dyadic Scale van de EHS Child-Parent Interaction Rating Scales: Brady-Smith et al., 1999) over intrusiviteit en de connectie tussen begeleiders en Annelies, leerden begeleiders hoe de verbinding vergroot kon worden en hoe de mate van intrusiviteit met de hand onder hand methode kon worden verminderd.

6.2 Kind-specifieke interventies

Contact en communicatie

Een kleine gestructureerde en overzichtelijke groep

Annelies had baat bij een kleine gestructureerde en overzichtelijke groep met groepsgenoten die veilig en vertrouwd zijn.

Auditief en visueel rustige omgeving

De omgeving was auditief rustig en prikkelarm. Ze kreeg een vaste plek aan tafel waar het licht van achter en van opzij komt. Ze heeft geen visueel overzicht in de ruimte en ervaart het als prettig als geluiden van voren komen, zodat ze minder schrikt. Ze werd op een rustige manier benaderd.

Geregeld individuele aandacht

Annelies kreeg aandacht van leerkracht en woonbegeleider die haar voorbereiden op gebeurtenissen en geluiden. Door een vast en herkenbaar dagprogramma, een consequente aanpak, voorspelbaarheid, een veilig pedagogisch klimaat en door haar verbale en non-verbale initiatieven te ontvangen en bevestigen, kon Annelies communicatieve signalen begrijpen als ze werden gegeven in een voor haar bekende omgeving.

Korte en duidelijke instructie

Instructies waren kort en duidelijk en werden op een vaste manier gegeven met telkens dezelfde tweewoordszinnen. Communicatie werd ondersteund met gebaren, liedjes en voorwerpen. Vaste rituelen (dagritme, liedjes, activiteiten, handelingen, taal/zinnen), zorgden ervoor dat de wereld voor Annelies voorspelbaar werd.

Aanspreekwijze

Annelies werd aangesproken door haar naam te noemen, zodat ze wist dat de boodschap voor haar was bedoeld. Ze werd van dichtbij benaderd, haar knieën of handen werden aangeraakt en er werd gewacht tot Annelies daarop het contact legde door te reiken.

Gebeurtenissen werden aangekondigd en het tempo werd aangepast, zodat Annelies tijd had om te reageren.

Sensomotorische ontwikkeling/begripsontwikkeling

Annelies kreeg een individuele benadering om tot het leren van deelvaardigheden te komen.



Een juiste balans tussen activering en rust

In het programma werden korte momenten van gericht bezig zijn (alert zijn, concentratie, aandacht richten) afgewisseld met langere momenten waarop er niet veel van haar gevraagd werd. Annelies heeft tijd nodig om in een rustig tempo informatie op te doen, te verwerken en erop te reageren. Door een juiste balans tussen activering en rust, werd getracht zowel overprikkeling als onderprikkeling te voorkomen.

Spelen en samen spelen

In het spel werd het initiatief van Annelies gevolgd. Annelies kan meer tijdens samenspelen, bij zelfstandig spelen verliest ze snel de interesse en aandacht.

Leren en zelfredzaamheid

Het leren is sterk gebonden aan het hier en nu en aan de fysieke omgeving en het eigen lichaam. Annelies kreeg de ruimte om materialen met verschillende zintuigen te onderzoeken. De visus werd aangesproken door sterke visuele prikkels (voorwerpen met groot contrast, bijvoorbeeld zwart-witte en glimmende materialen). Patronen en rituelen hielpen om de dagelijkse routine vertrouwd te maken. De nadruk lag op communicatie en zelfredzaamheid. Annelies is volledig afhankelijk van anderen in haar dagelijkse activiteiten. Ze werd zoveel mogelijk bij dagelijkse activiteiten betrokken en gestimuleerd om deze (gedeeltelijk) zelf te doen.

Stap 7: Effecten van de interventie

7.1 Kwalitatieve video-analyse

Effecten van psycho-educatie en kind-specifieke interventies

Gesprekken en scholing hebben geleid tot een grotere bewustwording van de gevoeligheid van Annelies voor zintuigelijke prikkels en van haar reacties daarop. Begeleiders werden zich meer bewust van het belang van responsiviteit.

Sensitieve en responsieve begeleidingsstijl

Men werd zich dus bewust hoe belangrijk het is om gedrag te zien en te begrijpen, daarbij aan te sluiten en daarop te reageren. Er wordt nu beter geobserveerd en aangesloten bij de individuele behoeften van Annelies.

Annelies lijkt minder gespannen, maar wel alert en klaar om prikkels uit de omgeving op te vangen en te verwerken. De klasse-assistent en de leerkracht hebben in die situatie vooral contact gemaakt, haar spel ondersteund en haar aangemoedigd tot spelen en exploreren.

Spanning en ontspanning

Er werd zoveel mogelijk gewerkt met een vaste begeleider. En - ook op de woning - werd toegewerkt naar een vast dagprogramma voor elke dag van de week. Men lijkt zich nu meer bewust dat activiteiten veilig en voorspelbaar moeten zijn. Annelies wordt beter voorbereid op spannende geluiden; de begeleider verwoordt wat er gebeurt en gaat gebeuren. Annelies krijgt ook meer gelegenheid om in haar eigen tempo te ontdekken.

Ze lijkt zich meer gezien en gehoord te voelen, zich veilig te voelen en maakt een tevreden en stabiele indruk. Ze is actiever gaan exploreren.

Emotieregulatie

Annelies is steeds in contact met de begeleider die - als deze met een ander kind bezig is - contact/een lijntje op afstand houdt. Annelies lijkt zich meer gezien en gehoord te voelen. De betekenisverlening (ook van teleurstelling/het ergens niet mee eens zijn/iets niet leuk vinden) kan nog beter.

Verbinding tussen Annelies en haar opvoeders

De 'Child Parent Rating Scales' van de EHS werd een tweede keer afgenomen. Er is nu veel meer gebruik van de hand onder hand methode. De handen van Annelies worden minder gestuurd. In plaats daarvan worden de handen van begeleiders aangeboden om samen te bewegen. Men reageert meer adequaat op verbale uitingen. Deze worden geregeld herhaald en/of er wordt betekenis aan gegeven. Annelies zegt meer woordjes op verzoek en in de situatie. Er vinden zo korte 'gesprekjes' plaats. Waarbij over en weer geluiden en woorden worden gedeeld. Annelies vult liedjes aan; er is meer gedeelde aandacht. Annelies geniet daar enorm van. Het contact is verbeterd, er is meer interactie, minder stereotiep gedrag en meer actieve exploratie in vergelijking met de baselineperiode. Soms gilt ze uit enthousiasme of als ontlading, maar ze gilt minder uit negatieve emoties.

7.2 Kwantitatieve video-analyse

Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring: zie pagina 245.

Welbevinden van Annelies

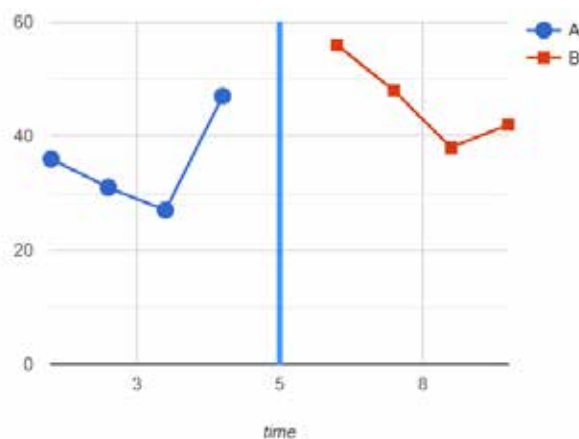
Happiness

De Happiness Feature Scale (HFS) wordt gebruikt om Annelies haar welbevinden en geluksbeleving te scoren. In Tabel 3.4 zijn de HFS scores af te lezen van de sessies na de interventieperiode. Tijdens de baselineperiode lachte Annelies al veel, maar na de interventie is er toch een toename te zien: ze gaat van gemiddeld 35 naar 46 keer lachen per minuut met een medium effect ($NAP = .875$, $p = .083$, zie ook Figuur 3.1).

Tabel 3.4: Happiness scores na de interventieperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal; en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Na de interventie Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Duur alle schalen	164	46	116	129	455
Frequentie alle schalen	127	82	97	112	418
Frequentie gezichtsexpressie	56	48	38	42	184

Figuur 3.1: Happiness scores gezichtsexpressie gedurende de baseline (blauw) en na de interventieperiode (rood)

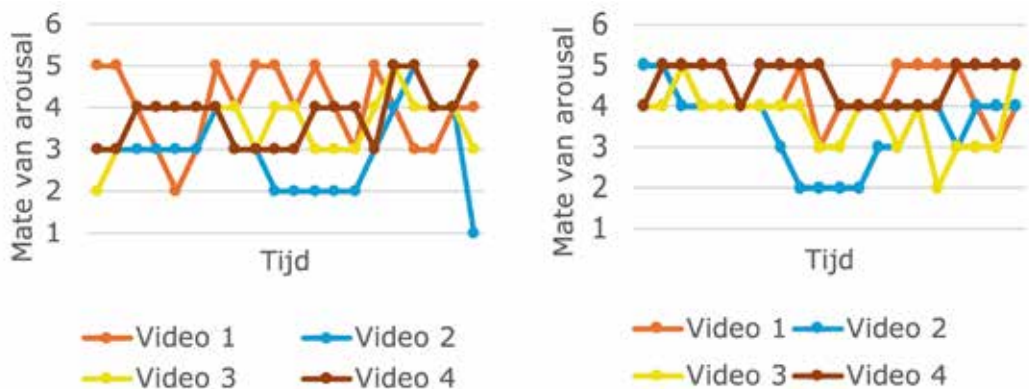


Arousal

De gemiddelde arousal is na de interventie toegenomen van 3,6 tot 4 - wat staat voor een alerte en responsieve staat met duidelijke uiting van emoties (medium effect met $NAP = .688$, $p = .387$). Wanneer naar alle arousal scores wordt gekeken, is te zien dat na de interventie, de scores zich meer concentreren rondom het gemiddelde van de (optimale) alerte staat (scores van 4, zie Figuur 3.2). De scores lijken ook stabiel, minder te wisselen. Onderprikkeling (score van 1 of 2) is afgenomen van 10 procent naar 6 procent van de tijd.

Het valt op dat Annelies meer betrokken en alerter is na de interventieperiode. Er is meer verbinding, ook op afstand (een zogenoemd 'lijntje') waardoor Annelies 'bij de les' blijft en actief blijft luisteren. Belangrijk om te vermelden is dat de video-opnamen na de interventieperiode nauwelijks van klassikale contacten maar vooral van individuele contacten waren, wat mogelijk de scoring in gunstige zin heeft beïnvloed en de resultaten dus met enige terughoudendheid zullen moeten worden geïnterpreteerd.

Figuur 3.2: Arousal scores gedurende baselineperiode (links) en na de interventie (rechts)

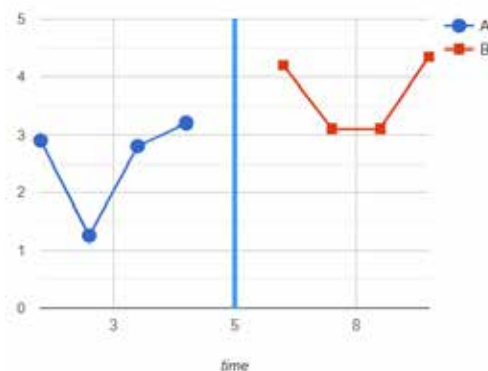


Valence/stemming

Na de interventie is er een afname van negatieve stemming: van 11 naar 1 procent van de tijd! De gemiddelde stemming neemt dan ook toe van 2,5 naar 3,7 (bijna significant verschil met $NAP = .875$, $p =$

0.083, zie Figuur 3.3a): Annelies gaat van gemiddeld relaxed/tevreden naar tevreden/vrolijk. In Figuur 3.3b worden alle valence scores van Annelies weergegeven, waarbij goed te zien is dat de diepe dalen in haar stemming sterk verminderd zijn en de stemming stabielere.

Figuur 3.3a: Gemiddelde stemming gedurende baselineperiode (A) en na de interventie (B)



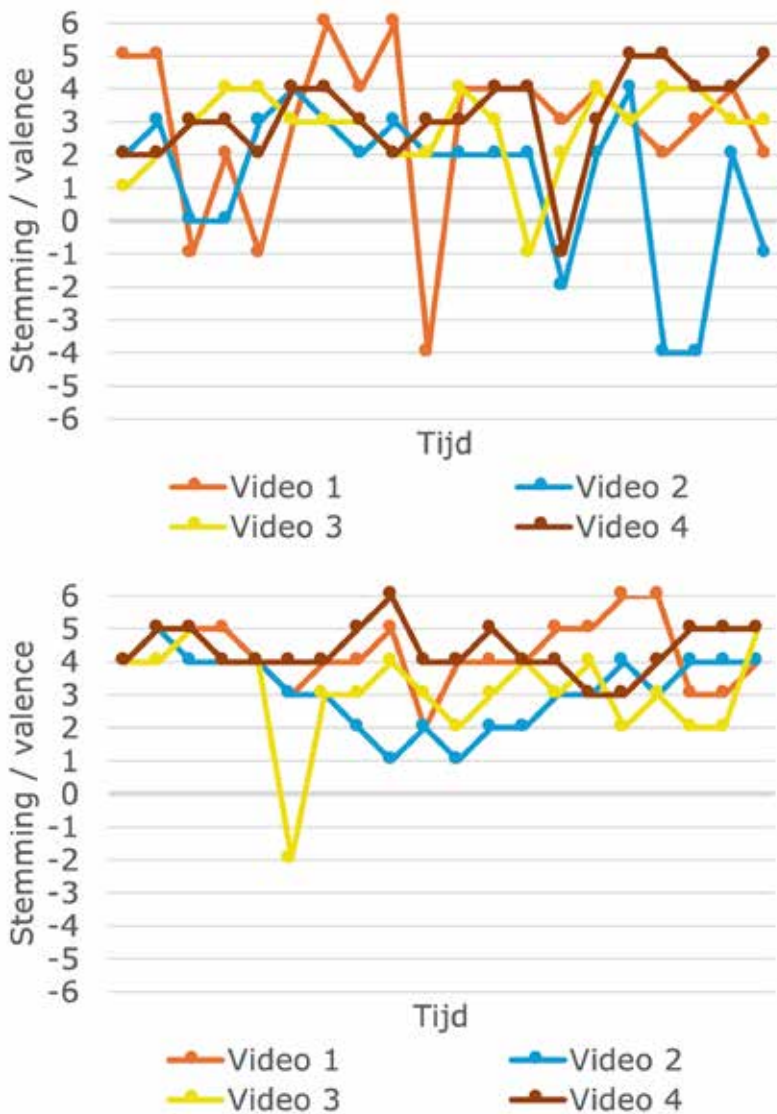
Stereotiep gedrag

Na de interventie is het stereotiepe gedrag vrijwel niet meer gezien op de videobeelden (zie ook Figuur 3.4). Het verschil met de baseline is zowel op frequentie als tijdsduur bijna significant (medium effect, frequentie NAP = .875, $p = .083$, tijdsduur NAP = .844, $p = .112$). De gemiddelde tijdsduur besteed aan stereotiep gedrag daalt met 87% van 104 naar 14 seconden per uur: een tijdswinst van 1,5 minuut per uur.

Het zwaaien met de hand en het stereotiepe gillen is na de interventie niet meer gezien op de video-opnamen. Het gillen is na de interventie soms nog wel aanwezig maar puur communicatief en passend bij de ontwikkelingsleeftijd: ze gilt als contact zoeken niet lukt en soms gilt ze als ze schrikt. Het schreeuwen komt enkel nog op de eerste video na de interventie voor: Annelies schreeuwt dan gedurende negen seconden verspreid over zes keren. Het schreeuwen lijkt sterk gerelateerd aan positieve opwinding of frustratie.

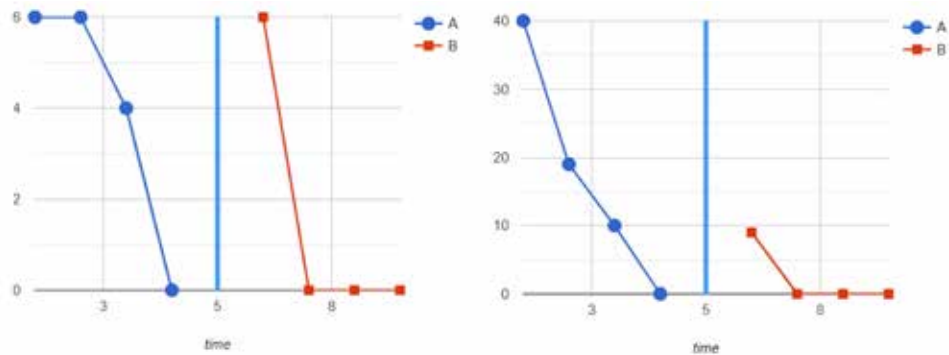
Tijdens de baselineperiode viel verder ook stereotiep gedrag op als: de tong uitsteken, met de neus op de hand blazen en hand herhaaldelijk tegen de neus of kin houden. Dit lijkt ook sterk verminderd.

Figuur 3.3b: Stemming gedurende baselineperiode (boven) en na de interventie (onder)



Concluderend: het lijkt na de interventie beter te gaan met Annelies. Ze lacht meer, is goed alert, haar stemming is stabiel en ze is over het algemeen vrolijk. We zien dan ook een gelukkigere Annelies, die meer keuvelt en 'in gesprek' is. Dit laatste wordt vooral op de woning gezien.

Figuur 3.4: Stereotiep gedrag tijdens de baselineperiode (A) en na de interventie (B): frequentie (links) en duur (rechts)



Zelfverwondend gedrag

Tijdens de baselineperiode werd er af en toe zelfverwondend gedrag gezien als zichzelf bijten, slaan, knijpen en aan de haren trekken (5 keer gedurende 18 seconden). Na de interventieperiode is er geen zelfverwondend gedrag geobserveerd! Statistisch zien we een medium effectgrootte ($NAP = .750$, $p = .248$), wat duidt op een mogelijk relevant verschil voor de praktijk.

Agressief gedrag

Agressief gedrag komt in de baselineperiode en na de interventieperiode niet voor.

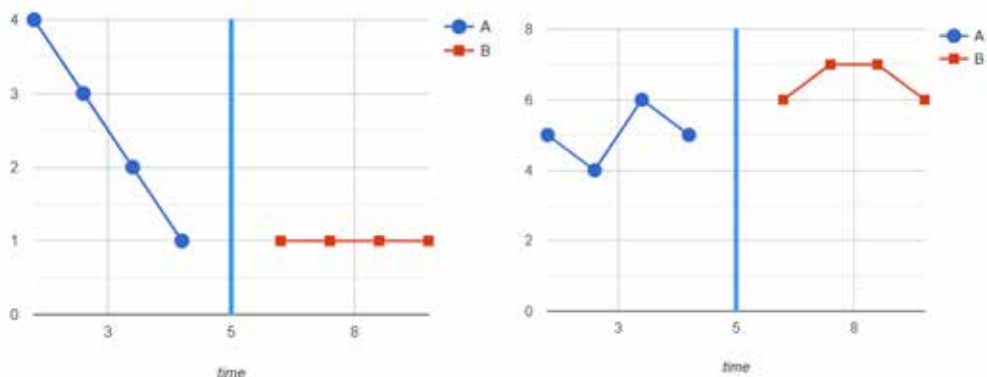
Intrusiviteit en verbinding

Tijdens de baselineperiode was de score op intrusiviteit al vrij laag (2,5 op een schaal van 1-7). Na de interventie is de gemiddelde intrusiviteit toch verder gedaald naar 1 - wat staat voor een hele lage intrusiviteit, de maximaal haalbare score (zie Figuur 3.5, medium effect, $NAP = .125$, $p = .083$). Op de filmbeelden gemaakt na de interventie zien we dat Annelies nog enkel op een zachte, respectvolle manier aangeraakt wordt. De begeleiders zijn geduldig en ze krijgt volledig de ruimte zelf te ontdekken en mee te doen met de liedjes en spelletjes. De gebaren worden hand onder hand gemaakt.

In de baselineperiode is de gemiddelde score voor verbinding 5 (op een schaal 1-7), dat wil zeggen dat begeleiders redelijk sensitief

reageren op Annelies haar signalen. Na de interventie is er, met een gemiddelde score van 6,5 een toename in verbinding. Dit verschil is statistisch significant ($NAP = .938$, $p = .043$) met een verandering van een gemiddeld matig-hoge verbinding naar een zeer hoge verbinding (zie ook Figuur 3.5). Na de interventie mentaliseren begeleiders volop tijdens het contact met Annelies. Ze zijn zeer sensitief en responsief. Kleine communicatiesignalen worden goed opgepakt door begeleiders. Annelies haar ervaringen, emoties en wensen worden gespiegeld en verwoord. Het contact is warm en zit vol goed afgestemde beurtwisselingen. Annelies wordt voldoende verwerkingstijd gegeven na het stellen van een vraag of het aanbieden van een activiteit. Het lukt nu zelfs om op afstand het lijntje van verbinding te behouden via verbaal of fysiek contact!

Figuur 3.5: Mate van intrusiviteit (links) en verbinding (rechts) tussen Annelies en haar begeleider(s), baseline (A) en na de interventie (B)



7.3 Conclusie kwalitatieve en kwantitatieve video-analyse

De begeleiders zijn zich tijdens en na de scholing meer bewust geworden van de mogelijkheden en beperkingen van Annelies. Men is voorzichtiger met het stellen van doelen, zeker als er onduidelijkheden zijn over de fysieke mogelijkheden van Annelies. Zoals bijvoorbeeld doelen op het gebied van eten en drinken. Annelies is meer in contact met haar begeleiders en er is meer over en weer contact. Gedragssignalen van Annelies worden gezien en ontvangen. Annelies

lijkt zich prettiger te voelen en er is een afname te zien van de stereotiepe en zelfverwondende gedragingen.

Verbinding tussen Annelies en haar opvoeders

Begeleiders benoemen de gedragingen en ervaringen van Annelies.

Gevoelens zoals van teleurstelling of iets niet leuk vinden worden nog niet altijd benoemd. Men probeert meer in te gaan op wat Annelies ervaart. De nuance tussen gillen om aandacht of gillen uit angst wordt beter herkend. Als Annelies gilt om aandacht, dan wordt bijvoorbeeld gezegd: 'Je wilt mij iets zeggen.' Bij een gil van angst: 'Je vindt het spannend' of 'je hebt pijn'.

Haar initiatieven worden gezien en gestimuleerd. Annelies krijgt de tijd om dingen te ontdekken, zowel tactiel als auditief en door te proeven of te ruiken.

Contact en communicatie

Door de hand onder hand methode is het contact minder intrusief. In het contact wordt haar naam genoemd, zodat Annelies weet dat het voor haar is bedoeld. Ze wordt van dichtbij benaderd in combinatie met aanraken van knieën of handen. Er wordt gewacht totdat Annelies naar de begeleider gaat reiken.

Er wordt gestimuleerd dat Annelies zich bewust wordt van de aanwezige begeleiders en kinderen in de groep. Dit als voorbereiding om contactmomenten met hen te hebben.

Stap 8: Integratie in de dagelijkse praktijk

Aandachtspunten

Spanning ontspanning

- Bestendig het signaleringsplan voor vroegtijdige signalering en aanpak van oplopende spanning bij Annelies. Geef de mogelijkheid voor fysieke activiteiten om opgebouwde spanning kwijt te raken; schommelen, fietsen, op de mat, waterbed, speeltentje.
- Annelies schrikt snel van onverwachte gebeurtenissen. Maak situaties zo voorspelbaar mogelijk door een vaste plek in de groep, aandacht voor de auditieve kenmerken van de ruimte (weinig drukte, achtergrondgeluid en geroezemoes), vast dagritme met verwijzers.

Overgangen en lege momenten

Annelies vindt overgangen en lege momenten in haar dagprogramma moeilijk.

Kondig het einde van de activiteiten aan, probeer of een time-timer met geluid helpt. Maak spelmateriaal aan de rolstoel vast voor lege momenten of maak gebruik van het luisterhuisje als het wachten te lang duurt.

Contact en communicatie

- Muziek en zingen is een goede manier om met haar in contact te komen; zij is direct alert en vrolijk.
- Stimuleer het maken van geluiden en woorden zeggen.
- Stimuleer het babbelen, spiegel alle taaluitingen en geef er betekenis aan.
- Gebruik Voorlezen Plus en andere multisensory storytelling.
- Stimuleer het imiteren van taal en aanvullen van taal (bij versjes, liedjes).
- Doe na wat Annelies doet: als Annelies op de tafel slaat dan doe jij dat ook. Maak er een spelletje van, probeer beurtwisseling te stimuleren.
- Geef enkelvoudige verbale opdrachtjes: 'geef aan mij' 'waar is je neus?'
- Bij het betasten van voorwerpen de hand onder hand methode toepassen.

Spel

- Plan dagelijks vijftien minuten spel samen met Annelies. Ze kan meer als ze samen speelt.
- Doe contactspelletjes, bewegingsspel op schoot en liedjes met een climax, zodat ze erop kan anticiperen.
- Introduceer meer vaste patronen tijdens het spelen en gebruik minder speelgoed.
- Volg haar initiatief in het spel.

Begrip en sensomotorische ontwikkeling

- Voorwaarde voor de cognitieve ontwikkeling zijn het vergroten van alertheid en het ruimte geven voor exploratie van materialen vanuit verschillende zintuigelijke ingangen. Sluit aan bij het moment en bij haar belevingswereld.
- Splits handelingen op in deelhandelingen en ga uit van kleine ontwikkelingsstapjes bij Annelies.
- Zoek naar actie-reactie spellen en grof motorisch spel. Spel waarbij ze geluiden moet lokaliseren en motorisch actief moet zijn om de bron van het geluid op te zoeken.
- Introduceer muziekinstrumenten met opdrachtjes: hard zacht of langzaam en snel slaan.

Deel 2 Praktijk

Casus Samir

Samir, 6 jaar

Inleiding en vraagstelling

Samir heeft een aanlegstoornis van de hersenen, waardoor hij zeer ernstig slechtziend is. Hij heeft een cerebrale visuele stoornis (CVI). Dit betekent dat hij slechtziend is door een stoornis in de hersenen. Hij ziet mogelijk licht-donkerverschillen. Samir is ernstig verstandelijk beperkt. Daarnaast heeft hij epilepsie en motorische beperkingen. Zijn ontwikkeling verloopt zeer vertraagd. Samir heeft last van slaapproblemen en eetproblemen. Op 4-jarige leeftijd kreeg hij een PEG-sonde. Op 5-jarige leeftijd werd met anti-epileptica gestart. Samir kan met hulp van een rollator een beetje lopen. Hij is geheel afhankelijk van zijn opvoeders en moet bij alle dagelijkse handelingen worden geholpen. Samir is een kwetsbaar en prikkelgevoelig jongetje. Met name auditieve prikkels in zijn omgeving zijn beangstigend. Samir vertoont stereotiep gedrag. Wat is de functie van die gedragingen en hoe kan men daar thuis en op school het beste mee omgaan?

Stap 1: Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag

1.1 Beschikbare informatie over Samir

1.1.1 Gegevens van zijn ouders en van de school

Samir is het eerste kind in het gezin. Hij heeft een vier jaar jonger zusje. Ouders hebben een steunend sociaal netwerk van familie en vrienden. Daarnaast hebben ze ondersteuning aan huis geregeld voor Samir om het gezin te ontlasten en hem de ondersteuning te geven die hij nodig heeft. Met 2½ jaar ging hij naar de therapeutische peutergroep voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Hij startte op zesjarige leeftijd op het speciaal basisonderwijs met drie dagdelen in de week. Na enkele maanden werd dit opgebouwd naar negen dagdelen.

Thuis probeert men overprikkeling en spanning zoveel mogelijk te voorkomen. Zowel thuis als op school wordt geprobeerd - door prikkels (geluid, aanraking) voorzichtig te introduceren en de spanning langzaam op de bouwen - zijn tolerantie te vergroten, zodat hij deze beter kan verwerken.

Samir is een rustige jongen, die nauwelijks aandacht vraagt. Hij maakt een wat gesloten afwachtende indruk. Hij vertoont stereotiep gedrag

zoals zwaaien met zijn armen. Hij luistert heel aandachtig naar wat er om hem heen gebeurt, maar kan angstig, gespannen worden bij onverwachte aanraking of onverwachte en harde geluiden. Hij drukt zijn handen op zijn oren en lijkt zich zo te willen beschermen voor die geluiden. Samir imiteert klanken en vult liedjes aan met klanken en melodie. Hij kan blij en opgewonden worden bij muziek maken en zingen. Stereotiep gedrag neemt dan ook toe.

1.1.2 De volgende gegevens zijn bekend en van belang voor het begrijpen van het stereotiepe gedrag

- Zintuiglijk:** Samir heeft een cerebrale visuele stoornis (CVI). Hij reageert op licht en af en toe op sterke visuele prikkels.
Het gehoor is het dominante zintuig van Samir. Hij is steeds auditief alert. Hij schrikt van harde en onverwachte geluiden. Soms drukt hij dan zijn handen tegen zijn oren.
- Fysiek/medisch:** Samir heeft een hersenbeschadiging, hij kan zichzelf alleen verplaatsen met behulp van een rollator. Hij is afhankelijk van een duwrolstoel voor wat grotere afstanden.
Thuis heeft hij slaapproblemen. In verband met de eetproblemen is een PEG-sonde geplaatst. Naast sondevoeding wordt drinken en eten aangeboden. De epilepsie is met anti-epileptica onder controle.
- Psychologisch:** Samir heeft een zeer grote ontwikkelingsachterstand. Hij maakt een in zichzelf gekeerde indruk en lijkt de wereld te ondergaan en er zich soms tegen te beschermen. Hij vertoont geregeld stereotiep gedrag. Zoals zwaaien met zijn hoofd, fladderen met zijn armen en tikken met zijn vingertoppen tegen elkaar. Hij lijkt snel overspoeld te worden door prikkels. Dat is een punt van zorg thuis en op school. Hij neemt weinig initiatief. Soms lijkt er sprake van passief verzet. Hij houdt bijvoorbeeld zijn lippen op elkaar als hij niet wil eten.

Samir voelt zich meer op zijn gemak bij vertrouwde begeleiders. Hij herkent de voor hem belangrijke personen. Zo kan hij blij reageren als zijn moeder en/of tante hem van school komt halen.

Contextueel: Ouders zijn positief en betrokken en hebben veel steun van familie en kerk. Contact school-ouders is goed. Een voorspelbaar dagprogramma op school met vertrouwde begeleiders in een rustige omgeving is voorwaarde voor ontwikkeling bij Samir.

1.2 Mogelijke verklarende hypothesen voor het stereotiepe gedrag

1.2.1 Kindfactoren

Beperkte communicatie

Samir kan door zijn verstandelijke, visuele en motorische beperkingen moeizaam duidelijk maken wat hij wil. Hij mist de mogelijkheid om visuele communicatie en communicatiemiddelen, zoals bijvoorbeeld een iPad, te gebruiken. Hij imiteert klanken, maar het is twijfelachtig of de klanken betekenis hebben. De lichaamstaal van Samir is niet altijd duidelijk voor anderen. Het gevaar bestaat dat signalen niet gezien en niet goed begrepen worden. Daardoor wordt er misschien niet altijd adequaat gereageerd.

Hypothese: de lichaamstaal van Samir wordt niet goed begrepen en geeft onvoldoende zicht op wat hij graag wil.

Zintuigelijk functioneren, sensorische informatieverwerking

Samir heeft door de hersenbeschadiging lange tijd nodig om zintuigelijke prikkels te verwerken. Hij ziet niet wat er om hem heen gebeurt en hij kan zich vaak niet voorbereiden op wat er gaat gebeuren. Op het ene moment lijkt hij overprikkeld en schrikt hij van onverwachte geluiden en aanrakingen. Hij lijkt dan te reageren met stereotiepe gedragingen, zoals met het hoofd rollen en tegen de vingertoppen tikken. Op andere momenten lijkt hij onderprikkeld; er zijn gedurende de dag steeds lege momenten met onvoldoende zintuigelijke ervaringen. Het rollen met zijn hoofd lijkt ook gerelateerd aan zelfstimulerend gedrag.

Hypothese: Samir ervaart een sensorische disbalans, wat zich uit in stereotiep gedrag.

Fysiek/medische factoren

Samir heeft verschillende lichamelijke aandoeningen, veroorzaakt door een aanlegstoornis van de hersenen. Hij heeft slaap- en eetproblemen en gebruikt anti-epileptica.

Hypothese: Samir heeft fysieke problemen, waaronder epilepsie, die stereotiep gedrag uitlokken of versterken.

1.2.2 Omgevingsfactoren

Cognitieve en/of sociaal-emotionele overvraging

Mogelijk wordt Samir overschat in zijn cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling, waardoor hij zich terugtrekt in stereotiep gedrag. Samir heeft een jonge ontwikkelingsleeftijd. Hij heeft continue nabijheid van de ander nodig voor veiligheid, stimulatie en regulatie van zijn gedrag. Samir is gevoelig voor geluid en taal. Hij imiteert woorden, wat misschien de indruk wekt dat hij deze woorden begrijpt en functioneel gebruikt. Uit de literatuur is bekend dat veel kinderen met een visuele beperking taal gebruiken waarvan ze de inhoud niet begrijpen (Linders, 1998).

Hypothese: Samir wordt overschat in zijn cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling.

1.2.3 Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsproblematiek:

Samir ervaart misschien onvoldoende basisveiligheid. Er zijn geen signalen die wijzen op onveilige gehechtheidsrelaties met de ouders, maar zij zijn beschermend en vermijden situaties die stress kunnen veroorzaken.

Hypothese: Samir heeft een veilige gehechtheidsrelatie met ouders en verzorgers, maar hij heeft nog te weinig basisveiligheid ontwikkeld om initiatieven te ontplooien.

Begeleidingsstijl

Bieden de begeleiders op school voldoende basisveiligheid, waardoor Samir zich veilig genoeg voelt om te exploreren?

Hypothese: Samir ervaart onvoldoende basisveiligheid op school.

Aangeleerd gedrag

Samir trekt zich terug bij onder- en overprikkeling in stereotiep gedrag.

Hypothese: door de reactie van de omgeving wordt het stereotiepe gedrag versterkt.

Stap 2: Dossierstudie, interviews, kwalitatieve video-observatie en kwantitatieve video-observatie

2.1 Ontbrekende informatie

2.1.1 Ontbrekende informatie met betrekking tot het stereotiepe gedrag

Welk stereotiep gedrag vertoont Samir? Op welke momenten vertoont hij dit gedrag? Wanneer is het gedrag er niet of nauwelijks? Wat is de aanleiding tot het gedrag? Wat is de frequentie, duur en intensiteit van het gedrag? Hoe lang bestaat het gedrag al?

2.1.2 Ontbrekende informatie met betrekking tot de verklarende hypothesen

Kindfactoren

Beperkte communicatie

Samir kan door zijn verstandelijke, visuele en motorische beperkingen moeizaam duidelijk maken wat hij wil. Hoe communiceert de omgeving met hem? Hoe wordt gereageerd als hij contact zoekt? Is er onderzoek gedaan naar zijn manier van communiceren, naar zijn niveau van verbale en non-verbale communicatie, naar taalbegrip en taalexpressie? Is er een logopedist betrokken en indien ja, waarvoor?

Zintuigelijk functioneren en sensorische informatieverwerking

Samir is zeer ernstig slechtziend, hij functioneert als een blind kind.

Hoe maakt hij gebruik van zijn andere zintuigen: gehoor, reuk, smaak en tastzin? Hoe verwerkt hij de zintuigelijke informatie?

Er lijkt bij Samir zowel sprake van overprikkeling als van onderprikkeling. Hij lijkt een heel kleine 'window of tolerance' te hebben.

Overprikkeling: hoe wordt de leefomgeving van Samir aangepast met betrekking tot prikkels en drukte? Is er onderzoek gedaan naar sensorische informatieverwerking (SI) bij Samir en zo ja, wanneer en wat waren de uitkomsten? Is in kaart gebracht op welke momenten zijn prikkelverwerking optimaal is? Hij lijkt met name overgevoelig voor geluid. Is specifiek onderzoek gedaan naar de verwerking van geluidsprikkels? Heeft Samir een vast dagschema? Hoe is de verhouding tussen prikkels en rust? Is er tijd om bij te komen voor Samir na drukke

gebeurtenissen/dagen? Is er een signaleringsplan voor oplopende spanning? Hoe zien de ontspanningsmomenten eruit: wat wordt er gedaan, in welke omgeving, welk tijdstip van de dag, wat werkt, hoe merk je dat hij tot rust komt?

Onderprikkeling: zijn er genoeg activiteiten gedurende de dag en zijn deze afgestemd op wat Samir aan kan? Wat zijn de interesses van Samir?

Fysiek /medisch

Samir gebruikt anti-epileptica waarmee de epilepsie nagenoeg onder controle is. Wat is het effect van de medicatie? Vertoont Samir signalen van vermoeidheid?

Is hij onder behandeling van een fysiotherapeut en/of ergotherapeut?

Hoe is zijn slaappatroon? Hoe wordt omgegaan met zijn

slaapproblemen? Slaapt hij in zijn eigen bed/in een eigen kamer? Is er advies ingewonnen van bijvoorbeeld een gedragstherapeut?

Samir is volledig afhankelijk van sondevoeding. Daarnaast wordt voorzichtig geoefend met drinken uit een beker en eten van kleine stukjes fruit. Wordt er voldoende aandacht besteed aan zelf eten, smaakontwikkeling en mondgevoeligheid? Wat lukt? Wordt er geoefend?

Omgevingsfactoren

Overvraging op cognitief en/of sociaal-emotioneel gebied

Wat is het cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van Samir? Wordt voldoende aangesloten bij zijn nog zeer jonge niveau?

Wordt hem voldoende nabijheid geboden?

Zijn de activiteiten gedurende de dag afgestemd op wat hij (aan)kan en op zijn interesses?

Opvoeder-kindfactoren

Gehechtheidsrelatie

Hoe verliep zijn vroege ontwikkeling? Hoe was de reactie van zijn ouders en omgeving op zijn ernstige beperkingen? Hoe vaak werd hij geopereerd? Hoe vaak is hij opgenomen in het ziekenhuis? Hoe belastend waren die opnamen? Kon één van de ouders bij hem blijven? Hoe hebben ouders dit beleefd, hoe verliep de hechting?

Ouders worden beschreven als beschermend. Is deze bescherming adequaat, aansluitend bij zijn ontwikkelingsniveau en bij wat hij nodig

heeft? Of krijgt Samir te weinig mogelijkheden om te exploreren? Hoe reageert hij op stress? Hoe reageert hij op scheiding van zijn ouders?

Begeleidingsstijl

Hoe is de begeleidingsstijl op school? Is de situatie voldoende veilig voor Samir? Bieden de begeleiders voldoende nabijheid en voorspelbaarheid?

Aangeleerd gedrag

Bij over- of onderpikking lijkt Samir zich terug te trekken in stereotiep gedrag. Op welke momenten komt dit voor? Wordt het gedrag mogelijk versterkt door reacties uit de omgeving? Wat gaat er vooraf aan het gedrag en wat volgt erop?

2.2 Resultaten informatieverzameling

2.2.1 Dossieranalyse

Fysiek/medisch

Samir is geboren met een aanlegstoornis van de hersenen en de schedel. In het eerste levensjaar zijn voor het sluitingsdefect van de schedel twee operaties geweest.

De algehele ontwikkeling verliep vertraagd. Er is sprake van CVI. Samir signaleert alleen zeer sterke visuele prikkels die van dichtbij worden aangeboden en is voor informatieverwerking afhankelijk van zijn andere zintuigen. Vanaf jonge leeftijd zijn er slaap- en eetproblemen. Op 4-jarige leeftijd werd een PEG-sonde geplaatst voor vocht- en voedselopname. Op 5-jarige leeftijd werd gestart met melatonine voor de slaapproblemen.

Toen Samir ruim 5 jaar was werd er veel epileptische activiteit op het EEG gezien. Er werd gestart met anti-epileptica. Hij had daardoor nagenoeg geen absences meer, was wat rustiger, mopperde minder, maar was ook sneller moe en had minder eetlust. Af en toe is er nu nog een absence. Samir is niet zindelijk. Hij draagt een luier. Hij wordt driemaal daags gekatheteriseerd.

Motorische ontwikkeling

Vanaf 3 maanden kreeg Samir wekelijks fysiotherapie vanwege de motorische ontwikkelingsachterstand. Eerst vanuit het

revalidatiecentrum, later - toen Samir 5 jaar was - vanuit de instelling voor mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking waar hij ook de therapeutische kindergroep bezocht.

Nu Samir 6 jaar is en naar de speciale school gaat, kan hij met hulp staan en lopen. Hij kan zichzelf niet opvangen. Hij kan zich op verzoek ergens aan vast houden en zo korte tijd blijven staan. Hij kan zelfstandig zitten. Hij kan - als zijn handen worden vastgehouden - gaan zitten en gaan staan vanuit zit en ook stukjes lopen.

Samir loopt thuis met een loophulpmiddel. Voor het lopen en de overgangen van staan naar zitten en zitten naar staan heeft Samir nog ondersteuning nodig. Het lopen met de rollator gaat steeds beter. Hij maakt gebruik van een aangepaste stoel en triptrapstoel. Samir kan kleine voorwerpen pakken, zoals een stukje cracker en een plakje kaas en dit in zijn mond stoppen. Hij drinkt met hulp uit een beker. Bij het aankleden is Samir volledig afhankelijk, hij helpt enigszins mee. Oriëntatie is moeilijk voor Samir.

Zintuigelijke ontwikkeling en sensorische informatieverwerking

Visus

Al op jonge leeftijd was bij Samir de visuele beperking duidelijk en startte begeleiding vanuit een instelling voor kinderen met een visuele beperking. Toen Samir bijna 4 jaar was, deed de orthoptist een observatieonderzoek op de Therapeutische Peuter Groep (TPG): Samir liet bij sterke visuele prikkels enige visuele reactie zien. Als visueel aantrekkelijk spelmateriaal met duidelijke contrasten dichtbij werd aangeboden, was er soms sprake van korte visuele attentie. Hij werd en wordt benaderd als een blind jongetje.

Samir heeft de neiging om lang in de zon te staren. Ouders zijn er attent op en proberen dat te voorkomen door voor afleiding te zorgen.

Gehoor

Samir is auditief zeer alert. Als baby al leek hij overgevoelig voor geluiden. Op 1½ jarige leeftijd was hij overgevoelig voor hoogfrequente geluiden (van de kraan en telefoon).

In de therapeutische peutergroep liet Samir plezier en herkenning zien bij verschillende activiteiten. Hij accepteerde de andere kinderen in de groep en herkende hun geluiden. Hij luisterde gericht als hij buiten de ruimte iets hoorde of als de andere kinderen geluid maakten. Bij te veel geluid dekte hij zijn linkeroor af.

Samir geniet enorm van liedjes en muziek. Hij lijkt te begrijpen wat er gaat gebeuren als dit hem kort en concreet wordt uitgelegd. Hij heeft echter ruim de tijd nodig om de informatie te verwerken. Hij geniet meer van het herhalen van liedjes, dan wanneer er steeds weer een nieuw liedje wordt gezongen. Als de omgevingsprikkels hem te veel worden, kan hij gaan mopperen. Het moppergedrag van Samir komt thuis vooral voor wanneer er geen activiteiten worden aangeboden of wanneer er te weinig variatie in activiteiten is. Samir raakt dan verveeld. Hij moppert ook wanneer hij zich onbegrepen voelt of als het te druk is. Zijn lichamelijke conditie is van invloed op dit gedrag.

Reuk/smaak, eten en drinken

Toen Samir 4 jaar was, werd een PEG-sonde geplaatst zodat hij voldoende vocht en voeding kreeg. Eten en drinken kostte hem moeite, maar naast de PEG-sonde werd het wel aangeboden. Op de therapeutische peutergroep werd een vaste structuur geboden bij eten en drinken. Ook nu helpt een consequente benadering en een duidelijke structuur. Samir kan met wat hulp eten met de vork. Hij wordt gestimuleerd twee of drie stukjes te nemen. Samir eet geen onbekend eten. Hij spuugt het uit. Als hij het echt niet wil, houdt hij zijn mond stijf dicht.

Hij drinkt thuis met hulp slokjes uit de bekende beker, Samir kan zijn hoofd wegdraaien bij het drinken of zijn mond dicht houden. Enigszins doorzetten geeft wel resultaat.

Tast

Samir kan voorzichtig maar ook afwerend reageren bij aanbod van onbekend speelgoed. Wanneer hij zelf het moment kan bepalen en de tijd krijgt om uit zichzelf te voelen, gaat het meestal goed. Samir tast geregeld zijn directe omgeving af: de tafel, de leuning van de rolstoel, de bank, het been van de leerkracht, zijn kleding. Hij voelt ook aan zijn eigen gezicht en dat van een ander. Spelmateriaal wordt betast met zijn handen en ook met gezicht en mond.

Sensorische informatieverwerking

Er heeft geen sensorisch informatieverwerkingsonderzoek plaats gevonden. Wel werd op de leeftijd van ruim 2½ jaar door een kinderarts een medische verklaring opgesteld waarin werd gesproken over prikkel(over)gevoeligheid; Samir raakte bij de minste of geringste prikkel ontregeld. Om zijn ontwikkeling optimaal te kunnen stimuleren, werd de noodzaak van observatie en een sensorisch integratieonderzoek door de fysiotherapeut onderschreven.

Wat al bekend is:

Voor de informatieverwerking is Samir voornamelijk aangewezen op zijn gehoor en de tast. De informatieverwerking verloopt ernstig vertraagd. Het gehoor is voorkeurszintuig, hij is zeer alert en reageert snel op geluiden. Hij schrikt van harde en onverwachte geluiden. Hij geniet van muziek en het zingen van liedjes. Soms 'neuriet' hij mee of neemt de intonatie over van klanken/woordjes.

Er is sprake van enige tactiele afweer. Hij vindt het vervelend als zijn handen worden gestuurd, hij trekt ze dan terug. Hij heeft voorkeur voor bepaalde materialen, zoals trillend materiaal. Hij slaat op de tafel en lijkt zo te experimenteren met geluid. Wanneer Samir gestimuleerd wordt materiaal tastend te verkennen, is geluid een sterk afleidende prikkel waar hij zich niet voor kan afsluiten. Zijn handen vallen dan stil. Luisteren en handelen tegelijk lukt hem niet.

Psychologische ontwikkeling

Voorgeschiedenis, gehechtheid, gedrag

Tijdens ziekenhuisopnamen was zijn moeder altijd bij Samir. Hij heeft deze goed doorstaan. Al op jonge leeftijd was er sprake van slaapproblemen. Samir kon hysterisch huilend wakker worden. Hij was dan moeilijk te troosten. Hij leek pijn te hebben volgens de ouders. Op de leeftijd van 1½ jaar namen de problemen iets af. Nu op de leeftijd van 6 jaar gebruikt hij melatonine en slaapt beter. Voorheen was hij drie tot vier uur aan het spoken. Samir gaat laat naar bed en slaapt nu meestal goed door. Overdag gaat hij nog eenmaal slapen.

Samir ging met 2½ jaar voor intensieve ontwikkelingsstimulering twee dagdelen naar de Therapeutische Peuter Groep (TPG). Dit werd in kleine stapjes opgebouwd, omdat Samir zeer angstig raakte van de geluiden en niet kon functioneren in een groepje. Op 6-jarige leeftijd werd Samir geplaatst op school in een nieuw gevormde onderbouwgroep met jonge kinderen. Hij startte met drie dagdelen en dat werd in de loop van het jaar opgebouwd naar negen dagdelen. Het groepje werd uitgebreid van vier naar zes kinderen in de loop van het jaar en er zijn twee vaste begeleiders. Door het hanteren van vaste routines, vaste volgorde van activiteiten, verwijzers voor overgangen en herkenbare activiteiten, wordt Samir zoveel mogelijk voorspelbaarheid geboden.

Plaatsing in de zomervakantie op een medisch kinderdagverblijf lukte niet goed, ondanks een goede voorbereiding. Omgeving en benadering

was nog onvoldoende afgestemd op wat Samir gezien zijn beperkingen nodig had. Op school heeft hij het naar zijn zin.

Cognitieve ontwikkeling

Op de leeftijd van 1 jaar en 7 maanden werd een ontwikkelingsonderzoek gedaan met de Reynell Zinkin schalen (Vervloed et al., 2000). Er werd, vergeleken met de groep ernstig visueel beperkte kinderen, een ontwikkelingsleeftijd van 7-12 maanden gemeten.

Contact en communicatie:

Bij de overstap naar school maakte Samir verschillende geluiden. Hij nam intonaties van de ander over en reageerde op vragen zoals: 'Samir, wil je nog een keer?' met 'ah'. Hij schudde met zijn hoofd als hij iets niet wilde.

Er komen nu meer klankvariëaties in zijn communicatie voor; hij lijkt de betekenis van sommige woorden en korte opdrachten te kennen. Hij maakt onderscheid tussen personen en heeft zijn eigen manier van gedag zeggen tegen bepaalde personen.

Samir anticipeert op wat er verbaal wordt aangekondigd. Vaste rituelen zijn belangrijk, bij veranderingen protesteert hij, maar variaties in het programma kan hij accepteren. Hij kan de overgangen naar de verschillende situaties goed maken.

Spel

Samir kan onder goede voorwaarden korte momenten zelf spelen. Het verschillende spelmateriaal wordt op een aantal vaste momenten en plekken aangeboden (zoals de 'Little room', spelmateriaal op het kleed, spel aan tafel). Hij kan voorzichtig maar ook afwerend reageren op aanbod van onbekend speelgoed.

Stereotiep gedrag

De stereotiepe gedragingen worden beschreven in de interviews met moeder (M) en leerkracht (LK). Zie hierna.

2.2.2 Interviews

De interviews waren met de moeder (M) en de leerkracht (LK) van Samir.

Algemeen

Samir is een jongetje dat snel onderprikkeld is door gemis aan stimulatie. Maar hij is ook snel overprikkeld door geluid (M). Bij een rustige benadering, staat hij open voor contact en maakt hij ook zelf contact door aan je gezicht te voelen en je vast te pakken.

De leerkracht beschrijft Samir als een lief, vrolijk jongetje dat communicatief is en gericht op contact. Hij verstilt en is alert bij geluiden, klanken en taal. Hij is een doorzetter en kan ook eigenzinnig zijn (als hij niet wil eten bijvoorbeeld, gaat zijn mondje stijf dicht).

Zintuigen

Visueel: Samir kan geen oogcontact maken en kan niet visueel signaleren. Hij is gelaatgericht; het lijkt alsof hij je aankijkt (LK). Lichtprikkels zijn interessant. Hij heeft de neiging om in de zon te staren (M).

Auditief: Samir is auditief alert (LK). Hij houdt van muziek en liedjes. Hij schrikt van geluiden en plotselinge aanraking. Zijn hand gaat dan naar zijn linkeroor in een soort reflex. Soms met beide handen, dan is het geluid extreem voor hem. Als zijn ouders bij hem zijn, is hij rustiger. Bij feestelijkheden op school geniet hij ondanks de geluiden. Hij herkent liedjes en laat merken dat hij ze leuk vindt (LK).

Tast: Samir tast op uitnodiging; hij heeft geen exploratiedrang, maar op verzoek steekt hij wel zijn handen uit om iets te pakken (LK). Hij voelt aan gezichten van anderen, niet aan zijn eigen lichaam. Samir pakt wat hij aangeboden krijgt, maar activiteiten moeten niet te lang duren. Hij kan dan overprikkeld raken (LK).

Volgens zijn moeder voelt hij in de richting waar hij een voorwerp voor het laatst hoorde. Op de bank zoekt hij - op armlengte - heel kort om zich heen.

Reuk en smaak: Samir ruikt aan zijn eten, doet zijn mond helemaal open als hij het lekker vindt en hapt direct. Als een smaak onbekend is, wil hij niet eten; hij spuugt het uit. Toen hij vorig jaar epilepsie kreeg en vervolgens anti-epileptica, wilde hij bijna niets meer eten. Mogelijk door de combinatie van epilepsie en anti-epileptica. Samir heeft een PEG-sonde, daarnaast eet hij - met moeite - een paar kleine hapjes vast voedsel dat hij lekker vindt.

Oriëntatie en Mobiliteit

Samir toont geen initiatief tot voortbewegen (M). Hij kruipt of rolt niet, hij gaat niet zitten vanuit lig. Hij kan een stukje lopen aan twee handen of achter zijn rolstoel (LK). Thuis loopt hij met een loophulpmiddel. Oriëntatie: Samir oriënteert zich vooral op geluid; hij herkent geluiden (M en LK).

In een onbekende omgeving is Samir alert en waakzaam, dan drukt hij zijn oren dicht.

Voor spel en exploratie heeft Samir een goede uitgangspositie nodig (M) zittend in een stoel of op de bank. Als hij op de grond ligt, is hij weinig actief. Samir kan met hulp in de kring of aan tafel samen verkennen (LK).

Contact en communicatie

Samir communiceert via lichaamstaal en klanken (M). Mopperen betekent dat hij iets niet wil. Hij zegt 'uh uh' als hij een liedje niet wil horen, maar een ander wil. Hij roept 's ochtends 'ie' en lokt dan een reactie uit, zodat hij kan horen wie je bent (M).

In tegenstelling tot zijn moeder, denkt de LK dat 'uh' ja betekent. Samir zegt soms ook 'ja' of 'aar' (klaar). Hij imiteert klanken of neemt de intonatie over.

Samir toont gevoelens van blijdschap en verdriet. Hij zoekt genegenheid/geborgenheid. Hij is gericht op mannen (M) en is altijd blij als papa thuiskomt. Als zijn vader bij hem komt, pakt hij hem stevig vast en laat niet los. Soms is Samir wat hardhandig. Hij kan zijn kracht niet doseren, hij geeft kopstoten als uiting van genegenheid. Naast blijdschap en verdriet ziet de LK ook soms boosheid: hij maakt dan moppergeluiden (mimiek en klanken). Samir zoekt zelf geen contact met andere kinderen (M). Hij luistert vooral en zoekt alleen contact met volwassenen. Hij staat wel toe dat je zijn hand naar de hand van een ander kind brengt om te voelen. Dan lijkt hij wel angstig en heeft zijn hand bij zijn oor. Zijn zusje is lief voor hem. Hij went langzamerhand aan haar aanwezigheid. Soms lacht hij even als hij haar hoort.

Gedrag

Samir geniet van zwemmen, wandelen, zitten in de (rolstoel)bakfiets en schommelen (M). Hij houdt van muziek, zingen en wilde bewegingsliedjes. Als hij heel blij is, gilt hij het uit (LK).

Wanneer hij vermoeid is of verveeld, kan hij minder (M). Af en toe speelt epilepsie een rol; na een toeval is hij sloom en moe (LK).

Omgaan met verandering is moeilijk volgens zijn moeder. Volgens de LK is Samir flexibel als je alles verwoordt. Veel prikkels geven onrust en spanning (M). Bij harde of onverwachte geluiden en soms bij aanraking gaat zijn hand voor zijn oor en gaat hij jammeren: 'oo-hoo'; soms is dat een opbouw naar huilen (LK).

Stereotiep gedrag: Samir beweegt zijn romp van voor naar achteren, hij bonkt op zijn hoofd met speelgoed. Hij stopt zijn hand in de mond, waardoor hij moet kokhalzen. Er is geen zelfverwondend gedrag (M). Hij wrijft met zijn handen, hij tikt met de hakken van zijn schoentjes tegen de stoel. Hij draait thuis met zijn hoofd in een kussen of tegen de muur, zodat er kale plekjes ontstaan (M).

Contextueel; bejegening thuis en op school

Volgens zijn moeder zijn er verschillende ziekenhuisopnamen geweest. Die waren belangrijk, maar hij heeft daar geen last van gehad. Zijn moeder was altijd bij hem (M).

Thuis ervaart hij rust. Het huis is aangepast; Samir heeft een eigen kamer en badkamer beneden. Zijn moeder zorgt voor regelmaat. Zijn vader is wat minder georganiseerd, maar neemt wel de tijd voor Samir. Ouders vullen elkaar aan.

Niet iedereen begrijpt wat Samir nodig heeft. Wel de naaste familie. De grootouders (ouders van de moeder) kunnen erg goed met Samir overweg. De moeder van Samir heeft een zusje met beperkingen. Grootouders begrijpen daardoor extra goed wat het betekent. Verder is er ook steun van de kerk (M).

Ouders hebben een groot netwerk. Er zijn veel mensen die voor Samir zorgen (LK).

De geboorte van zijn zusje gaf andere geluiden in huis. Samir en zijn moeder hebben toen een moeilijke periode gehad. Het naar school gaan, verliep positief. Hij komt er graag (LK).

Het contact met school is goed.

Er wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met zijn gevoeligheid voor (geluid)prikkels, Drukke gelegenheden worden zoveel mogelijk gemeden. Ouders merken dat Samir op school meer aan kan.

Op school is de bejegening en de omgeving voorspelbaar; aangepast aan zijn beperkingen. De geluidsomgeving blijft een moeilijk punt. Veel tijd nemen en het verbaal begeleiden in kleine stapjes, maken hem minder angstig. Als Samir iets niet leuk vindt, kan hij gaan huilen; hij raakt dan overstuur en blijft daarin hangen. Als ouders in de klas komen, is dat anders dan anders en gaat hij ook vaak huilen.

Aandachtspunten en zorgen over ontwikkeling en gedrag

Samir kan zich thuis niet lang vermaken, hij kan kort alleen spelen en gaat snel mopperen en huilen om in contact te komen (M).

Hij schrikt van geluid, dit belemmert hem.

Hij heeft een trage informatieverwerking.

De leerkracht geeft aan dat Samir vaak passief is en weinig initiatief toont. Samir heeft één op één contact nodig en functioneert niet in een groep (M). Het is de vraag of hij dat kan leren. Bij drukte valt hij stil, maar vraagt dan ook niet veel aandacht. Soms duren dingen op school erg lang en moet hij lang wachten (M).

De LK vraagt zich af of het mogelijk is om de sondevoeding (PEG) af te bouwen.

2.2.3 Kwalitatieve video-observatie

Aan het begin van het project werden videobeelden gemaakt, er werd gekeken naar het spel van Samir, naar de contactmomenten en naar de stereotiepe gedragingen. Van de video-opnamen is per halfuur de 5^e tot 15^e minuut gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en vier metingen na de interventie. De observatie werd gedaan op school door een onafhankelijk persoon.

Observatie op school

Tijdens de observatie werd geen agressief of zelfverwondend gedrag gezien.

Stereotiep gedrag

Samir beweegt zijn lijf en zijn voeten en benen als hij in de rolstoel zit, maar niet als hij op het kleine stoeltje zit.

Hij rolt met zijn hoofd en maakt daarbij soms klanken. Dit stopt bij een (één-op-één) activiteit zoals zingen in de kring.

Hij wrijft in zijn handen. Hij tikt met de vingertoppen tegen elkaar, vooral bij opwinding en bij sterke auditieve prikkels. Tijdens lege momenten rolt hij met zijn hoofd, wiegt met zijn bovenlijf en wrijft met zijn handen in zijn schoot.

Motoriek en houding

Samir zit tijdens de observatie in zijn rolstoel en op een klein stoeltje. Ook loopt hij even vóór de leerkracht uit, leunend met zijn rug tegen

de buik van de leerkracht. Samir werkt niet mee als hij snel van de ene situatie naar de andere situatie wordt getild.

Luisteren en overgevoeligheid voor geluid

Als Samir luistert, houdt hij zijn hoofd schuin, hij kan dan niet iets anders doen. Samir heeft een lange verwerkingstijd: soms reageert hij pas na tien-vijftien seconden op een vraag.

Herkenning is zichtbaar in een tevreden glimlachje als er gezegd wordt 'Samir is klaar. We gaan in de kring.'

Hij reageert adequaat met het toesteken van zijn handen als er wordt gezegd: 'Ik ga met je zingen, mag ik je handen?' Als de leerkracht gericht is op de andere kinderen, is Samir geïnteresseerd en luistert aandachtig.

Samir wordt vaak afgeleid en schrikt van geluidsprikkels door mensen, die in- en uitlopen en door geluiden van andere kinderen. Hij heeft dan de neiging zich in zichzelf terug te trekken. Samir dekt zijn oor en soms beide oren af als bescherming tegen harde geluiden.

Een plekje om tot rust te komen voor Samir, is de wipstoel of de mat.

Taalexpressie

Tijdens het lopen maakt Samir veel gevarieerde geluidjes: ie, ah, oh, mm, eh. Hij zegt geregeld uh en ah. Het lijkt op ja, hij lijkt zo een reactie te geven op een vraag. Ook neemt hij de intonatie over van een liedje of van wat er wordt gezegd: 'aar' nadat gezegd is: 'Spelen is klaar.'

Tast

Samir voelt geregeld zijn directe omgeving af: de tafel/de leuning van de rolstoel, de muur. Hij voelt aan zijn gezicht en houdt speeltjes tegen zijn gezicht.

Hij is voorzichtig en geregeld afwerend. Als zijn handen worden gepakt voor het maken van gebaren, is er weerstand: hij trekt zijn handen terug. Bij de aankondiging 'Samir wil je zingen?' steekt hij zijn hand direct uit. Maar aan het einde van het liedje trekt hij zijn handen terug. Ook als zijn gezicht wordt aangeraakt, reageert hij afwerend. Hij steekt zijn handen in de lucht, gaat met zijn hand naar zijn oor en start met rollen met zijn hoofd.

Spel

Er wordt een speelbak aangeboden. Hij voelt eerst met zijn ene, daarna met zijn andere hand. Er wordt veel spelmateriaal tegelijkertijd aangereikt. Als een tweede speeltje wordt aangeboden terwijl hij een ander speeltje nog vast heeft, reageert hij verward.

Hij klapt geregeld even op de tafel voor het geluid. Dit lijkt hij leuker te vinden dan de speelbak.

Hij reageert direct alert als de leerkracht iets tegen hem zegt en hem een piepbeest geeft. Hij knijpt erin en schrikt van het geluid. Zijn schrikreactie wordt opgemerkt en benoemd.

Er lijkt handelingsverlegenheid te zijn bij het stimuleren van het spelen van Samir. Het lijkt onbekend wat hij leuk vindt en wat hij aan kan.

Begeleidingsstijl

Bij de communicatie met Samir worden woorden, korte zinnen en gebaren gebruikt. Begeleiders verwoorden wat er gebeurt of gaat gebeuren. Ze merken niet altijd de lichaamstaal en handentaal op van Samir als initiatief of als vorm van communicatie.

Begeleiders zijn sensitief, maar minder responsief (adequaat ingaan en reageren op non-verbaal gedrag). Als reactie op auditieve en tactiele (over)gevoeligheid halen begeleiders nu zijn hand van zijn oor en zeggen: 'Dat is niet nodig.' Begeleiders sluiten niet voldoende aan bij de interesses en behoeften van Samir. Er wordt gewerkt in een laag tempo, maar dit lijkt soms nog te hoog voor Samir.

2.2.4 Kwantitatieve video-observatie

Aan het begin van het project worden video-opnamen gemaakt. Er wordt gekeken naar de contactmomenten en naar de stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedragingen. Van een half uur video-opnamen is per half uur de 5^e tot 15^e minuut van iedere opname gecodeerd. Er waren vier metingen in de baseline en vier metingen na de interventie. De video-opnamen werden op school gemaakt door een onafhankelijk persoon.

Hierna rapporteren we de geobserveerde gedragingen voorafgaand aan de interventie. Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring, zie pagina 245.

Welbevinden van Samir

Happiness

De Happiness Feature Scale is gebruikt. Om Happiness te scoren, is gekeken naar: gezichtsexpressie (glimlach, lach en uitbundige lach), bewegingen, fysiek contact en positieve geluiden. De scores in frequentie en duur worden weergegeven in Tabel 4.1 voor de schaal gezichtsexpressie, als ook voor de totale Happiness schaal. De scores op de gehele schaal (inclusief geluiden, fysiek contact en bewegingen van Samir) lijken een betere weergave te geven van de gelukbeleving van Samir dan wanneer alleen naar zijn gezichtsexpressie wordt gekeken.

Tabel 4.1: Happiness scores gedurende de baselineperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal; en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Baseline Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Duur alle schalen	365	41	272	54	732
Frequentie alle schalen	34	205	65	12	316
Frequentie gezichtsexpressie	1	6	4	0	11

Arousal

De observatie van arousal laat zien dat er gedurende 32,5 procent van de tijd sprake is van onderprikkeling (scores van 1 en 2). Gemiddeld gezien is de arousal 2,9 - dit is een alerte staat met milde expressie van emoties.

Valence/stemming

Samir verkeert tijdens de baseline metingen veelvuldig in een negatieve stemming (scores lager dan 0): gedurende 40 procent van de tijd. Zijn scores wisselen tussen de -3 (een staat van irritatie of milde frustratie) en 4 (vrolijk/mild geamuseerd). Een hoog positieve stemming met duidelijke uitingen van blijdschap (scores 5 of 6) komt niet voor. De gemiddelde valence score is 0,4 - wat duidt op gemiddeld gezien een passieve, niet-responsieve staat.

Stereotiep gedrag

Samir vertoont tijdens de baseline verschillende stereotiepe gedragingen zoals wiegen, hoofd rollen en zwaaien (zie Tabel 4.2). Gedurende de baseline komen 173 van zulke gedragingen per uur voor, met een totale duur van ruim 33 minuten per uur. Hoofdrollen is hierbij het stereotiepe gedrag dat het meeste voorkomt: 862 seconden op 40 minuten, oftewel: 21,5 minuut per uur. Het stereotiepe gedrag komt dus veel voor.

Tabel 4.2: Frequentie en duur van stereotiep gedrag gedurende de baselineperiode

Baseline					
Meetmoment	1	2	3	4	Totaal
Frequentie (aantal)					
Wiegen	2	0	0	0	2
Hoofdrollen	13	15	21	10	59
Zwaaien	8	15	21	10	54
Totaal	23	30	42	20	115
Duur (seconden)					
Wiegen	39	0	0	0	39
Hoofdrollen	298	180	264	120	862
Zwaaien	64	74	163	134	435
Totaal	401	254	427	254	1.336

Zelfverwondend en agressief gedrag

Zowel zelfverwondend als agressief gedrag komt in de baselineperiode niet voor.

Intrusiviteit en verbinding

Aan elk filmpje wordt een intrusiviteitsscore toegekend (aan de hand van de EHS Child-Parent Interaction Rating Scales van Brady-Smith et al., 1999). De gemiddelde score hiervan tijdens de baseline is 4 op een schaal van 1 tot en met 7. Dit staat voor matige intrusiviteit. Samirs handen worden restrictief gestuurd bij gebaren, taken en stereotiep gedrag. Ook wanneer hij afweer toont, wordt dit doorgezet.

Met behulp van dezelfde EHS Child-Parent Interaction Rating Scales wordt ook een score gegeven aan de mate van verbinding tussen opvoeder en kind. Deze is bij Samir gemiddeld 3,5 op een schaal van 1 tot en met 7 - dat wil zeggen dat er sprake is van een matig-lage tot matige verbinding. Samirs signalen worden regelmatig gemist en er is veelvuldig sprake van disconnectie tussen begeleider en Samir.



Stap 3: Vervolgonderzoek

3.1 Wat weten we al over Samir en welke vragen blijven over?

Ze staan hierna beschreven met het gebruikte instrument (gesprek of instrument).

Stereotiep gedrag

Het soort stereotiepe gedrag, de frequentie, de intensiteit van dat gedrag zijn duidelijk. Er is beschreven op welke momenten Samir dit gedrag laat zien en wanneer niet of nauwelijks. Ook is duidelijk wat de aanleiding is voor het gedrag.

Uit de interviews en observaties blijkt dat Samir thuis en op school op lege momenten maar ook bij stress toename van stereotiep gedrag laat zien. Hij lijkt zich dan terug te trekken in een veilige wereld. Ook bij opwindning en blijdschap is een toename van stereotiep gedrag te zien. Dit gedrag wordt geaccepteerd als een vast terugkerend gedragspatroon, men vraagt zich af of het hem belemmert in zijn functioneren. Er is nog niet beschreven hoe Samir geholpen kan worden om het gedrag te doorbreken of te verminderen.

Vervolggesprek met ouder en leerkracht.

Zintuigelijke ontwikkeling en sensorische integratie

Door de zeer ernstige visuele beperking is Samir afhankelijk van de andere zintuigen, met name gehoor en tast. Verwerking en integratie van informatie via deze zintuigen lijkt verstoord te verlopen. Er lijkt sprake van wisselend onder- en overprikkeling, mogelijk door een wisselend alertheidsniveau. Het geregeld vermijdend en afwerend reageren op auditieve en tactiele prikkels kan hierdoor verklaard worden. Is er een signaleringsplan voor oplopende spanning? In welke omgeving kan Samir tot rust komen?

Vervolggesprek met ouder en leerkracht en mogelijk sensorisch integratie onderzoek.

Fysiek/medische ontwikkeling

Samir is bekend met verschillende aanlegstoornissen van de hersenen. Staat hij nog onder controle van het spina bifida team? In hoeverre zijn deze medische problemen van invloed op het gedrag? Wat is de invloed op slapen en eten? Zijn ze van invloed op zijn overgevoeligheid voor prikkels waardoor Samir schrikkerig reageert?

Wat is de rol van de epilepsie en het gebruik van anti-epileptica? Zijn de absences geheel verdwenen? Zijn vermoeidheid en het gebrek aan eetlust te wijten aan gebruik van anti-epileptica? Zijn de eetproblemen constant? Is er verbetering te verwachten, waardoor misschien de sondevoeding kan worden afgebouwd?

Consultatie van arts VG.

Psychologische ontwikkeling

Wat is zijn huidige ontwikkelingsleeftijd? Het laatste en enige ontwikkelingsonderzoek is gedaan toen Samir 1 jaar en 7 maanden

was (Reynell Zinkin schaal; Vervloed et al., 2000). Is de begeleiding afgestemd op zijn cognitieve en emotionele ontwikkelingsniveau? Hoe veilig voelt Samir zich op school? Kunnen we hem beter ondersteunen, zodat hij minder waakzaam hoeft te zijn?

Afname Ontwikkelingsvolgmodel (OVM) ter bepaling van het niveau van de sociaal-emotionele ontwikkeling en de cognitie. Consultatie orthopedagoog school.

Communicatie

Hoe verloopt de communicatie en de taalontwikkeling? Hoe communiceert Samir met zijn omgeving en op welke manier communiceren de betrokkenen met Samir?

Consultatie logopedist en communicatiemogelijkheden in kaart brengen met het communicatieprofiel.

Gehechtheid

De aanlegstoornissen in de hersenen maakten Samir kwetsbaar in zijn eerste levensjaar. Hij maakte twee ziekenhuisopnamen mee. Zijn moeder was steeds bij hem om voor hem te zorgen en veiligheid te bieden. Heeft de belaste medische voorgeschiedenis een veilige hechting in de weg gestaan? Samir maakt nu onderscheid tussen personen en is blij bij hereniging met geliefde personen. Hoe zorgen ouders voor basisveiligheid? Zijn zij overbeschermend, waardoor hij niet voldoende gestimuleerd is tot exploratie?

Gesprek met de ouders.

Begeleidingsstijl

Samir reageert bij stress met vermijdingsgedrag door wegdraaien, zich terug te trekken, hetgeen soms gepaard gaat met een toename van stereotiep gedrag. Is Samir emotioneel jonger dan hij wordt geschat? Wordt er aangesloten bij zijn gedrag en behoeften? Worden emoties herkend en benoemd en wordt er adequaat op gereageerd? Op welke gebieden is er scholing van begeleiders/leerkrachten en assistenten nodig?

Vervolggesprek met coördinerend begeleider en schoolpedagoog.

Aangeleerd gedrag

Het is bekend in welke situaties Samir stereotiep gedrag vertoont. Het is nog onbekend wat er wordt gedaan om het gedrag te doorbreken. Wat is de reactie van de begeleiders op stereotiep gedrag van Samir?
Gesprek begeleiders en schoolpedagoog.

3.2 Resultaten vervolgonderzoek

De resultaten van het vervolgonderzoek zijn hierna samengevat.

Stereotiep gedrag

Vervolggesprek met ouder en leerkracht heeft nog niet plaatsgevonden.

Zintuiglijke ontwikkeling en sensorische integratie

Volgens de coördinerend begeleider van school is SI-onderzoek al ter sprake geweest toen Samir nog naar de TPG ging. SI-onderzoek wordt in een volgend multidisciplinair overleg, waarbij de ergotherapeut aanwezig zal zijn, besproken.

Vervolggesprek met ouder en leerkracht heeft nog niet plaatsgevonden. Er is geen signaleringsplan voor oplopende spanning.

Fysiek/medische ontwikkeling

Consultatie met de arts VG heeft een algemeen beeld opgeleverd, waarin de gedetailleerde vragen niet geheel zijn beantwoord: alle vormen van hersenschade zijn een risico voor het ontwikkelen van stereotiep gedrag. Er is echter geen voorspellende waarde. Alleen bij enkele syndromen is de kans vergroot, maar ook dat kan per persoon verschillen. Bijkomende beperkingen zoals een lichamelijke beperking, epilepsie en hartproblemen vergroten de kans. Het jonge brein is plastisch, waardoor nieuwe verbindingen/routes kunnen ontstaan en de schade vermindert of opgeheven kan worden. Hersenschade kan ook slaapproblemen en taalproblemen (beschadiging taalcentrum) veroorzaken.

Hersenschade zorgt ervoor dat je minder prikkels aankunt, waardoor er sneller sprake is van vermoeidheid. Alle bijkomende beperkingen kunnen de vermoeidheid nog vergroten. Soms ontstaat er ook behoefte aan veel bewegen om informatie te kunnen verwerken.

Epilepsie is geen voorspeller van stereotiep gedrag. Wanneer de epilepsie niet goed gereguleerd is, kunnen er bewegingsstoornissen

ontstaan (kan lijken op stereotiepgedrag). Van anti-epileptica is het bekend dat ze kunnen zorgen voor stabilisering van stemming, maar ook kunnen versuffen. Samir gebruikt geen medicatie zoals Keppra, wat een stereotiep gedrag kan uitlokken.

Ook zal nagevraagd moeten worden of de sondevoeding op termijn mogelijk afgebouwd kan worden.

Psychologisch Ontwikkeling

Het OntwikkelingsVolgModel (OVM)

Consultatie van de orthopedagoog van school moet nog plaatsvinden.

Ontwikkelingsleeftijd van zijn taalexpressie, auditieve en tactiele ontwikkeling en fijne motoriek is rond de 12 maanden.

Ontwikkelingsleeftijd van grove motoriek, taalbegrip, sociaal-emotionele ontwikkeling en spelontwikkeling is rond de 6 maanden. Samir ontwikkelt zich in een langzaam tempo.

Contact en communicatie

Consultatie logopedist en communicatieprofiel:

Bij het OVM wordt het taalbegrip rond 6 maanden gemeten. De schoollogopedist heeft de NNST (Nederlandstalige Non Speech Test) ingevuld. Zij veronderstelt dat Samir laag gescoord heeft op de OVM doordat hij niet tot handelen komt en niet kan laten zien dat hij iets begrijpt. Bij het invullen van de NNST komt Samir uit op een taalbegrip van 12 maanden.

Op taalexpressie komt Samir uit op een niveau onder 12 maanden: Samir produceert klinker geluiden en enkele medeklinkerachtige geluiden. Hij lacht tijdens een spelmoment. Hij drukt op verschillende manieren gevoelens uit: lachen, huilen, mopperen. Hij gebruikt een enkel signaal betekenisvol. Hij start zelf met de interactie, en stopt met vocaliseren bij geluid.

Er is ook een communicatieprofiel gemaakt:

Op situatieniveau één is alle communicatie nog onbewust. Op situatieniveau twee begint iemand zich bewust te worden van actie-reactie en kan iemand bepaalde dagelijkse situaties gaan herkennen. Samir lijkt op beginnend situatieniveau twee te functioneren: Hij herkent enkele signaalwoorden binnen een bekende context.

Hij communiceert door zijn hoofd af te wenden, zijn mond dicht te houden, of door mee te werken met een opdracht. Samir kan instemmend hummen.

Gehechtheidsrelatie

Contacten met ouders verlopen soepel. Binnenkort zal er een multidisciplinair overleg (MDO) plaatsvinden, gericht op een eenduidige aanpak thuis en op school. In dat gesprek zal gesproken worden over de mate van bescherming die geboden kan worden thuis en op school. Ook zal gesproken worden over de wijze waarop ouders en begeleiders de exploratie van Samir stimuleren.

Begeleidingsstijl

Vervolggesprek met schoolpedagoog en leerkracht: tijdens de interventie zal aandacht besteed worden aan de manier waarop Samir voldoende basisveiligheid kan worden geboden. Hoe kunnen onverwachte gebeurtenissen worden verminderd? Op welke wijze kan gereageerd worden op een meer responsieve en minder intrusieve manier? Vanuit basisveiligheid wordt exploratie en spel gestimuleerd, aansluitend bij de zintuigelijke interesses en het ontwikkelingsniveau van Samir.

Aangeleerd gedrag

Als Samir stereotiep gedrag vertoont doordat hij schrikt van onverwacht geluid, dan reageren de begeleiders door hem informatie te geven over de bron van het geluid. Zij halen zijn hand van zijn oor en vertellen hem dat het niet nodig is om bang te zijn. Op deze manier wordt aandacht gegeven aan het stereotiepe gedrag, wat mogelijk zorgt voor het in stand houden ervan.

Stap 4: Integreren van de resultaten

Samir is een rustig jongetje, dat geniet van contact. Hij is zeer ernstig slechtziend, motorisch beperkt en cognitief en sociaal-emotioneel nog heel jong. Muziek en bewegen maken hem alert. Samir is vooral auditief sterk op zijn omgeving betrokken. Er is sprake van enig taalbegrip in de dagelijks terugkerende structuur van het programma. Expressieve taalontwikkeling is in een pril stadium. Hij maakt gevarieerde geluidjes en zegt klanken uit woorden na. Soms lijken die klanken spontaan passend in de context.

Zijn ontwikkelingsniveau lijkt in vergelijking met blinde kinderen zonder andere beperkingen rond de 12 maanden te zijn. Spelontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling en communicatie lijken op een jonger niveau uit te komen.

De informatieverwerking verloopt ernstig vertraagd, waarbij slechts één zintuigelijk kanaal kan worden aangesproken. Samir kan niet tegelijk luisteren en handelen. Zijn natuurlijke voorkeur is om te luisteren, waarbij zijn handen 'stilvallen'.

Sociaal-emotioneel is Samir nog heel kwetsbaar en afhankelijk van opvoeders, voor wie het niet gemakkelijk is zijn gedrag en lichaamstaal te interpreteren.

Hij kan zich ontwikkelen als opvoeders lieflijk en auditief dichtbij zijn. Hij kan niet zelfstandig zijn omgeving exploreren en ervaren wat er te ontdekken is. Hij maakt daardoor een afwachtende, wat passieve indruk. Veel overkomt hem door de combinatie van beperkingen en prikkels zijn hem al gauw te veel. Hij is auditief en tactiel alert, maar ook waakzaam. Hij schrikt van harde of onverwachte geluiden of aanraking. Hij lijkt zich dan terug te trekken, soms met stereotiep gedrag. Dit lijkt dempend te werken en geeft mogelijk veiligheid.

Samir toont enige weerstand en verzet door zijn handen terug te trekken bij sturing van zijn handen of wanneer hij iets onaangenaams of onbekends voelt. Ook sluit hij zijn mond of draait zijn hoofd weg wanneer hij iets niet wil eten. Opvoeders zijn sensitief, maar Samir heeft het nodig dat er meer empathisch en responsiever gereageerd wordt op zijn behoeften. Samir vraagt om individuele stimulering van (spel)ontwikkeling waarbij rekening wordt gehouden met zijn beperkingen, zijn gevoeligheid voor prikkels, zijn interesses en zijn jonge ontwikkelingsniveau.

4.1 Hypothesen met betrekking tot het vóórkomen van het stereotiepe gedrag

Er werden verschillende hypothesen geformuleerd. Welke hypothesen worden na onderzoek aangenomen, welke aangehouden, welke hypothesen worden verworpen?

Hypothesen geformuleerd rond kindfactoren

Hypothese: de lichaamstaal van Samir wordt niet goed begrepen en geeft onvoldoende zicht op wat hij graag wil.

Samir kan door zijn verstandelijke, visuele en motorische beperkingen moeizaam duidelijk maken wat hij wil en nodig heeft. Hij mist de mogelijkheid om visuele communicatie en communicatiemiddelen (zoals bijvoorbeeld een iPad) te gebruiken. Hij imiteert klanken, maar het is twijfelachtig of zijn klanken een functie hebben. De miscommunicatie veroorzaakt mogelijk frustratie en spanning, wat zich uit in stereotiep gedrag.

De informatie uit de verschillende communicatietesten zijn niet eenduidig. Met name voor wat betreft het taalbegrip is er verschil van interpretatie. Er bestaat een risico op het verkeerd inschatten van de capaciteiten van Samir.

De hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Samir ervaart een sensorische disbalans, hij ervaart snel onderprikkeling maar ook snel overprikkeling, wat zich uit in stereotiep gedrag.

Samir heeft door de hersenbeschadiging langere tijd nodig om zintuigelijke prikkels te verwerken. Bovendien ziet Samir door zijn visuele beperking niet wat er om hem heen gebeurt en kan hij zich vaak niet voorbereiden op wat er gaat gebeuren. Samir raakt overprikkeld en hij schrikt van onverwachte geluiden en aanrakingen. De stereotiepe gedragingen met het hoofd rollen en tegen de vingertoppen tikken, lijken gerelateerd aan negatieve opwindings. Als Samir de lijfelijke aanwezigheid voelt van een begeleider of als hij samen met een begeleider actief is, lijkt hij minder gevoelig voor onverwachte auditieve prikkels.

Samir lijkt onderprikkeld tijdens lege momenten wanneer er onvoldoende zintuigelijke ervaringen zijn. Het rollen van het hoofd lijkt ook gerelateerd aan zelfstimulerend gedrag. Als hij met hulp loopt, is hij verbaal actiever en meer gericht op de wereld en de mensen om hem heen.

De hypothese wordt aangenomen.

Hypothese: Samir ervaart fysieke problemen, zoals epilepsie, die stereotiep gedrag uitlokken of versterken.

Samir heeft verschillende lichamelijke aandoeningen. Hij ervaart mogelijk onprettige fysieke sensaties, zoals vermoeidheid, die hij onbewust probeert te onderdrukken met stereotiep gedrag. Ook de

slaap- en de eetproblemen kunnen mogelijk stereotiep gedrag uitlokken of versterken.

Na gesprekken met de betrokkenen blijkt dat moeheid en slaapproblemen op zijn retour zijn. Wel heeft Samir 's middags nog een slaapje nodig en aan het eind van de week is hij moe en sneller overprikkeld.

Epileptische aanvallen komen nagenoeg niet meer voor, maar Samir gebruikt wel anti-epileptica. Sufheid en passiviteit zijn bijwerkingen. Ze kunnen mogelijk ook stereotiep gedrag uitlokken of versterken.

De hypothese wordt grotendeels verworpen, maar aangehouden op het punt van bijwerkingen bij gebruik van anti-epileptica.

Hypothesen geformuleerd rond omgevingsfactoren

Hypothese: Samir wordt overschat in zijn cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling

Wordt Samir aangesproken op een niveau dat aansluit bij zijn cognitieve ontwikkeling en sociaal-emotionele ontwikkeling?

Samir heeft een cognitief ontwikkelingsniveau van rond de 12 maanden. Hij is leerbaar, maar het gevaar dreigt dat de stapjes nog niet klein genoeg zijn. Vooral op sociaal-emotioneel gebied dreigt Samir aangesproken te worden op een niveau dat niet aansluit. Samir heeft met een sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau van 6 maanden continue nabijheid en veiligheid van de ander nodig voor regulatie van zijn emoties en voor stimulatie. Veel overkomt hem en overvalt hem. De wereld ontdekken is moeilijk en angstig.

De hypothese wordt aangenomen.

Hypothesen geformuleerd rond opvoeder-kindfactoren

Hypothese: Samir heeft een veilige gehechtheidsrelatie met ouders en verzorgers, maar hij heeft te weinig basale veiligheid ontwikkeld om initiatieven te ontplooien.

Uit dossieranalyse en interview met moeder komt naar voren dat moeder steeds bij Samir in het ziekenhuis kon zijn tijdens de twee operaties. Ouders worden beschreven als beschermend en betrokken. Is deze bescherming adequaat, aansluitend bij zijn ontwikkelingsniveau en bij wat hij nodig heeft? Of krijgt Samir te weinig mogelijkheden om te exploreren? Dit is nog niet besproken met de ouders.

De hypothese wordt aangehouden.

Hypothese: Samir ervaart onvoldoende basisveiligheid op school.

Hoe is de begeleidingsstijl op school? Hoe reageert Samir op stress? De begeleidingsstijl op school lijkt minder beschermend. Het is niet altijd mogelijk om dicht bij Samir te zijn bij onverwachte situaties, waardoor hij zich wel eens wat angstig voelt.

Hypothese wordt voor de schoolsituatie aangehouden.

Hypothese: door de reactie van de omgeving is het stereotiepe gedrag versterkt en een gedragspatroon geworden.

Bij overprikkeling en bij lege momenten lijkt Samir zich terug te trekken in stereotiep gedrag. Ook bij blijdschap en als uiting van bewegingsdrang zijn er stereotiepe bewegingen te zien. De begeleiders proberen situaties met onverwachte geluiden zoveel mogelijk te vermijden en de gang van zaken zoveel mogelijk voorspelbaar te maken. Als het toch voorkomt en Samir reageert met stereotiep gedrag, leggen zij de situatie uit en zeggen dat hij niet hoeft te schrikken. Hiermee wordt aandacht gegeven aan het gedrag en mogelijk hierdoor versterkt.

De hypothese wordt aangehouden.

Stap 5: Wat heeft Samir nodig?

Omdat het van belang is om steeds vanuit het perspectief van het kind te kijken, is stap 5 geformuleerd vanuit Samir zelf. Aangezien hij nog niet kan praten of reflecteren, is het belangrijk dat wij zijn non-verbaal geuite behoeften verbaal ondersteunen. Door vanuit zijn perspectief te schrijven, maak je die behoeften duidelijk en laat je zien hoe je deze kunt verwoorden.

Ik ben Samir en 6 jaar oud. Ik kan niet zien wat er om me heen gebeurt, waardoor ik altijd ingespannen aan het luisteren ben. Ik kan mijn omgeving niet zelf verkennen, omdat ik me niet zelfstandig kan voortbewegen. Ik vind de wereld vaak overweldigend en vind het daarom fijn als de dingen steeds op dezelfde manier gebeuren. Ook is het fijn als mijn ouders en begeleiders vertellen wat er gebeurt; wat ik hoor. Ook als zij voor mij onder woorden brengen wat ik daarbij ervaar en voel. Ik heb het nodig dat mijn ouders of begeleiders dicht bij mij zijn. Dan pas voel ik me rustig en veilig en kan en durf ik mijn omgeving en de

mensen die daar zijn toe te laten en te verkennen. Luisteren doe ik zo intensief, ik kan dan niet ook nog iets anders kan doen, zoals speelgoed ontdekken.

Ik houd van muziek en van samen zingen. Van bekende muziek en liedjes word ik heel blij. Soms gil ik dan van plezier of beweeg met mijn armen en benen. Ik vind het leuk - als ik me op mijn gemak voel - om bij bekende liedjes de klanken mee te zingen of aan te vullen. Waar ik ook blij van word, is om de beurt met mijn ouders of juf klanken en geluiden maken.

Van harde of plotselinge geluiden schrik ik; die overvallen me. Dan ga ik vanzelf allerlei bewegingen maken, bijvoorbeeld mijn handen tegen mijn oren houden of mijn handen tegen elkaar wrijven. Begeleiders vertellen me dan wat er gebeurde en zeggen dat ik niet hoeft te schrikken, maar ik blijf op mijn hoede.

Als ik me veilig voel, durf ik ook dingen in mijn omgeving, speelgoed en de mensen te betasten.

Soms worden mijn handen gepakt om me iets te laten voelen. Dat vind ik eng, dan wil ik weg en trek - zodra dat kan - mijn handen terug. Als ik iets niet wil, laat ik dat goed merken. Het is fijn als mensen weten wat ik wil, dan voel ik me zelfstandiger en vrij.

Als mijn ouders of juf mij vragen om iets te ontdekken en te voelen, vind ik het fijn als ze bij mij blijven en ik dat op mijn eigen tempo voorzichtig kan doen. Ik heb veel tijd nodig om alle indrukken te verwerken, maar het is fijn om samen nieuwe dingen te ontdekken als het rustig is. Dat zou ik nog best vaker willen doen.

Ik zit op school vaak in mijn rolstoel, maar ik zou daar graag wat meer willen bewegen en stoeien. Thuis doe ik dat ook met papa en dat vind ik heel fijn.

Als ik op school samen met mijn vertrouwde juf in de gang loop met mijn rollator, voel ik mij goed, dan maak ik veel geluiden en 'praat' met haar. Ik kan dan wel een beetje twee dingen tegelijkertijd doen: met hulp lopen en ook nog geluidjes maken.

Stap 6: Interventie

Nu de hypothesen zijn onderbouwd, kunnen interventies worden ingezet.

6.1 Psycho-educatie

(Voor een uitgebreide beschrijving van de psycho-educatie, zie pagina 66). Verdeeld over een periode van zes weken werd driemaal scholing gegeven aan het klassenteam. De volgende onderwerpen kwamen aan de orde.

Begeleidingsstijl, aansluiten bij het gedrag en het spanningsniveau
Tijdens de psycho-educatie werd de stijl van begeleiden besproken aan de hand van de 'Aansluiten en Stimuleren' Checklist (A&S Checklist; Doodeman et al., 2023). Het instrument helpt ouders en begeleiders om beter aan te sluiten bij het gedrag en de behoeften van hun kind met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. De leerkracht en klasse-assistent vulden allebei de lijst in. Het gedrag van Samir werd na tien minuten observatie gescoord op frequentie en spanningsniveau. Het spanningsniveau werd onderverdeeld in positieve of negatieve geladenheid. Begeleiders leerden aan te sluiten bij zijn spanningsniveau door complimenten te geven, contact te maken, knuffelen, spiegelen van zijn houding, gedrag, geluiden en emoties. Na de interventie werd de lijst opnieuw ingevuld.

Naast het spanningsniveau kon met de checklist ook stereotiep gedrag worden opgemerkt: met de romp bewegen van voor naar achteren, op hoofd bonken met speelgoed, hand in de mond waardoor hij moet kokhalzen. Bij blijdschap fladdert Samir met zijn armen, wrijft in zijn handen, fluistert en tikt met zijn hakken tegen zijn stoel.

Begeleiders leerden de emoties van Samir herkennen en daarop te reageren. Ze leerden contact te maken, (rustgevend) te zingen. Ongewenst gedrag werd genegeerd en positief gedrag gemotiveerd en bekrachtigd. Bij een licht negatieve spanning leerden de begeleiders bewust aanrakingen in te zetten zoals knuffelen, over de rug wrijven, een arm om hem leggen. Door houding, gedrag, geluiden en emoties te spiegelen, werd Samir geholpen om terug te keren naar een neutrale tot positief gespannen stemming.

Spanning en ontspanning

Vast aanspreekpunt

Om spanning en ontspanning beter te kunnen beïnvloeden, werd gewerkt met een vaste begeleider in de buurt van Samir om hem te kunnen troosten en geruststellen bij onverwachte situaties en geluiden.

Er werd een *signaleringsplan* ontwikkeld om begeleiders die minder vaak betrokken zijn bij Samir, te leren zijn stress te signaleren en adequaat te reageren. Ook werden mogelijke ontspannende activiteiten met een bewegingscomponent verzameld die spanning kunnen verminderen. Daarnaast werden momenten van stress in kaart gebracht door gebruik te maken van de ‘Slimme sok en flower app’ (Frederiks, 2021). Hiermee kan op een tablet worden waargenomen wanneer iemand stress ervaart. De software op de tablet is via bluetooth gekoppeld aan de ‘slimme sok’ (Frederiks et al., 2019).

Verbinding tussen Samir en zijn opvoeders

Er werd gesproken over de hand onder hand methodiek en aan de hand van de ingevulde Early Head Start scale (Dyadic Scale van de EHS Child-Parent Interaction Rating Scales: Brady-Smith et al., 1999) werd informatie verzameld over intrusiviteit en de connectie tussen begeleiders en Samir.

Begeleiders leerden hoe de verbinding vergroot kon worden en hoe de mate van intrusiviteit met de hand onder hand methode kon worden verminderd.

Benadrukt werd om lange wachtmomenten en ‘lege’ situaties te voorkomen. Ideeën werden aangereikt om overgangen tussen activiteiten te versoepelen en, door gebruik te maken van rituelen, dagelijkse handelingen en activiteiten aan te kondigen.

6.2 Kind-specifieke interventies

Spanning en ontspanning

Samir kreeg een vast aanspreekpunt: een leerkracht/begeleider die zoveel mogelijk bij hem in de buurt bleef en contact hield; het ‘lijntje hield’. Deze begeleider had dagelijks individuele spel-sessies van vijftien minuten met hem.

Contact en communicatie

Er werd in een ontspannen sfeer contact gemaakt met Samir en aangesloten bij zijn gedrag en behoeften. Ook pasten begeleiders zich aan zijn tempo van informatieverwerking aan.

Emoties, geluiden, houding en gedrag werden gespiegeld, waarbij gelet werd op de juiste intonatie. Hij kreeg de tijd om zijn aandeel te hebben in de interactie (beurtwisseling).

Initiatieven werden gesignaleerd, ontvangen en positief bekrachtigd, waardoor zijn zelfstandigheid en autonomie gestimuleerd werd.

Ook uitingen van ongenoegen (bijvoorbeeld niet willen eten) werden erkend, verwoord en bekrachtigd.

Bij spanning werd Samir gerustgesteld en gekalmeerd.

De taalontwikkeling werd gestimuleerd door het uitlokken van geluidjes, door het laten aanvullen van versjes en liedjes en door het geven van enkelvoudige verbale opdrachten.



Sensomotorische ontwikkeling

Er werd gezorgd voor een juiste balans tussen activering en rust. Er was een herkenbaar programma.

Geprobeerd werd of staand spelen hem alerter maakte.

Hij kreeg meer gelegenheid om te bewegen (op de grond, op de schommel) en om tactiel te ontdekken.

Spelen en samenspelen

Er werden veel lichaamsgebonden contactspelletjes met hem gedaan en veel voor hem bekende liedjes gezongen (bijvoorbeeld Hup, hup, hup mijn paardje). Dit werd gecombineerd met bewegingsspel: schuiven, lopen op de muziek.

Spel met materiaal: het spelniveau werd bepaald en op basis van zijn niveau werd manipulerend spel aangeboden (voelen van pittenzakjes, knijpen in ritselboekjes, tikken tegen een geluid makende mobiel).

Beginnend combinerend spel werd uitgetest: in-en-uit spel, open-dicht spel.

Stap 7 Effecten van de interventie

7.1 Kwalitatieve video-analyse

Effecten van psycho-educatie en kind-specifieke interventies

In de baselineperiode lieten de begeleiders vaker intrusief gedrag zien; de handen van Samir werden vastgepakt en gestuurd. Er werd spelmateriaal aangeboden dat niet goed aansloot bij zijn interesses. De prikkels waren hem soms te veel. De begeleiders verwoordden wat er gebeurde, maar sloten beperkt aan bij zijn emoties en de mate van verbinding was beperkt. In de interventieperiode zien we verandering bij begeleiders, die scholing hebben gehad. Het lijkt of ze Samir beter begrijpen.

Er zijn vijf situaties gefilmd en beoordeeld: fruit eten, muziek maken, buiten spelen op de wip, verven in de klas en samen met een klasgenootje spelen op de mat.

De video-opnamen in de interventieperiode zijn niet geheel representatief, omdat ook interacties van toen nog niet geschoolde begeleiders zijn vastgelegd.

Gesprekken en scholing hebben geleid tot een grotere bewustwording

van de gevoeligheid van de kinderen voor zintuiglijke prikkels en van de aansluitende reacties daarop. Men werd zich meer bewust van het belang van responsief begeleiden; hoe belangrijk het is om het gedrag van de kinderen te zien en te begrijpen, daarbij aan te sluiten en daarop te reageren. Er wordt nu beter geobserveerd en er wordt beter aangesloten bij individuele behoeften. Er is meer gedeelde aandacht.

Aansluiten en stimuleren

Bij de begeleiders die scholing hebben gehad, zien we meer lichamelijke nabijheid. Er wordt aangesloten bij Samirs interesse voor geluid, zingen en muziek. Er is sprake van meer gedeeld plezier. Het tempo is aan Samir aangepast, begeleiders wachten vaker en langer op een reactie van Samir.

Er is oog voor de actieve exploratie van Samir als het gaat om de zeer nabije omgeving van Samir, zoals de mat, de rugleuning en de arm van een begeleider.

Spanning en ontspanning

Samir ervaart op goede momenten een grotere veiligheid, waardoor hij alerter is en zich minder terugtrekt in zijn 'eigen wereld' en geniet van het contact en spelen. Hij reageert adequater en neemt meer initiatief (hij verkent tactiel zijn directe omgeving). Het contact is veel meer over en weer. We zien een meer enthousiaste en vrolijke Samir in vergelijking met de baselineperiode. Bij onrust in de klas zonder individuele aandacht voor Samir, lijkt hij zich minder veilig te voelen. Er is dan een toename van stereotiep gedrag. Hij schrikt dan vaker van geluid en gaat met zijn hand naar zijn oor. Met het signaleringsplan wordt gecontroleerd of de spanning oploopt, waarna gezorgd wordt voor meer ontspannen activiteiten. Er wordt nu meer gelet op tempo en duur van de aangeboden activiteiten. Zodra men ziet dat de spanning bij Samir toeneemt, wordt overgegaan naar een rustiger activiteit. Activiteiten die veel spanning oproepen, zoals samen verven of samen eten, worden afgewisseld met een meer ontspannen activiteit, zoals samen zingen.

Emotieregulatie

Er wordt meer gespiegeld, emoties worden soms verwoord, maar dat kan nog frequenter. Niet alleen verwoorden wanneer Samir lacht en

blij is, maar ook dat hij iets niet wil als hij zijn handen terugtrekt, dat hij iets niet lekker vindt als hij zijn hoofd afwendt.

Minder intrusiviteit en meer verbinding

Wanneer we de laatste video-opname van de baselineperiode vergelijken met de laatste opname van de interventieperiode, zien we een afname van intrusiviteit en een toename van verbinding. De handen van Samir worden minder gestuurd en er wordt meer gebruik gemaakt van de hand onder hand benadering.

7.2 Kwantitatieve video-analyse

Voor uitleg van meetinstrumenten en scoring: zie pagina 245. Het is voor de interpretatie van de resultaten belangrijk om te weten dat het eerste meetmoment na de interventie niet erg representatief was, onder andere door veel omgevingsgeluid in de klas. Er is bij Samir daarom een extra video-opname gemaakt voor een meer representatief beeld.

Welbevinden van Samir

Happiness

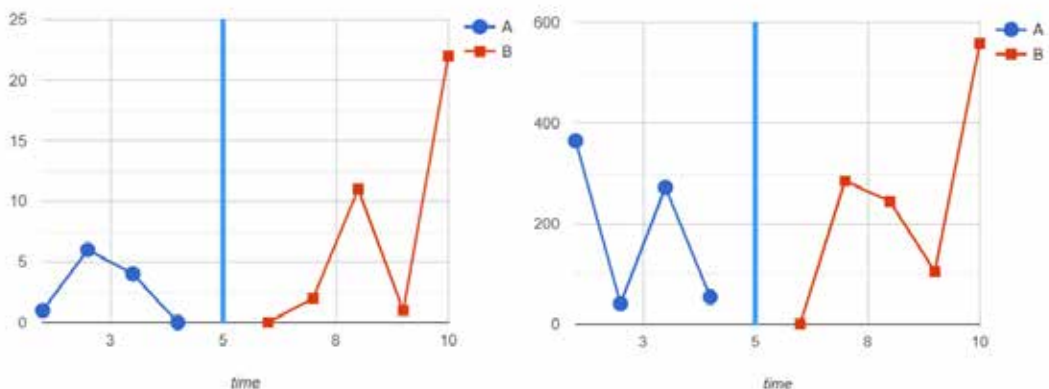
De Happiness Feature Scale (HFS) wordt gebruikt om Samirs welbevinden en geluksbeleving te scoren. In Tabel 4.3 zijn de HFS scores af te lezen van de sessies na de interventieperiode.

We zien een vrolijkere, actievere en enthousiastere Samir na de interventieperiode. In de HFS scores lijkt ook een toename te zien in gezichtsexpressie en totale duur aan blijdschapsuitingen (zie Figuur 4.1). Gemiddeld laat Samir na de interventie bijna een minuut meer blijdschapsuitingen zien dan voor de interventie: van gemiddeld 3 naar 4 van de 10 minuten. Deze toename is statistisch niet significant. Omdat het eerste meetmoment vlak na start van de interventie plaatsvond en we deze daarom buiten beschouwing laten, is er een medium effect zichtbaar (duur: NAP = .688, $p = .387$, gezichtsexpressie: NAP = .719, $p = .312$).

Tabel 4.3: Happiness scores na de interventieperiode: frequentie en duur (in seconden) van de hele schaal; en frequentie van de subschaal gezichtsexpressie

Na de interventie Meetmoment	1	2	3	4	5	Totaal
Duur alle schalen	0	285	244	105	558	1.192
Frequentie alle schalen	2	44	57	54	109	266
Frequentie gezichtsexpressie	0	2	11	1	22	36

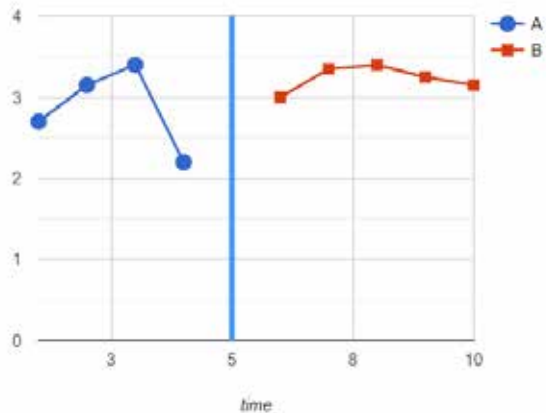
Figuur 4.1: Happiness scores gezichtsexpressie (links) en HFS totale schaal duur (rechts), gedurende de baseline (blauw) en na de interventieperiode (rood).



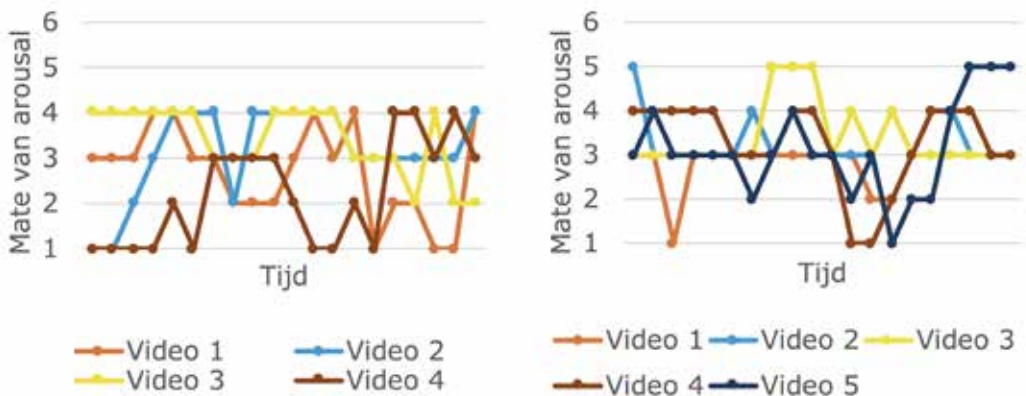
Arousal

De waargenomen arousal was in de baselineperiode veelvuldig laag: bijna één derde van de tijd verkeerde Samir in een onderprikkelde staat (arousal scores van 1 en 2). Na de interventie komt onderprikkeling nog maar gedurende 11,2 procent van de tijd voor. Dat betekent een tijdswinst van bijna 13 minuten per uur waarin Samir nu alert en meer betrokken is! Ook de gemiddelde alertheid lijkt iets te zijn toegenomen: van 2,9 naar 3,2 (medium effect: $NAP = .700$, $p = .327$, zie Figuur 4.2a en 4.2b).

Figuur 4.2a: Gemiddelde arousal scores gedurende de baseline (blauw) en na de interventieperiode (rood)



Figuur 4.2b: Arousal scores gedurende baselineperiode (links) en na de interventie (rechts)

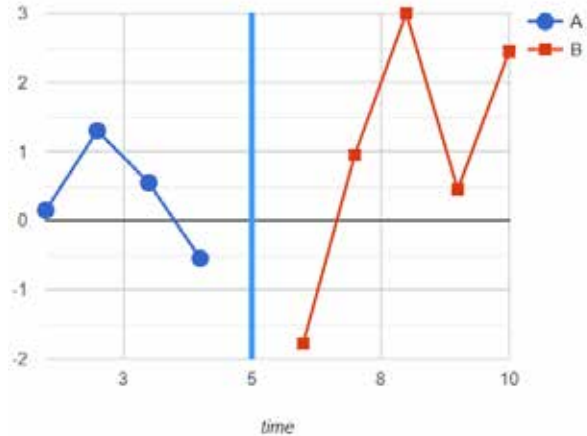


Valence/stemming

In Figuur 4.3a is de gemiddelde stemming van Samir weergegeven op een schaal van -2 tot 3, waarbij -2 staat voor een vervelde staat, 0 voor neutraal en 3 voor tevreden (zie ook pagina 245 voor de complete Arousal-Valence schaal). De gemiddelde stemming is gestegen van 0,4 tijdens de baseline naar 1,0 na de interventie - wat staat voor een groei van een passieve, niet-responsieve staat naar een kalme staat (geen statistisch significant effect). Wanneer het eerste meetmoment na de interventie buiten beschouwing wordt gelaten, is de gemiddelde arousal na de interventie zelfs 1,7 - wat staat voor een kalme, relaxte,

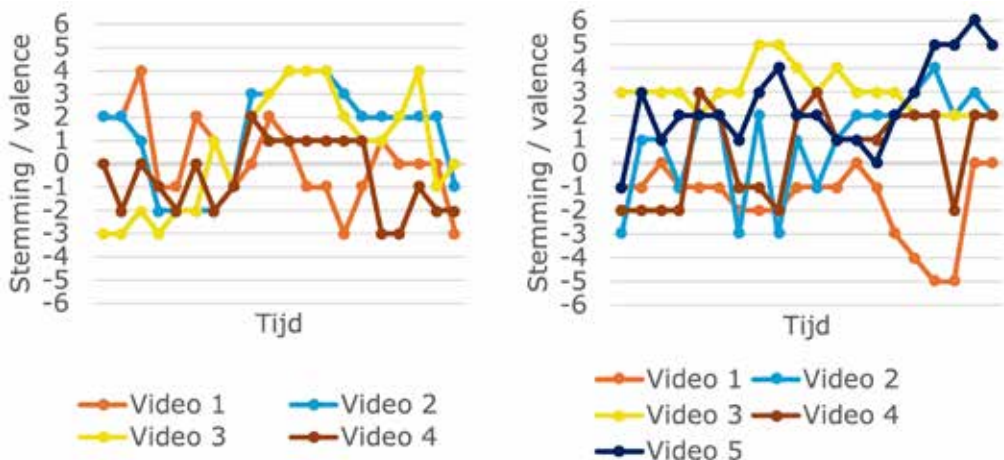
enigszins geïnteresseerde staat (medium effect ten opzichte van de baseline, $NAP = .813$, $p = .149$)

Figuur 4.3a: Gemiddelde stemming gedurende baselineperiode (A) en na de interventie (B)



Tijdens de baselineperiode verkeerde Samir 40 procent van de tijd in een negatieve stemming. Na de interventieperiode is dit nog maar 31 procent van de tijd (zie Figuur 4.3b). Hierbij moet worden opgemerkt dat, wanneer het eerste meetmoment na de interventie niet wordt meegenomen, er gemiddeld nog maar 17,5 procent van de tijd een negatieve stemming is! Ook de positieve stemming neemt toe: Samir behaalt geregeld scores van 5 en 6, waarbij hij duidelijk zijn blijdschap uit.

Figuur 4.3b: Stemming gedurende baselineperiode (links) en na de interventie (rechts)



Stereotiep gedrag

Na de interventieperiode vertoont Samir dezelfde soort stereotiepe gedragingen: wiegen, hoofd rollen en zwaaien (zie Tabel 4.4 en Figuur 4.4a). Per uur zijn er twintig stereotiepe gedragingen minder (van 173 naar 153 per uur) en ook de totale duur is met 10 minuten per uur verminderd (van 33 naar 23 minuten per uur). Qua hoeveelheid tijd besteed aan stereotiep gedrag is dit een afname van 31 procent! Statistisch gezien is de afname niet significant maar er is wel een medium effectgrootte (frequentie: NAP = .650, $p = .462$; duur: NAP = .750, $p = .221$).

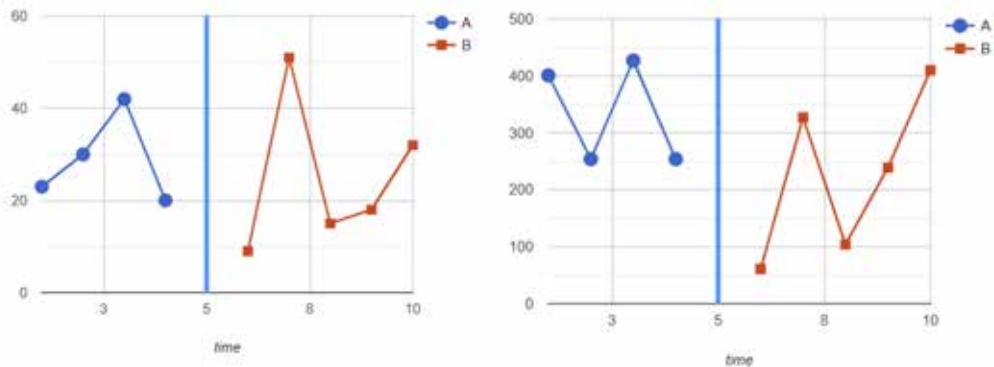
Tabel 4.4. Stereotiep gedrag van Samir na de interventieperiode, in frequentie en duur

Interventie						
Meetmoment	1*	2	3	4	5	Totaal**
Frequentie (aantal)						
Wiegen	0	0	0	0	0	0
Hoofdrollen	6	26	4	15	22	73
Zwaaien	3	25	11	3	10	52
Totaal	9	51	15	18	32	125
Duur (seconden)						
Wiegen	0	0	0	0	0	0
Hoofdrollen	49	238	38	221	302	848
Zwaaien	12	89	66	18	108	293
Totaal	61	327	104	239	410	1.141

* 10% missing data op filmpje 1

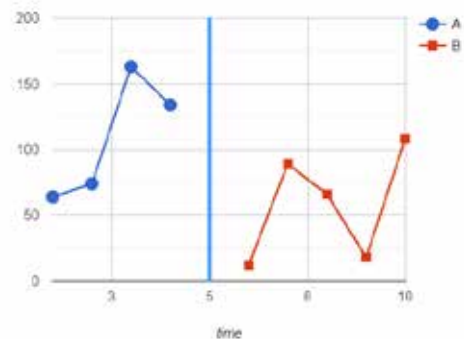
** Eén extra sessie na interventie

Figuur 4.4a: Stereotiep gedrag tijdens de baselineperiode (A) en na de interventie (B): frequentie (links) en duur (rechts)



Wanneer dieper wordt gekeken op het niveau van individuele stereotiepe gedragingen, valt op dat het wiegen met het bovenlichaam is gestopt. Dat kwam echter ook in de baselineperiode weinig voor. De afname in duur van zwaaien is statistisch niet significant maar er is wel sprake van een medium effect (zie Figuur 4.4b, $NAP = .750$, $p = .221$). Er is een afname van vijf minuten per uur (van 11 naar 6) in zwaaien. Dit is klinisch relevant want de handen kunnen dan 5 minuten per uur méér ingezet worden voor functioneel gedrag, groei en ontwikkeling van het kind!

Figuur 4.4b: Zwaaien (in seconden) tijdens de baselineperiode (A) en na de interventie (B)



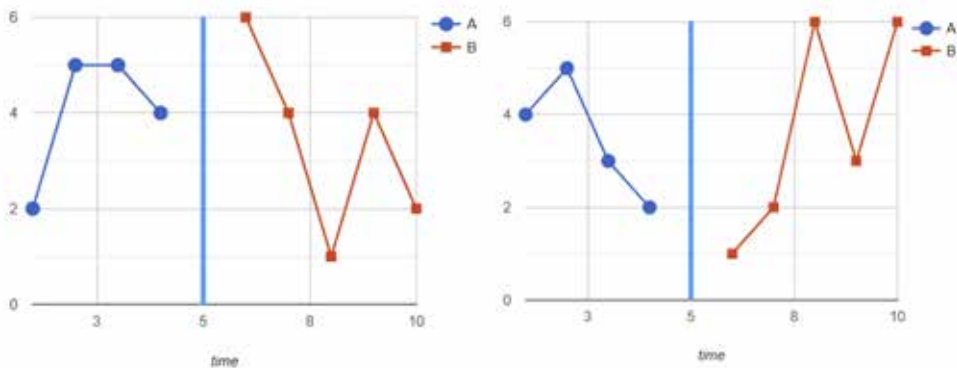
Zelfverwondend en agressief gedrag

Zowel zelfverwondend als agressief gedrag komt in de baseline- en interventieperiode niet voor.

Intrusiviteit en verbinding

Tijdens de baselineperiode was de score op intrusiviteit matig (4 op een schaal van 1-7) en Samir's handen werden veelvuldig gestuurd. Na de interventie is de gemiddelde intrusiviteit gedaald naar 3,4 - wat staat voor minimale intrusiviteit (zie Figuur 4.5). Wanneer de eerste film na de interventie niet wordt meegenomen, is dit gemiddelde zelfs 2,8 en is er een medium effect te zien op de statistische toets (NAP = .781, $p = .194$). Te zien is dat begeleiders wisselend de hand onder hand methode toepassen. Als deze kind-volgende methode wel wordt toegepast, zijn de scores op intrusiviteit zeer laag: 1 en 2.

Figuur 4.5: Mate van intrusiviteit (links) en verbinding (rechts) tussen Samir en zijn begeleider(s), baseline (A) en na de interventie (B)



In de baselineperiode is de gemiddelde score voor verbinding een 3,5: matig-lage tot matige verbinding tussen begeleider en kind. De gemiddelde score op verbinding is niet veranderd (van 3,5 naar 3,6) maar op twee van de vijf video-opnamen na de interventie scoort het contact een 6, wat staat voor optimale verbinding. Dit geeft dan ook een significante toename op de schaal van verbinding (Theil-Sen = 1,9, $p = .029$).

Interessant om te zien is dat de begeleiders die lage intrusiviteit vertonen, een hoge mate van verbinding tot stand kunnen brengen met het kind. Door het kind letterlijk, maar ook in verwerkingstijd, de ruimte te geven, lukt het beter om het kind te 'lezen' en zo gepaster af te stemmen op de behoeften van het kind. Deze sensitieve responsieve

houding komt het contact weer ten goede, waardoor het duo in een opwaartse contact spiraal belandt. Waarbij Samir steeds duidelijker gaat communiceren, omdat hij ervaart dat hij begrepen wordt.

7.3 Conclusie kwalitatieve en kwantitatieve video-analyse

Samir lijkt zich prettiger te voelen na de interventie; hij lacht meer en is meer betrokken en alert in de klas. Zijn stemming is verbeterd. Er is een afname van stereotiep gedrag te zien.

Verbinding tussen Samir en opvoeders

De leerkracht en klasse-assistent hebben met de 'Aansluiten en Stimuleren Checklist' gewerkt. Zij herkenden gedragingen die passen bij een negatief gespannen niveau zoals brommen, eten weigeren en zwaaien met de armen. Door te reageren met sussen, kalmeren en gerust te stellen, konden zij de spanning bij Samir verminderen. Ze maakten contact en benoemden zijn emoties. Ongewenst gedrag werd genegeerd en hij werd positief gemotiveerd en bekrachtigd. Na de interventie was er een significante toename van verbinding en was de intrusiviteit verminderd.

Ze herkenden ook het positief gespannen niveau, zoals spelen, neuriën en wiegen met zijn bovenlichaam. Door te reageren met complimenteren, het benoemen van emoties, het spiegelen van houding, gedrag, geluiden en emoties konden zij hem positief motiveren en bekrachtigen. De checklist bood praktisch haalbare handvatten voor de dagelijkse begeleiding, waardoor beter kon worden aangesloten bij de emoties en mate van stress van het kind. Er werd met Samir meebewogen en zijn spel werd ondersteund. Er wordt beter aangesloten bij zijn interesse voor geluid, zingen en muziek en bij zijn trage verwerking en tempo. Samir is vrolijker, gelukkiger en er sprake van meer gedeeld plezier.

Stap 8: Integratie in de praktijk

Aandachtspunten

Spanning ontspanning

- Plan het overleg met ouders en begeleiders van de school om van elkaar te horen hoe de basisveiligheid voor Samir wordt gegarandeerd.

- Bespreek in het overleg met de ouders het sensorisch integratie onderzoek en de mogelijke consultatie van een gedragsneuroloog; hiermee kan ontbrekende informatie worden verzameld die aanleiding kan zijn voor veranderingen in de begeleiding.
- Let op de auditieve kenmerken van de schoolklas. Minimaliseer het aantal mensen dat de klas binnen loopt. Geef Samir een vaste plek in de groep, dicht bij de begeleider.

Contact en communicatie

- Signaleer initiatieven tot contact van Samir en ontvang deze door spiegelen en verwoorden van zijn handeling en emotie.
- Geef Samir tijd, herhaal vaak zodat hij kan anticiperen. Gebruik voorwerpen als aankondiging van een activiteit.
- Stimuleer lichamelijk contact, contactspel en liedjes op schoot.

Taal stimuleren (receptief en expressief) door:

- Lok het maken van geluid uit, spiegel de klanken die hij maakt en versterk deze.
- Laat hem versjes en liedjes aanvullen. Diergeluiden nadoen.
- Geef enkelvoudige verbale opdrachten.
- Gebruik de hand onder hand methode en nodig hem met tactiele signalen uit tot exploreren.
- Multisensory story telling (verschillende zintuigen aanspreken).

Spel

- Probeer in welke houding Samir het meest alert is: zittend, staand, liggend.
- Speel samen; ontdek samen het spelmateriaal (één of twee dingen tegelijk).
- Geef hem de tijd om zelf te ontdekken.
- Sluit aan bij zijn jonge ontwikkelingsniveau.
- Gebruik tactiel en auditief aantrekkelijk spelmateriaal.
- Stimuleer bewegingsspel, lichaamsgebonden spel en contactspel op schoot, (Schuitjevaren, Hup, hup mijn paardje), tik/klapspelletjes op tafel en wissel van beurt.
- Stimuleer actie-reactie spel, in-uit spel en op-af spel.
- Gebruik op het schoolplein of in de gymzaal materialen die beweging stimuleren: een karretje, ballen, pittenzakken en zandbak.

Begrips- en sensomotorische ontwikkeling

- Voorwaarde voor de cognitieve ontwikkeling is dat Samir zich veilig voelt.
- Gebruiksvoorwerpen zijn zeer geschikt om mee te spelen en te onderzoeken.
- Laat kiezen uit één a twee gebruiksvoorwerpen en geef hem de tijd om deze te onderzoeken.
- Geef hem ruim tijd om dagelijkse handelingen (aankleden, aan tafel gaan, beker vullen, bordje neerzetten) te volgen. Verken waar mogelijk samen met hem (hand onder hand).



Deel 3
Integratie Theorie
en Praktijk

1 Samenvatting en conclusie

Stereotiep gedrag komt voor bij bijna alle kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking. Wanneer het gedrag vaker voorkomt en heftiger wordt of overgaat in zelfverwondend of agressief gedrag, komt het functioneren en de ontwikkeling van het kind in gevaar. Dan ontstaan zorgen en wordt een onderzoekstraject ingezet. Veelal is er dan al sprake van een vastgelopen situatie met een hardnekkig en moeilijk te doorbreken gedragspatroon, met gevoelens van onmacht en wanhoop bij ouders en professioneel betrokkenen.

Uit wetenschappelijk onderzoek naar stereotiep gedrag bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking blijkt dat er veel redenen zijn waardoor stereotiep gedrag kan ontstaan of in stand wordt gehouden. In dit boek wordt benadrukt dat het gedrag kan worden gezien als een mogelijk signaal dat:

- er sprake is van opwinding, spanning of stress;
- er een gevoel van onveiligheid is bij het kind;
- er miscommunicatie speelt tussen het kind en de mensen van wie het kind afhankelijk is;
- het kind een teveel of juist een tekort aan prikkels ervaart;
- het kind overvraagd wordt door de omgeving.

Herhalend gedrag of stereotiep gedrag?

Herhalend gedrag komt ook voor bij de gemiddeld verlopende ontwikkeling. Bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking zijn echter vaker herhalende bewegingen en herhalend spel te zien. Het is daarom soms moeilijk om het onderscheid te maken tussen herhalend spel en stereotiep geworden spel. Als er geen plezier meer te zien is, en het kind niet meer verrast wordt door zijn spelhandelingen, dan heeft het herhalende gedrag geen functie meer en is het stereotiep aan het worden. Gedrag dat zich veel herhaalt zonder duidelijke functie, kan ontaarden in stereotiep gedrag. Wanneer dit gedrag een patroon wordt, kan het de ontwikkeling belemmeren.

Stereotiep gedrag kan bovendien een voorspeller zijn voor zelfverwondend en agressief gedrag op latere leeftijd. Zelfverwondend gedrag is zeer ontwrichtend en dwingend; je moet erop reageren of je wilt of niet. Je wilt om die reden als begeleider of ouder voorkomen dat het stereotiep gedrag overgaat in zelfverwondend gedrag.

Onderzoek

Het stereotiepe gedrag en zeker ook het zelfverwondende gedrag heeft voor professionals of ouders niet altijd direct een duidelijk doel. Wat kan de functie zijn voor het kind? Het kan een vorm van lichaamstaal zijn waarmee kinderen gevoelens van opwinding, spanning en stress uiten. Zelfverwondend gedrag doet een nog dringender beroep op ouders en begeleiders: het kind heeft onmiddellijk aandacht nodig. Om te weten wat voor elk individueel kind de functies van het stereotiepe, zelfverwondende of agressieve gedrag kunnen zijn, is het belangrijk dat breed onderzoek wordt gedaan.

In dit boek werd beschreven hoe dit onderzoek vorm kan krijgen vanuit het Stap-voor-Stap model. Vier jonge kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking werden onderzocht en begeleid waarbij ouders, leerkrachten, begeleiders, pedagogen, psychologen en therapeuten nauw betrokken waren.

Van elk kind werd de voorgeschiedenis in kaart gebracht en werd een analyse gemaakt van het gedrag in de huidige situatie. Hoe zag het eruit? Wanneer kwam het voor? Maar even belangrijk: wanneer kwam het niet voor? Wat deden ouders en begeleiders om het gedrag te stoppen? Welk effect had dat?

De kennis en ervaringen van ouders waren hierbij cruciaal; zij kennen hun kind het beste. Zij konden aangeven waar en wanneer hun kind het minste of geen stereotiep en zelfverwondend gedrag liet zien. Dat waren vaak situaties waarin het kind zich veilig voelde, zich voldoende uitgedaagd voelde, geïnteresseerd kon zijn in de omgeving en daar op verkenning uit ging.

Bij dit onderzoek werden bij elk kind de factoren in kaart gebracht die van invloed konden zijn op het ontstaan en in stand houden van het stereotiepe en zelfverwondende gedrag. Dat ging zowel om kindfactoren als omgevingsfactoren en ook: hoe deze op elkaar inwerkten. Wanneer voelde het kind zich veilig of onveilig? Wat kon men

er vervolgens aan doen om de veiligheid en dus het welzijn van het kind te vergroten?

Interventie

In het tweede deel van het Stap-voor-Stap model krijgt de interventie vorm. De interventie bestaat uit zowel psycho-educatie aan begeleiders van school en woning, als kindgerichte interventies.

Psycho-educatie

Bij de psycho-educatie lag het accent op een kindvolgende attitude en op het welbevinden van het kind; op het herkennen van de (stress) signalen, op het begrijpen van het gedrag en er op een sensitieve manier op reageren. Op deze manier kunnen begeleiders volgens de gehechtheidstheorie de emoties van het kind reguleren (Ainsworth et al., 1978; Bowlby, 1969/1982; Cassidy, 1994).

Aan de orde kwamen: begeleidingsstijl; het aansluiten bij het gedrag en het spanningsniveau van het kind en verbinding maken met het kind.

Aansluiten bij gedrag en spanningsniveau

De stijl van begeleiden werd besproken aan de hand van de 'Aansluiten en Stimuleren Checklist' (A&S Checklist; Doodeman et al., 2023). Dit instrument helpt ouders en begeleiders bij het 'lezen' van subtiele emotionele uitingen van het kind, zodat zij beter aan kunnen sluiten bij het gedrag en de behoeften van het kind met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Om goed aan te kunnen sluiten, hebben begeleiders de volgende vaardigheden (competenties) nodig:

- Herkennen van de emoties van het kind en daarop reageren.
- De emoties van het kind kunnen spiegelen.
- Spanning en stress van het kind herkennen en reguleren.
- Een signaleringsplan kunnen opstellen.
- Ontspannende en speelse activiteiten kunnen inzetten.

Verbinding maken met het kind

Aan de hand van de ingevulde Early Head Start scale (Dyadic Scale van de EHS Child-Parent Interaction Rating Scales; Brady-Smith et al., 1999) werd informatie verzameld over intrusiviteit en de verbinding tussen het kind en diens begeleiders.

Over de hand onder hand methode werd informatie gegeven en er werden ervaringen mee opgedaan door begeleiders. Met deze methode kan het kind met een visuele beperking leren zijn handen actief in te zetten. Doordat hij de handen van de begeleider volgt, wordt hij gestimuleerd om via die veilige handen zijn omgeving te verkennen. Het kind leert hierdoor stap voor stap om zelf te ontdekken door middel van de tast.

Vaardigheden (competenties) van begeleiders om de verbinding met het kind te vergroten:

- Het verminderen van intrusiviteit met de hand onder hand methode, zodat het kind zelf de ruimte krijgt om de begeleider te volgen of even te pauzeren.
- Het vermijden van vastpakken van de handen van het kind om het iets te laten ervaren.
- Het stimuleren van autonomie en zelfbeschikking van het kind en hierbij voldoende verwerkingstijd bieden.
- De acties van het kind met intonatie en liefdevolle aanwezigheid ondersteunen en aanmoedigen.

Deze competenties zijn noodzakelijk voor begeleiders om de functie van het stereotiepe gedrag te kunnen begrijpen, voorkomen en helpen sturen naar meer ontwikkelingsgericht gedrag.

Het vergroten van kennis over de visuele-en-verstandelijke ontwikkeling:

- Wat betekent het als het kind een (cerebrale) visuele beperking heeft? Hoe ervaart het kind dan zijn omgeving?
- Hoe kan het kind de mensen en zijn omgeving begrijpen en zich zo veilig voelen dat het geïnteresseerd kan zijn in de omringende buitenwereld?
- Hoe kan het kind zich spelend ontwikkelen?

Kind-specifieke interventies

Door samen met collega's videobeelden van het kind te bestuderen, werd duidelijk welke momenten en situaties spanning oproepen en welke situaties zorgen voor ontspanning.

- Wachtmomenten en 'lege' situaties worden het beste zoveel mogelijk voorkomen.

- Overgangen tussen activiteiten en situaties worden duidelijk(er) aangegeven.
- Sluit aan bij het niveau van zowel de cognitieve als sociaal-emotionele ontwikkeling. Houd rekening met wat het kind in die fase specifiek nodig heeft.
- Volg het kind in de manier waarop het communiceert en bouw dit uit.
- Ga na welke prikkels het kind als prettig en niet prettig ervaart en bij welke soort en mate van prikkels het kind het beste functioneert. Betrek zo nodig een SI-specialist.
- Ga na in welke situaties de spanning van het kind oploopt en wanneer het kind stress ervaart.
- Kijk naar de positie van het kind in de groep en in de ruimte: welke (vaste) plek biedt de meeste voorspelbaarheid en veiligheid?
- Koester routines, deze geven het kind veiligheid.
- Bepaal het spelniveau van het kind en ga na op welke manier het kind het beste gestimuleerd kan worden.
- Stel met al deze informatie een breed gedragen begeleidingsplan op.

Conclusie

De opzet van het praktijkonderzoek was om met een voormeting en een na-meeting bij de vier kinderen van dit project na te gaan of met de beschreven onderzoeks- en interventiemethode het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag beïnvloedbaar is.

Het onderzoek heeft aangetoond dat het stereotiepe en zelfverwondende gedrag op jonge leeftijd beïnvloedbaar is wanneer opvoeders bereid zijn om met elkaar op zoek te gaan naar factoren die het gedrag beïnvloeden en hier passend te interveniëren. Door te leren meer sensitief en responsief te reageren op het gedrag van de kinderen, konden begeleiders de emoties van de kinderen beter reguleren. De situatie voor de kinderen veranderde zodanig dat ze zich prettiger en veiliger voelden. Zij reageerden daarop met meer alertheid. De stemming van de kinderen werd positiever. Er was meer plezier en meer verbinding in het contact tussen kind en begeleiders. Na de interventie werd bij alle kinderen een optimale staat van arousal (alertheid) en een meer positieve valence (de richting van de emotie:

negatief of positief) gemeten. De interventie droeg bij aan een betere kwaliteit van leven van deze zeer kwetsbare kinderen.

Bij alle vier de kinderen nam het stereotiepe en zelfverwondende gedrag af en waar agressie was, werd deze na de interventie niet meer gezien. Bij het ene kind was dit verschil groter dan bij het andere en er was niet altijd een significante afname, maar de gedragsveranderingen zijn positief: het laat bij alle vier de kinderen een gunstige richting zien.

Ook een geringe afname van stereotiepe gedrag kan een belangrijke stap zijn. Uit de literatuur is namelijk bekend dat zelfverwondend gedrag en agressief gedrag kan ontstaan uit stereotiep gedrag (Rojahn et al., 2016; Emmerson et al., 2001; Taylor et al., 2011). Natuurlijk is de wens dat deze interventie preventief kan werken voor stereotiep en zelfverwondend en agressief gedrag. De wijze en de grootte van het onderzoek laten echter niet toe om uitspraken te doen over het kunnen voorkómen van stereotiep en zelfverwondend gedrag.

Op basis van dit onderzoek is het niet mogelijk om te bepalen welke specifieke interventies en in welke mate deze interventies doorslaggevend waren.

De interventies zijn onderdelen van kwalitatieve zorg, afgestemd op het kind. De uitkomsten van het onderzoek zijn een pleidooi om leerkrachten en begeleiders van kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking standaard te scholen in de competenties die genoemd worden.

2 Integratie in de dagelijkse praktijk

Aandachtspunten

De kindvolgende attitude van de opvoeders is van groot belang, zoals: kwalitatieve zorg afgestemd op het kind, aandacht voor en aansluiten bij gedragssignalen en aansluiten bij spanning van het kind. Daarnaast is het voor de dagelijkse praktijk cruciaal dat begeleiders/leerkrachten zorgvuldig samenwerken met elkaar en met de ouders van het kind, zodat de begeleiding thuis, op school en op de woning goed op elkaar afgestemd is.

Meteen in het begin houdt dit al in dat de overgang van thuis naar school of opvang goed voorbereid wordt. En - als het kind eenmaal een plek heeft gekregen in de woning of in de klas - dat de situatie overzichtelijk is, en vooral: dat er continuïteit is in het team van begeleiders - de volwassenen met wie het kind een band gaat opbouwen.

Overgang van thuis naar opvang, school of woning

Bij de overgang van thuis naar de kinderopvang, school of intramurale woning moet het kind in de meeste situaties leren functioneren zonder de (vaak) beschermende aanwezigheid van de ouders. Het moet daarnaast wennen aan de hoeveelheid verschillende kinderen en aan de andere omgeving.

Ouders en begeleiders verwachten in die situatie vaak andere en meer dingen van het kind dan het aankan. Bijvoorbeeld: ze hebben te optimistische verwachtingen van het tempo waarin het kind interacties zal aangaan met de andere kinderen en de begeleider, of hun nieuwe omgeving kan ontdekken en eigen maken.

Jonge kinderen - en zeker jonge kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking - kunnen nog niet goed aangeven wat ze nodig hebben, zodanig dat de betrokken volwassenen hen begrijpen. Omgekeerd kunnen zij de (bedoelingen van de) begeleiders nog niet begrijpen. Kinderen hebben dus veel tijd nodig om te wennen aan

hun nieuwe omgeving en opvoeders. Deze benodigde tijd is per kind erg verschillend. Pas als ze zich vertrouwd en veilig weten, kunnen ze zichzelf zijn en zich ontwikkelen, gaan spelen en leren.

Als ouders overbelast zijn en/of het kind uit huis geplaatst moet worden - tijdelijk of voor onbepaalde tijd - is de overgang nog moeilijker voor kind en ouders. Een uithuisplaatsing is een zeer belastende ervaring voor ouders en kind en verloopt niet altijd soepel. Vaak is er sprake van een crisissituatie; ouders zijn vaak al lange tijd ver over hun grenzen gegaan voordat ze deze stap kunnen zetten. Deze situatie vergt van professionals dan ook een geduldige, begripvolle houding naar zowel ouders als kind.

Begeleiders en ouders werken nauw samen

Begeleiders, betrokkenen op de opvang, op school of de woning, moeten zich realiseren dat zij het kind ontmoeten in een voor het kind niet ideale situatie. Het is belangrijk dat ze zich bewust zijn dat het kind aanpassingsproblemen kan hebben en vaak gedrag vertoont of gaat vertonen dat het thuis meestal niet of veel minder laat zien. In de ideale wereld gaat een breed onderzoek naar de voorgeschiedenis, mogelijkheden en beperkingen van het kind vooraf aan een plaatsing in een nieuwe situatie.

In de ideale situatie gaan de betrokken begeleiders en/of leerkracht(en) eerst naar het gezin om het kind in zijn vertrouwde omgeving te leren kennen en worden ouders nauw betrokken in het gewenningsproces op school of op de woning. Dat wil zeggen dat ouders in de beginperiode welkom zijn op de groep. Zo kunnen zij het gedrag van het kind 'vertalen' en kan het kind geleidelijk aan wennen en een band opbouwen met de nieuwe begeleiders. Zo voelt het kind zich veilig en kan het ook zonder de aanwezigheid van zijn ouders zonder al te veel stress functioneren in de groep. Ook komt het de samenwerking tussen begeleiders en ouders ten goede, doordat men elkaar al heeft leren kennen.

Echter, ook in de ideale situatie is het goed om voorbereid te zijn op een terugval van het kind na een overgang. Daarom is het belangrijk dat er een goed signaleringsplan ligt voor het observeren

en vaststellen van het stressniveau. Wenselijk is dat daarin ook staat welke acties genomen kunnen worden om het kind zich weer veilig en prettig te laten voelen. Wanneer dit signaleringsplan op een vaste, makkelijk toegankelijke plaats hangt en up-to-date wordt gehouden, kunnen ook begeleiders die het kind minder goed kennen vroegtijdig stress signaleren en proberen te verminderen.

Continuïteit op de woning en in de klas

Het is belangrijk dat het kind primair te maken heeft met maar één of twee vaste, sensitieve, responsieve begeleiders die nabijheid bieden, zodat het kind zich aan hen kan hechten. Zij kennen het kind goed en kunnen diens gedrag correct signaleren en vertalen naar de andere volwassenen. Verder is het belangrijk dat het kind met zo min mogelijk volwassenen te maken heeft. Wisseling in verzorgers geeft het kind namelijk altijd stress en moet daarom voorkomen worden. Toch zullen er situaties zijn waarin dit helaas (tijdelijk) niet mogelijk is. De focus van de vaste volwassene zal dan ook moeten liggen op het reguleren van deze stress bij het kind, voordat het kind verder kan met diens ontwikkelingstaken.

Scholing

Voor het implementatieonderzoek en interventie volgens het Stap-voor-stap model is een cursus met een supervisietraject wenselijk, zodat de expertise gewaarborgd kan worden. Deze aanpak is niet alleen van belang voor begeleiders van kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking maar ook voor begeleiders in de gehele sector voor mensen met een verstandelijke beperking, en zeker ook voor woonteam en schoolteam van kinderen met een ontwikkelingsachterstand.

Bijlagen

Literatuurlijst

1. Ainsworth, M.D.S. (1973). The development of infant-mother attachment. In B. Caldwell & H. Ricciuti (Eds.), *Review of child development research* (3rd ed., pp. 1-94). Chicago: University of Chicago Press.
2. Als, H., Tronick, E., & Brazelton, T.B. (1980). Affective reciprocity and the development of autonomy; study of a blind infant. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19(1), 22-40. doi:10.1016/S0002-7138(09)60650-6.
3. Bigelow, A.E. (2003). The development of joint attention in blind infants. *Development and Psychopathology*, 15(2), 259-275. doi:10.1017/S0954579403000142.
4. Bowlby, J. (1969/1997). *Attachment and loss: Volume 1. Attachment*. London: Pimlico.
5. Brady-Smith, C., O'Brien, C., Berlin, L.J., Ware, A. M., & Brooks-Gunn, J. (1999). *Child-Parent Interaction Rating Scales for the Three-Bag Assessment: 24-Month Wave*. Columbia University, National Center for Children and Families. https://policyforchildren.org/wp-content/uploads/2013/08/24mos_scales_final_42805.pdf
6. Brambring, M., & Tröster, H. (1992). On the stability of stereotyped behaviors in blind infants and preschoolers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 86(2), 105-110.
7. Brunetti, S., Rossi, A., Galli, J., Gitti, F., Nardocci, N., Giordano, L., Accorsi, P., Calza, S., & Fazzi, E. (2022). Repetitive and stereotyped behaviors in neurodevelopmental disorders: an observational analysis of four diagnostic groups. *Minerva pediatrica*, 10.23736/S2724-5276.22.06835-5. <https://doi.org/10.23736/S2724-5276.22.06835-5>
8. Boris, N.W. & Zeanah, C.H. (2005). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with reactive attachment disorder of infancy and early childhood. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 1206-1219.

9. Dekker-van der Sande, F. & Sterkenburg, P. (2015). *Mentaliseren kan je leren: Introductie in Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB)*. Bartiméus Reeks. Webedu. ISBN: 978-94-91838-35-4.
<https://www.webedu.nl/bestellen/Bartiméus/>
10. Doodeman, T.W.M., Schuengel, C. & Sterkenburg, P.S. (2022). Expressions of stress of people with severe intellectual disabilities and sensitive caregiving to regulate stress: A qualitative study, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10. Doi 10.3109/13668250.2021.2011171
11. Doodeman, T.W.M., Schuengel, C., & Sterkenburg, P.S. (2023). Effects of the Attune & Stimulate-checklist for caregivers of people with severe and profound intellectual disabilities: A randomised controlled trial. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(5), 1136-1149. <https://doi.org/10.1111/jar.13135>
12. Doodeman, T., Yoo, H., & Sterkenburg, P.S. (2018). *Aansluiten en Stimuleren Checklist*. Afdeling Ontwikkelingspedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam. <https://www.aansluitenestimuleren.nl/start>
13. Van den Broek, E.G.C., van Eijden, A.J.P.M., Overbeek, M.M., Kef, S., Sterkenburg, P.S., & Schuengel, C. (2017). A systematic review of the literature on parenting of young children with visual impairments and the adaptations for Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting (VIPP). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(3), 503-545.
14. Van den Broek, E.G.C., van Eijden, J.P.M., Overbeek, M.M., Kef, S., Sterkenburg, P.S., Schuengel, C.(2017) A systematic review of the literature on parenting of young children with visual impairments and the adaptations for Video-Feedback Intervention to promote Positive Parenting (VIPP) *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29 (3), 503-545.
15. Van Duijvenboden, T. Pietersen, M., & Straus, M-L. (2022). *Met het oog op meedoen! Hoofdstuk 8 Cerebrale visusstoornissen (CVI) bij mensen met een verstandelijke beperking*. Bartiméus Reeks.
16. Van Eijden, A., van den Broek, E., & Sterkenburg, P.S. (2023). *Spelen! Natuurlijk! Ouders en hun kind met een visuele beperking*. Pinta & Webedu, Doorn. ISBN 978-94-91838-89-7

17. Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Hatton, C. (2001). Predicting the persistence of severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 67-75.
18. Enkelaar, L., Oosterom-Calo, R., Zhou, D., Barakova, E., Nijhof, N. & Sterkenburg, P.S. (2021). The LEDs Move pilot study: the Light Curtain and physical activity and well-being among people with visual and intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(11), 971-988. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12882>
19. Fazzi, E., Lanners, J., Danova, S., Ferrarri-Ginevra, O., Gheza, C., Luparia, A., Balottin, U., & Lanzi, G. (1999). Stereotyped behaviours in blind children. *Brain & Development*, 21(8), 522-528. doi:10.1016/S0387-7604(99)00059-5.
20. Ferguson, R., & Buultjens, M. (1995). The play behaviour of young blind children and its relationship to developmental stages. *British Journal of Visual Impairment*, 13(3), 100-107.
21. Ferguson, R., & Buultjens, M. (1995). The play behaviour of young blind children and its relationship to developmental stages. *British Journal of Visual Impairment*, 13(3), 100-107.
22. Fraiberg, S. (1968). Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 23, 264-300
23. Frederiks, K. & Sterkenburg, P.S. (2017a). Coding scheme for behaviour observations of arousal and valence of emotions. Version 1.3. [Unpublished observation instrument]. Clinical Child and Family Studies, Vrije Universiteit Amsterdam
24. Frederiks, K. & Sterkenburg, P.S. (2017b). Scoringsschema gedragsproblemen. [Unpublished observation instrument]. Clinical Child and Family Studies, Vrije Universiteit Amsterdam
25. Frederiks, K., Sterkenburg, P.S. Barakova, E., Peters, P.J.F., & Feijs, L.M.G. (2019). The effects of a bioresponse system on the joint attention behaviour of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities and their affective mutuality with their caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. 2019 Mar 12. doi: 10.1111/jar.12581.

26. Frederiks, K. (2021). *Bioresponse System: supporting professional caregivers of clients with visual and severe/profound intellectual disabilities* [Phd Thesis 1 (Research TU/e / Graduation TU/e), Industrial Design]. Technische Universiteit Eindhoven
27. Freeman, R. D., Goetz, E., Richards, P. D., Groenveld, M., Blockberger, S., Jan, J. E., & Sykanda, A. M. (1989). Blind children's early emotional development: do we know enough to help? *Child: Care, Health and Development*, 15(1), 3-28. doi:10.1111/j.1365-2214.1989.tb00596.x.
28. Gal, E., Dyck, M.J., (2009). Stereotyped movements among children who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(11), 754-765.
29. Gal, E., Dyck, M.J., & Passmore, A. (2010). Relationships between stereotyped movements and sensory processing disorders in children with and without developmental or sensory disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 453-461. <https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09075>
30. Henderikse, B. (red.) (2017). *Zelfverwonding*. Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ISBN/EAN 978-90-818410-3-0
31. Howe D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child & Family Social Work*, 11(2), 95-106.
32. Jan, J.E., Freeman, R.D., McCormick, A.Q., Scott, E.P., Robertson, W.D., & Newman, D.E. (1983). Eye pressing by visually impaired children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 25(6), 755-762 Retrieved from WOS:A1983RU49700009.
33. Lee, M. & MacWilliam, L. (2009). *Learning together: Een creatieve benadering van leren voor kinderen met meervoudige beperkingen en een visuele beperking*. Bartiméus Reeks, Zeist. <https://bartimeus.nl/uploads/media/620dfdaecbddb/learning-together-bartimeus-reeks.pdf?token=/uploads/media/620dfdaecbddb/learning-together-bartimeus-reeks.pdf>
34. Linders, C.M. (1998) *Zweeftaal en andere raadsels in het woordbegrip van blinde kinderen*. Visio Huizen
35. Miles, B. (2003). *Talking: the language of the hands to the hands*. The importance of hands for the person who is deafblind. DB-LINK. The National Information Clearinghouse on children who are deaf-blind

36. Mullen, E.M. (1995). Mullen scales of early learning (AGS ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Service Inc.
37. Oliver, C., Richards, C. (2015). Practitioner Review: Self-injurious behaviour in children with developmental delay *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(10), 1042-1054 <https://doi.org/10.1111/jcpp.12425>
38. Østergaard, C.S., Pedersen, N.S.A., Thomassen, A., Mechlenburg, I., Nordbye-Nielsen, K. (2021). Pain is frequent in children with cerebral palsy and negatively affects physical activity and participation. *Acta Paediatrica*, 110(1), 301-306. <https://doi.org/10.1111/apa.15341>
39. Pameyer, N.K. (1992). *Hypothese toetsend model en de diagnostiek van leer- en opvoedingsproblemen in de praktijk*. Bascule, De Divisie Speciaal Onderwijs en Zorg. ISBN 9789070673246
40. Parker, R.I., & Vannest, K. (2009). An improved effect size for single-case research: Nonoverlap of all pairs. *Behavior Therapy*, 40(4), 357-367. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2008.10.006>
41. Parr, J.R., Dale, N.J., Shaffer, L.M., & Salt, A.T. (2010). Social communication difficulties and autism spectrum disorder in young children with optic nerve hypoplasia and/or septo-optic dysplasia. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(10), 917-921. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03664.x.et al., 2010
42. Platje, E., Sterkenburg, P., Overbeek, M., Kef, S. & Schuengel, C. (2018). The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: a randomized controlled trial, *Attachment & Human Development*, 20, 1-18. DOI: 10.1080/14616734.2018.1428997
43. Pilon-Kamsteeg, F., Dekker-Pap, M.J., de Wit, G.C., & van Genderen, M.M. (2019). CVI Experience toolbox: Simulation of visual processing difficulties. *British Journal of Visual Impairment*, 37(3), 248-257. <https://doi.org/10.1177/0264619619869044>
44. Powell, B., Cooper, G., Hoffman, K., & Marvin, B. (2016). *De Cirkel van Veiligheid-interventie. Het bevorderen van gehechtheid in vroege ouder-kindrelaties*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
45. Preisler, G.M. (1993). A descriptive study of blind-children in nurseries with sighted children. *Child: Care, Health and Development*, 19(5), 295-315. doi:10.1111/j.1365-2214.1993.tb00735.x.

46. Rojahn, J., Barnard-Brak, L., Medeiros, K., Schroeders, S.R. (2016). Stereotyped behaviours as precursors of self-injurious behaviours: a longitudinal study with infants and toddlers at risk for developmental delay. *Journal of intellectual Disability research*, 60(2), 156-166.
47. Sappok; T., Barrett, B., Vandeveld, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb J., Claes, C., Bergmann, T., Došen, A., & Morisse, F. (2016). The Scale of Emotional Development - Short. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 166-175. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422216301871>
48. Sappok, T., Hassiotis, A., Bertelli, M., Dziobek, I. & Sterkenburg, P.S. (2022). Developmental Delays in Socio-Emotional Brain functions in Persons with an Intellectual Disability: Impact on Treatment and Support. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19(20), 13109 <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/20/13109/htm>
49. Schuengel, C., De Schipper, J. C., Sterkenburg, P. S., & Kef, S. (2013). Attachment, intellectual disabilities and mental health: research, assessment and intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 34-46.
50. Schuengel, C., Sterkenburg, P.S., Jeczynski, P., Janssen, C.G.C., & Jongbloed, G. (2009). Supporting affect regulation in children with multiple disabilities during psychotherapy: A multiple case design study of therapeutic attachment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(2), Apr, 291-301.
51. Sherborne, V. (2001) *Developmental movement for children* Worth publishing
52. Sousa, D. A. D., Bosa, C. A., & Hugo, C. N. (2005). As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação (Possible relations among congenital blindness, autistic features and maternal interaction style). *Estudos de Psicologia* (Campinas), 22(4), 355-364.
53. Sterkenburg, P.S., Janssen, C.G.C. & Schuengel, C. (2008). The effect of an attachment-based behaviour therapy for children with visual and severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 126-135.

54. Sterkenburg, P.S. (2011). Vertrouwensrelatie voor ontwikkeling: een werkboek voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met kinderen en volwassenen met een ernstig verstandelijke of een meervoudige beperking. Bartiméus Reeks, Microweb Edu Doorn.
55. Sterkenburg, P. & Andries, V. (red). (2021). Gehechtheidstherapie: Praktijkvoorbeelden van de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag bij mensen met een visuele-en-verstandelijke of verstandelijke beperking. Bartiméus Reeks, Zeist.
56. Sterkenburg, P.S., Kempelmann, G.E.M., Hentrich, J., Vonk, J., Zaal, S., Erlewein, R., & Hudson, M. (2021). Scale of Emotional Development-Short: Reliability and Validity in Two Samples of Children with an Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 108(1). doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103821 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422220302535>
57. Sterkenburg, P.S., Ilic, M., Flachsmeyer, M. & Sappok, T., (2022). More than a Physical Problem: The Effects of Physical and Sensory Impairments on the Emotional Development of Adults with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 19, 24, 17080. <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/24/17080>
58. Sterkenburg, P.S., van den Broek, E., & van Eijden, A. (2022). Promoting positive parenting and attachment in families raising a young child with a visual or visual-and-intellectual disability. *International Journal of Birth & Parent Education*, 9(3), 23-27. <https://ijbpe.com/journals/volume-9/59-vol-9-issue-3>
59. Stolk, J., Arentz, T., & Sterkenburg, P. (2009). *Care with Vision: Understanding and helping people with an intellectual and visual disability*. Doorn: Bartiméus Series.
60. Straus, M.L. (1991). *De speelwereld van kinderen met een visuele handicap*. In J. Hellendoorn, I van Berckelaer-Onnes, *Speciaal spel voor speciale kinderen*. Orthovisies 32, Wolters Noordhoff, Groningen.
61. Taylor, L., Oliver, C., & Murphy, G. (2011). The chronicity of self-injurious behaviour: A long-term follow up of a total population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 105-117.

62. Tröster, H., Brambring, M., & Beelmann, A. (1991a). Prevalence and situational causes of stereotyped behaviors in blind infants and preschoolers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 19(5), 569-590. doi:10.1007/BF00925821.
63. Tröster, H., Brambring, M., & Beelmann, A. (1991b). The age dependence of stereotyped behaviors in blind infants and preschoolers. *Child: Care, Health and Development*, 17(2), 137-157. doi:10.1111/j.1365-2214.1991.tb00684.x.
64. Van den Broek, E.G.C., van Eijden, J.P.M., Overbeek, M.M., Kef, S., Sterkenburg, P.S., & Schuengel, C. (2017). A systematic review of the literature on parenting of young children with visual impairments and the adaptations for Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting (VIPP). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(3), 503-545.
65. Vandeveld, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb J., Claes, C., Bergmann, T., Došen, A., & Morisse, F.: (2016) The Scale of Emotional Development - Short. Research in Developmental Disabilities 59, 166-175 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422216301871>
66. Verlouw-Mooij, C., & Worm., M. (2022) *Hand onder hand contact, meer dan een techniek* Bartiméus uitgave. [https://bartimeus.nl/uploads/media/62179e5bc57d7/brochure-hand onder hand-methodiek-bij-doofblindheid-bartimeus.pdf?token=/uploads/media/62179e5bc57d7/brochure-hand onder hand-methodiek-bij-doofblindheid-bartimeus.pdf](https://bartimeus.nl/uploads/media/62179e5bc57d7/brochure-hand%20onder%20hand-methodiek-bij-doofblindheid-bartimeus.pdf?token=/uploads/media/62179e5bc57d7/brochure-hand%20onder%20hand-methodiek-bij-doofblindheid-bartimeus.pdf)
67. Vervloed, M.P.J., Hamers, J.H.M., Mens-Weisz, M.M., & Timmer-Van de Vosse, H. (2000). Revision of the Reynell-Zinkin developmental scales for young visual handicapped children. In C. Stuenkel, A. Arditi, A. Horowitz, M. Lang, B. Rosenthal, & K. R. Seidman (Eds.), *Vision rehabilitation. Assessment, intervention and outcomes* (pp. 393-398). Swets & Zeitlinger.

Onderzoeksopzet

Fase	Tijd	Wat	Hoe	Waarmee
Baseline	Stap 1 <i>Maand 1-2</i>	a) Wat wordt er opgemerkt? Signaleren en herkennen van stereotiep en zelfverwondend gedrag: - Alle beschikbare informatie - Filteren gegevens van belang voor het begrijpen van het probleem	Nieuwsgierige, open houding Beschrijvend (nog niet verklarend) Informatie ordenen: - Zintuigelijk - Fysiek/medisch - Psychologisch - Contextueel	Open gesprekken met ouders, leerkracht en begeleiders ABC-schema's op specifieke gedragingen Uitlokkende en beschermende factoren in kaart brengen
		b) Wat zou het gedrag kunnen verklaren? Verklarende hypothesen voor het gedrag opstellen	In samenspraak met collega-gedragsdeskundigen Ordenen op: - kindfactoren - omgevingsfactoren - opvoeder-kindfactoren	Ervaring, kennis en literatuur
	Stap 2 <i>Maand 3-5</i>	Wat willen we graag weten? Informatie verzamelen over: - Stereotiep en zelfverwondend gedrag - Happiness - Alertheid - Stemming - Begeleidingsstijl	Dossieranalyse	Elektronisch cliënten dossier
			Interviews met ouders en professionals	Gerichte interviews (schriftelijk, telefonisch, gesprekken)
			Video-observaties: - 30' kwalitatieve analyse - 10' kwantitatieve analyse (baseline meting)	Observationele beschrijving door (meerdere) gedragsdeskundige(n) Scoren m.b.v.: - H.F.S. - Arousal & Valence - Scoringslijst gedragsproblemen - Intrusiviteit - Verbinding

Baseline	Stap 3 <i>Maand 6-7</i>	Welke informatie missen we nog? - Vervolgonderzoek doen - Ordenen van alle informatie	Informatie ordenen: - Fysiek/medisch - Motorisch - Zintuigelijk - Psychologisch - Contact en communicatie - Stereotiep en zelfverwondend gedrag - Zorgen/aandachtspunten	Gerichte interviews/vragen aan betrokkenen Zo nodig externe expertise invliegen
	Stap 4 <i>Maand 8</i>	Welke hypothese klopt, welke niet en welke houden we aan? - Integreren van de resultaten	In nauw overleg met collega's; helicopter-view	Integratief verklarend model
	Stap 5 <i>Maand 8</i>	Wat heeft het kind nodig?	Empathische basis-houding	Beschrijven vanuit het kind

Interventie	Stap 6 <i>Maand 9 en 12</i>	Wat gaan we nu doen?	Psycho-educatie Kind-specifieke interventies	Ontwikkeling bij visuele beperking Opvoeder-kind interactie optimaliseren: - sensitieve en responsieve begeleidingsstijl - intrusiviteit verminderen (de hand onder hand methode) - verbinding verbeteren (Aansluiten en stimuleren)
	Stap 7 <i>Maand 13-17</i>	Wat zien we nu? Wat is het effect van de interventie? - observaties van het kind en systeem - eventueel terugkoppeling van betrokkenen	Video-observaties: - 30' kwalitatieve analyse - 10' kwantitatieve analyse (vergelijken met baseline meting)	Observationele beschrijving door (meerdere) gedragsdeskundige(n) Scoren m.b.v.: - H.F.S. - Arousal & Valence - Scoringslijst gedragsproblemen - Intrusiviteit - Verbinding
	Stap 8 <i>Maand 18</i>	Hoe houden we dit vast? Wat stellen we bij? Integratie in de praktijk	In nauw overleg met alle betrokkenen	Evaluatie. Herhaal zo nodig het model

Data-analyse

Non-overlap of all Pairs (NAP) analyse

Voor de kwantitatieve analyse van de data is de NAP methode gebruikt, wat staat voor Non-overlap of All Pairs (Parker & Vannest, 2009).

NAP is een index van non-overlap van de data op de verschillende meetpunten bij single-case onderzoek. De analyses zijn gedaan met de NAP calculator op de Single Case Research website (<http://www.singlecaseresearch.org/calculators/nap>). De gehanteerde effectgroottes (naar Parker & Vannest, 2009) die aangehouden zijn: zwak effect: 0-0.65; medium effect 0.66-0.92 en sterk effect: 0.93-1.0.

Score		Description
1	Very Low	The client is being passive and hardly shows any response to the interaction with the caregiver or to stimuli from the environment. The client is drowsy, asleep or absorbed in his/her own thoughts.
2	Low	The client shows (very) little response to the interaction with the caregiver or to stimuli from the environment, but does express some emotion. The client is discontented/content and moves a little restless regardless whether the motion expressing positive or negative valence. If the client does show responses, the responses are short, the client's attention for the interaction with the caregiver or stimuli from the environment wanes and responses fail to appear when the interaction or the stimulus is repeated.
3	Moderately Low	The client is alert and shows a mild expression of emotion (e.g. displeasure or interest). The client shows interest in the interaction or the provided stimuli and shows a response to these stimuli. The client's attention is directed towards the caregiver, however the interaction between the client and the caregiver does not flow back and forth.
4	Moderately High	The client is alert and responsive to the interaction with the caregiver or to stimuli from the environment. The client expresses his/her emotions; e.g. through clapping his/her hands, smiling, pulling his/her hand away from a toy or the caregiver, making whining sounds.
5	High	The client is alert and responsive to the interaction with the caregiver or to stimuli from the environment. The score fits a client who clearly expresses his/her emotions regardless of the nature of the emotion (happiness, sadness, anger, etc.). The client can show this through for example laughing out loud, crying or screaming. The client expresses non-verbally a strong displeasure or joy.
6	Very High	The client is overstrung and is freaking out. The client has no control over his behaviour. The client may express this through yelling, raging, being aggressive towards the caregiver (kicking, hitting, biting, etc.) or injuring himself/herself (biting, scratching, etc.).

Valence

Valence is de hoeveelheid van een emotie of druk die een persoon ervaart. Het kan neutraal, negatief (moeheid, verveeld, depressief, gefrustreerd, gestrest, boos, of bangheid), of positief (slaperig, kalm, relaxed, blij, tevreden, enthousiast, of verbaasd) zijn. Er wordt tot vijf geteld na het geven van een arousal score. Als na vijf tellen geen nieuwe observatie plaatsvindt die te maken heeft met de huidige score, dan wordt een lagere score gegeven aan de video-observatie. Als er na vijf tellen nieuwe observaties plaatsvinden die te maken hebben met de score, dan wordt de score behouden. Onderstaande tabel geeft een beschrijving bij elke score.

Score		Description
-6	Very High Negativity	The client expresses a lot of negative behaviour. The client is raging, ferocious, extremely frustrated, very scared or overstrung. The client has no control over his/her behaviour and is aggressive towards the caregiver. The client is crying out, destroying his/her environment, crying, is inconsolable, shaking beyond control or severely injuring himself/herself.
-5	High Negativity	The client clearly expresses negative behaviour. The client is angry, frustrated, scared or stressed. The client shows mild aggressive behaviour towards the caregiver, yells/screams, throws objects away, breaks objects, cries, is shivering, or injuring himself/herself.
-4	Moderately High Negativity	The client is severely irritated, frustrated, is upset or slightly stressed. The client refuses to cooperate in activities or rejects interaction with the caregiver. The client walks away from the caregiver, firmly turns his/her back towards the caregiver, or fends off the caregiver (e.g. pushing the caregiver away). The client firmly counteracts and opposes. The client vocalizes protesting, frustrated or angry sounds or verbalizes his/her protest, frustration or anger. The vocalisations are varying in tone and/or in volume.
Score		Description

-3	Moderately Low Negativity	The client expresses irritation or mild frustration. The client rejects or evades certain activities through pushing or throwing objects away. The client rejects or evades interaction with the caregiver by turning his/her back towards the caregiver or through creating distance between himself/herself and the caregiver. The client counteracts and opposes. The client vocalizes protesting, frustrated or irritated sounds or verbalizes his protest, frustration or irritation. The vocalisations are monotonously and/or low in volume.
-2	Low Negativity	The client shows slightly negative behaviour. The client is bored, does not participate/cooperate in activities or evades interaction with the caregiver (for example through pulling his/her hand from the caregiver's hand). The client vocalises or verbalises his/her boredom, dissatisfaction or mild irritation.
-1	Very Low Negativity	The client shows slightly negative behaviour. The client is slightly bored, disinterested in the interaction with the caregiver or the objects and does not consider the interaction or the objects to be fun.
0	Neutral	The client does not show positive nor negative emotion. The client is passive, unresponsive or deeply asleep.
1	Very Low Positivity	The client is calm and attentive. The client does not reject the interaction with the caregiver or the activities but is paying attention or shows a low level of interest.
2	Low Positivity	The client is relaxed. The client shows little response to the activities and/or the interaction with the caregiver but does express interest in the activities and/or interaction with the caregiver. The client makes brief contact with the caregiver through a short touch or vocalising or verbalising monotonously and/or low in volume.
Score		Description

3	Moderately Low Positivity	The client is content and/or pleased. The client expresses positive emotion through smiling, responding to activities and/or interaction with the caregiver, participate actively and/or request the caregiver's attention. The client connects to the caregiver through clear vocalisations varying in tone, through talking in neutral tones, through being physically close to the caregiver or through touch, for example taking the caregiver's hand. The client initiates interaction with the caregiver, however the interaction between the client and the caregiver does not flow back and forth.
4	Moderately High Positivity	The client is joyful, excited or mildly amused. The client expresses this through laughing, clapping his/her hands, vocalising in loud and varying tones or verbalising, imitating the caregiver or seek (physical) closeness to the caregiver. The client reacts positively to activities and the interaction with the caregiver, is active, and takes initiative in establishing activities, connection with the caregiver or interaction. The interaction between the client and the caregiver flows back and forth. The client actively reacts to the caregiver and is both verbally and non-verbally expressive.
5	High Positivity	The client is excited, amused and/or happy. The client is laughing elatedly, laughing out loud, beaming or showing enthusiasm (for example through clapping his/her hands). The client reacts very positively to activities and the interaction with the caregiver, is active, and takes initiative in establishing activities, connection with the caregiver or interaction.
6	Very High Positivity	The client is excited and/or astonished. The client is roaring with laughter, cannot control his/her enthusiasm, cannot sit still from excitement, shakes his/her hands and/or arms, claps his/her hands fast and loud, and vocalises or verbalises quick and elated.

Frederiks & Sterkenburg, 2017a.

Scoringsschema gedragsproblemen

© Frederiks & Sterkenburg, 2017. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam & Bartiméus

Agressief gedrag	
Slaan	De cliënt slaat opzettelijk een ander persoon in zijn omgeving. Het gaat niet om het per ongeluk raken van een persoon tijdens het maken van gebaren of het reiken.
Schoppen	De cliënt schopt opzettelijk een ander persoon in zijn omgeving. Het gaat niet om per ongeluk schoppen terwijl de cliënt zijn/haar benen beweegt.
Duwen	De cliënt legt de hand(en) op een ander persoon in zijn omgeving en gebruikt kracht in een poging afstand te creëren tussen zichzelf en de ander. Dit wordt ook gescoord wanneer de cliënt zijn/haar lichaam gebruikt om een ander persoon in zijn omgeving weg te duwen.
Grijpen/trekken	De cliënt grijpt een arm of het haar van een ander in zijn omgeving en/of trekt aan de arm of het haar van de ander.
Krabben	De cliënt gebruikt opzettelijk de vingernagels om een ander persoon in zijn omgeving pijn te doen. Dit wordt ook gescoord wanneer de cliënt zijn nagels niet over de huid van de ander beweegt, maar in plaats daarvan de nagels in de huid van de ander drukt.
Knijpen	De cliënt knijpt een ander persoon in zijn directe omgeving.
Bijten	De cliënt bijt een ander persoon in zijn directe omgeving.
Spugen	De cliënt spuugt in de richting van een ander persoon in zijn directe omgeving.
Voorwerp beschadigen	De cliënt beschadigt opzettelijk een voorwerp in zijn omgeving. Dit kan zijn door naar het object te slaan of te schoppen, maar ook door het object tegen een ander object te gooien of met het object ertegen te slaan. Als een object per ongeluk beschadigd is, wordt dit hier niet gescoord.
Verbaal aggressief	De cliënt gebruikt grove taal of taal die bedoeld is om anderen gevoels te kwetsen.
Zelfverwondend gedrag	
Slaan	De cliënt slaat zichzelf opzettelijk.
Schoppen	De cliënt schopt zichzelf opzettelijk.
Trekken	De cliënt trekt aan zijn/haar eigen haar.
Krabben	De cliënt krabt zichzelf op een manier die de huid verwondt. Krabben vanwege jeuk wordt hier niet gescoord.

Knijpen	De cliënt knijpt zichzelf of plukt aan zijn/haar huid of andere lichaamsdelen.
Bijten	De cliënt bijt zichzelf. Dit wordt niet gescoord wanneer de cliënt zijn/haar handen of vingers in de mond heeft. Alleen wanneer de cliënt zijn mond sluit en op zijn/haar handen of armen bijt.
Oog boren/porren	De cliënt drukt zijn/haar vinger in de ogen. Dit wordt niet gescoord wanneer over de ogen wordt gewreven vanwege vermoeidheid of jeuk, maar alleen wanneer er de bedoeling is om een sensatie zoals pijn te veroorzaken.
Kokhalzen/braken	De cliënt kokhalst of braakt.
Stereotiep gedrag	
Wiegen	De cliënt beweegt zijn/haar <u>lichaam</u> herhaaldelijk heen en weer of zijwaarts.
Hoofd rollen	De cliënt beweegt zijn/haar <u>hoofd</u> herhaaldelijk heen en weer of zijwaarts.
Wijzen	De cliënt heeft zijn/haar wijsvinger uitgestrekt en beweegt of zwaait met deze vinger <u>geregeld</u> of een poos zonder duidelijke functie voor dit gedrag.
Zwaaien	De cliënt tilt zijn/haar hand op en zwaait deze hand herhaaldelijk of voor <u>langere</u> tijd zonder duidelijke functie voor dit wuivende gebaar.
Tandenknarsen	De cliënt schuurt/wrijft met zijn/haar tanden over elkaar.
Schreeuwen	De cliënt roept het uit met <u>harde</u> stem.
Gillen	De cliënt roept het uit met een <u>hoge</u> stem.

© Frederiks & Sterkenburg, 2017b. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam & Bartiméus

Early Head Start Research and Evaluation Project

Child-Parent Interaction Rating Scales for the Three-Bag Assessment
Brady-Smith, C., O'Brien, C., Berlin, L.J., Ware, A. M., Brooks-Gunn, J. (1999). *Child-Parent Interaction Rating Scales for the Three-Bag Assessment: 24-Month Wave*. Columbia University, National Center for Children and Families. https://policyforchildren.org/wp-content/uploads/2013/08/24mos_scales_final_42805.pdf

Aansluiten en Stimuleren Checklist

De checklist is gratis te downloaden via:

<https://www.aansluitenেনstimuleren.nl/start>

Doodeman, T., Yoo, H., & Sterkenburg, P.S. (2018). Afdeling Ontwikkelingspedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam.

Woordenlijst

Arts Verstandelijk Gehandicapten (arts VG)	Een arts die zich bezighoudt met geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking
BIM	Bewegen in muziek (bim-werkwijze.info)
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise
Communicatiecirkels	Een communicatiecirkel geeft in een schema weer hoe afgestemde interactie eruitziet. De ouder of het kind neemt initiatief in het contact (bv door een bal te laten zien), de ander signaleert dit initiatief (merkt op dat de ander contact zoekt/ iets wil laten zien of zeggen), geeft een ontvangstbevestiging van het initiatief (door bv naar de bal te kijken of te zeggen ‘wat een mooie bal’), er vindt een uitwisseling plaats (gesprekje, beurten maken, verdiepen) en de communicatie wordt afgesloten (veelal wordt dit non-verbaal duidelijk (bv verbreken van oogcontact). De kwaliteit van de communicatie en de onderlinge betrokkenheid van ouder en kind verdiept zich, wanneer er meer communicatiecirkels zijn. Het signaleren van initiatief, het geven van een ontvangstbevestiging op wat de ander wil delen, gerichte aandacht voor beurt verdeling en opmerken van afsluiten zorgen ervoor dat het kind (de ander) zich gehoord en gezien voelt.
Communicatie niveau 1 en 2	Uit Communicatie Competentieprofiel

Conceptontwikkeling/ -vorming	Door actief met voorwerpen en mensen om te gaan, bouwen kinderen daarvan begrippen (concepten) op.
CP	Cerebrale Parese. Een houdings- en bewegingsstoornis bij mensen die moeilijker hun spieren kunnen gebruiken. Het komt door een aandoening van de hersenen die voor of tijdens de geboorte of in het eerste levensjaar ontstaat.
CVI (Cerebrale Visuele Stoornis)	Iemand heeft CVI als het slechte zien ontstaat door een hersenbeschadiging of een aangeboren afwijking van de hersenen. Bij CVI kunnen de hersenen visuele informatie niet helemaal goed verwerken. CVI is een Engelse afkorting die staat voor Cerebral Visual Impairment (CVI). Of in het Nederlands: cerebrale visuele stoornis. Cerebraal betekent: wat met de hersenen te maken heeft. Visueel betekent: wat met zien te maken heeft.
Emotieregulatie	Het op een goede manier kunnen omgaan met je emoties en het kunnen uiten ervan. Een baby kan zijn vaak overweldigende emoties (honger, ongemak, pijn) nog niet zelf reguleren. De vertrouwde opvoeder helpt hem daarbij door te koesteren, te voeden, pijn en ongemak verlichten, te verwoorden. Hierdoor leert het kind zelf zijn emoties te reguleren en wordt het vertrouwen van het kind in de gehechtheidsrelatie vergroot.
EHS	Early Head Start

Gehechtheidsrelatie
of gehechtheid

Duurzame, affectieve band tussen een kind en zijn belangrijkste opvoeders (ouders/verzorgers), waardoor het kind zich (emotioneel) veilig voelt. Alle jonge kinderen hechten zich aan de personen die voor hen zorgen, dat kan ook een niet-biologische ouder zijn. Op basis van allerlei dagelijkse interacties tussen kind en ouder komt de gehechtheidsrelatie tot stand in het eerste levensjaar. De ouder/verzorger reageert op huilen en lachen, geeft het kind te eten, doet het in bad, troost of kalmeert het kind, verschoont zijn luier en speelt met het kind. Op die manier verschaffen zij hun kind een gevoel van veiligheid. Naast de ouders hecht een kind zich aan andere volwassenen die een stabiele rol spelen in zijn leven, zoals de grootouders of een begeleider van een kinderopvang. Zo ontstaat een netwerk van gehechtheidsrelaties, maar er is voorkeur voor de belangrijkste opvoeders. Direct na de geboorte is het kind al gericht op contact en is er wederzijdse beïnvloeding ouder/kind; het eerste begin van de hechting. Met 8 maanden ongeveer zien we de eerste mijlpaal in de gehechtheidsrelatie: eenkennigheid.

Hand onder hand methode

Hand onder hand contact is beschreven in een Engelstalige publicatie door Barbara Miles (2003). Er is sprake van hand onder hand contact wanneer een persoon de handbewegingen van de ander volgt door zijn handen over

Intrusiviteit	de handen van een ander te leggen, hierdoor leert hij zijn handen actief in te zetten. Op een wijze benaderd worden waarbij, zonder toestemming of daartoe geautoriseerd, uitgenodigd of welkom te zijn, wordt binnengedrongen in het leven van een ander.
Little room	De 'Little room' is ontworpen door dr. Lilli Nielsen. Het is een kleine ruimte, aan drie zijden en aan de bovenkant gesloten, waarin het kind kan liggen en is afgeschermd van afleidende prikkels. In de ruimte kun je voorwerpen hangen die voor het kind aantrekkelijk zijn (visueel, geur, voelen, geluid). Elke minimale ongerichte beweging van het kind heeft een effect. Om blinde kinderen, kinderen met een langzame ontwikkeling, ernstig beperkte kinderen en kinderen met verschillende beperkingen de mogelijkheid te geven om te reiken. Reiken is het begin van het begrijpen van ruimte en vroege object conceptie (activelearningspace.org)
LK	Leerkracht
M/V	moeder/vader
MDO	Multi Disciplinair Overleg
Mentaliseren	Mentaliseren betekent dat je kunt nagaan wat jezelf denkt en voelt, maar ook wat anderen denken of voelt. Dat je kunt nagaan wat de ander drijft. Simpel gezegd: mentaliseren gaat over het verplaatsen in de ander. Begrijpen dat dit anders kan zijn dan je zelf voelt. Dat blijkt een heel belangrijk component te zijn in de rol als ouder: het kunnen verplaatsen in de

	belevingswereld van het kind. Onderzoek heeft uitgewezen dat het goed kunnen verplaatsen in het kind en begrijpen dat het kind zijn eigen emotionele wereld heeft, de band tussen ouder en kind versterkt.
Multi sensory story telling	Verhalen worden niet alleen verteld, maar ook andere zintuigen worden gebruikt. Zoveel mogelijk zintuigen worden aangesproken om het verhaal over te brengen (bijvoorbeeld het ruiken van gist of vers brood, wanneer het over een bakkerij gaat, gitaar spelen als het over muziek gaat).
Objectpermanentie	Besef dat mensen en dingen niet ophouden te bestaan als ze niet meer worden waargenomen. Eerste stap naar andere vormen van symbolisch begrip en redeneren.
Onderprikkelend	Mensen kunnen ondergevoelig zijn voor sommige zintuiglijke prikkels (onderprikkeling), waardoor ze bepaalde informatie die binnenkomt via de zintuigen niet opmerken.
Overprikkelend	Bij overprikkeling worden prikkels niet goed verwerkt. Je kunt dan niet filteren, veel meer prikkels ervaren dan normaal of het kost meer moeite om prikkels te verwerken.
Peg-sonde	Een sondeslang wordt via de buikwand in de maag gelegd. Deze slang wordt gebruikt om iemand te voeden die niet op een normale manier voeding tot zich kan nemen.
PGB	Persoons Gebonden Budget: een geldbedrag waarmee mensen met een beperking hun eigen zorg kunnen inkopen.

Sherborne methode	Een methode waarbij eenvoudig en contactgericht bewegingsspel tussen ouder(s) en kind wordt aangeboden. Het is gericht op het vertrouwen van de ander, leren samenwerken en het leren verdelen van krachten. Wordt vaak gecombineerd met het vergroten van de sensitieve responsieve begeleidingsstijl van (pleeg-/adoptie-) ouder(s) met behulp van Video Interactie Begeleiding (VIB).
Sensitief-responsief reageren	Sensitief-responsief reageren betekent dat ouders/begeleiders goed opletten wat het kind nodig heeft en hier snel en op de juiste manier op reageren. Een sensitief-responsieve ouder/begeleider is zich bewust van de signalen die het kind geeft, kan zich in het kind inleven en de reactie naar het kind toe hierop afstemmen.
Sensorische informatie-verwerking/-integratie	Het vermogen van het centrale zenuwstelsel om informatie afkomstig van verschillende zintuigen (zicht, gehoor, gevoel, reuk, smaak en evenwicht) te integreren.
Slimme sok	Een 'slimme sok' die het ervaren van stress door mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking weer kan geven aan de begeleiders via een app op een mobiele telefoon. https://www.bioresponsesandcare.nl
Slimme lichtgordijn	Lichtgordijn gericht op het bevorderen van beweging en geluksbeleving bij mensen met een ernstig en matig verstandelijke beperking. https://www.bartimeus.nl/nieuws/spelen-en-bewegen-met-slim-lichtgordijn

Spasticiteit	Gespannen, stijve spieren die de beweging verstoren. Het wordt veroorzaakt door hersenschade.
Spiegelen	Een vorm van verbale en non-verbale communicatie, die soms bewust, maar vaker onbewust gebeurt. Je volgt de bewegingen, geluiden en emoties van de ander min of meer in spiegelbeeld.
Spina bifida	Een aangeboren defect van de wervelkolom waarbij de baby met een open rug of schedel geboren wordt.
Valence	Positieve of negatieve stemming.
Veilige basis en veilige haven	Kinderen die de juiste aandacht en zorg krijgen, voelen dat ze de moeite waard zijn en krijgen meer zelfvertrouwen. Als ouder ben je dan de veilige basis voor je kind. Vandaaruit durft je kind de omgeving te gaan ontdekken. Daarnaast ben je voor je kind ook een veilige haven omdat je kind erop vertrouwt dat het bij pijn of angst altijd bij jou terecht kan. Kinderen die een goede band hebben met hun ouders, kunnen zich ook beter hechten aan andere mensen.
VFO	Visueel Functie Onderzoek: de visuele mogelijkheden en problemen worden systematisch in kaart gebracht, bijvoorbeeld: gezichtsscherpte contrastgevoeligheid.
WB	Woonbegeleider
Window of Tolerance	Het 'raam', de zone, het niveau, waarbinnen iemand stress goed aankan: bij een optimaal spanningsniveau kunnen emoties en gedachten beter verwerkt worden. Bij een te hoog spanningsniveau reageer je gestrest, soms door te vluchten of vechten. Bij een te laag spanningsniveau voel je je

Zone naaste ontwikkeling

lusteloos en krijg je weinig mee van wat er met jou en in je omgeving gebeurt.

Siegel, D. (1999). *The Developing Mind: Toward a Neurobiology of Interpersonal Experience*. New York: Guilford Press, 1999.

De zone van naaste ontwikkeling (ZNO) is het aanspreken van het kind op een niveau dat net buiten bereik is van wat een kind op eigen kracht kan. Wat een kind zelfstandig kan, is de actuele ontwikkeling. Waar een kind hulp bij nodig heeft, is de naaste ontwikkeling. L.S. Vygotsky, *Mind in society: The development of higher psychological processes*, Cambridge, 1978.

Dankwoord

We danken de kinderen en ouders hartelijk dat we het gehele proces van onderzoek en interventie van stereotiep en zelfverwondend gedrag zo zorgvuldig en gedetailleerd (wel geanonimiseerd) mochten beschrijven. Ook hartelijk dank aan de leerkrachten en begeleiders die zo zeer betrokken zijn bij de kinderen, open staan voor de zoektocht naar de betekenis achter gedrag, daarbij willen aansluiten en zo van cruciaal belang zijn om stereotiep en zelfverwondend gedrag te beïnvloeden.

We zijn dankbaar voor de financiële bijdrage van Bartiméus Fonds en ZonMW. Door deze financiële steun, voor mijn leerstoel bij de Vrije Universiteit Amsterdam en voor onze Academische Werkplaats Affect-us, konden we dit boek realiseren.

Dit boek is het resultaat van samenwerking tussen de professionals van de Expertisegroep Visuele-en-Verstandelijke Beperking van Bartiméus en medewerkers van Affect-us, de Academische Werkplaats van de Vrije Universiteit, Bartiméus, Ons Tweede Thuis en Odion. Hartelijk dank voor deze heel waardevolle en fijne samenwerking. In bijzonder dank aan Marjo van Welbergen, voor de ondersteuning en inspiratie om kennis naar de praktijk te vertalen.

Hartelijk dank aan de klankbordgroep die de conceptversies van het boek van waardevolle adviezen heeft voorzien.

Truus van Duijvenboden, dank voor actief meedenken en je waardevolle feedback vanuit je diepgaande expertise rond de zorg voor kinderen met een visuele beperking.

Marianne Pietersen, dank voor naast het meedenken ook je ondersteuning bij het coderen van de filmpjes en delen van je bijzondere kennis en ervaring rond gedrag van kinderen met een visuele beperking.

Francien Dekker en Saskia van der Weck, dank voor het delen van, naast jullie scherpe professionele blik, ook jullie persoonlijke ervaringen waardoor we nog eens extra bewust werden van het grote belang van dit boek en het zorgvuldig verwoorden van onze teksten.

Dank aan de leescommissie van Bartiméus: Bartelien Hilberink en Judith Verwey-Lakerveld die - vanuit hun professionele en ervaringskennis - het uiteindelijke resultaat hebben nagelezen op inhoud en redactie.

Dank aan Joyce Schroor voor het zeer zorgvuldig en kritisch nalezen van de drukproef en al haar 'puntjes op de i'.

Dank aan de fotograaf en de grafische producent die door de prachtige foto's van Maya en mooie lay-out, dit boek heel aantrekkelijk hebben gemaakt.

We zijn dankbaar dat we op deze manier de Stap-voor-Stap methode konden beschrijven en danken de lezers voor het oppakken en lezen van deze voor ons zo belangrijke en mooie methode, gericht op preventie van stereotiep en zelfverwondend gedrag.

Paula Sterkenburg

Over de auteurs

Paula Sterkenburg (onderzoeker, schrijver, redactie, projectleider) is bijzonder hoogleraar ‘Mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking; sociale relaties & ICT’ aan de Vrije Universiteit Amsterdam. De leerstoel is in 2019 ingesteld door Stichting Bartiméus en het Bartiméus Fonds. Ze is GZ-psycholoog en orthopedagoog-generalist bij Bartiméus en is de coördinator van de Academische werkplaats Affect-us van Bartiméus-Vrije Universiteit Amsterdam-Ons Tweede Thuis-Odion.

Ellen van den Broek (schrijver, redactie) is orthopedagoog-generalist. Zij is inmiddels met pensioen, maar was ruim 30 jaar verbonden aan Koninklijke Visio, de laatste 15 jaar als orthopedagoog-generalist aan de vroegbegeleiding en kind en jeugd van de revalidatie-afdeling.

Ans van Eijden (schrijver, redactie) is kinder- en jeugdpsycholoog en kinderpsychotherapeut (speltherapeut). Ze is inmiddels met pensioen, maar was ruim 25 jaar verbonden aan Koninklijke Visio, zowel aan de school als aan de revalidatie afdeling en werkzaam in haar eigen praktijk.

Marie-Louise Straus (onderzoeker, schrijver, klankbordgroep) is gz-psycholoog. Ze is inmiddels met pensioen, maar was bijna 45 jaar verbonden aan Bartiméus, ruim 20 jaar bij de ambulante dienstverlening van vooral jonge kinderen en daarna bij de woonafdelingen van kinderen en volwassenen.

Paula Dekkers-Verbon (onderzoeker, klankbordgroep) is orthopedagoog. Tijdens haar werkzaamheden als scientist-practitioner bij de Academische werkplaats Affect-us heeft ze bijgedragen aan het project.

Nel Doornbos (onderzoeker, klankbordgroep) is orthopedagoog-generalist. Zij is sinds 2002 verbonden aan Bartiméus onderwijs, waarvan ruim 20 jaar bij de school voor zeer moeilijk lerende kinderen.

Veel kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking laten een vorm van stereotiep gedrag zien. Denk aan tikken tegen de wang, met het hoofd schudden en wiegen. Stereotiep gedrag kan een voorspeller zijn voor zelfverwondend en agressief gedrag op latere leeftijd dat moeilijk te behandelen kan zijn. Ook kunnen kinderen door stereotiep gedrag stagneren in hun ontwikkeling en kan het hun gewone leven ontwrichten. Hierbij kunnen ouders en andere opvoeders zich machteloos voelen.

Om 'grip te krijgen' op stereotiep gedrag en escalatie hiervan te voorkomen, hebben we dit boek geschreven. Het is een praktijkonderzoek naar de beïnvloedbaarheid van stereotiep gedrag bij jonge kinderen, waarbij de symptomen nog mild zijn en gedragspatronen mogelijk gemakkelijker te doorbreken zijn.

Met behulp van de Stap-voor-Stap methode voor onderzoek en interventie werden vier jonge kinderen een jaar gevolgd. Met de bedoeling het stereotiepe, zelfverwondende en agressieve gedrag te onderkennen, begrijpen, verminderen of voorkomen en daarmee het welbevinden van de kinderen te vergroten. Na de onderzoeksfase volgde interventie: psycho-educatie van begeleiders en kind-specifieke interventie. Het accent lag op een kindvolgende attitude, op het zien van signalen (van stress), begrijpen van het gedrag en op een sensitieve manier reageren.

Dit onderzoek toonde aan dat het stereotiepe en zelfverwondende gedrag op jonge leeftijd beïnvloedbaar is.

De uitkomsten van het onderzoek zijn een pleidooi voor gedragsdeskundigen om deze methode te gebruiken en om leerkrachten en begeleiders van kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking te scholen in het sensitief en responsief omgaan met kinderen.

We willen allen die betrokken zijn bij kinderen met een beperking waarbij sprake is van stereotiep gedrag inspireren om actief en preventief te handelen.

Bartimeús:



bartimeus.nl



088 - 88 99 888



facebook.com/bartimeus



@bartimeusnieuws



Affect-us

onbeperkt verbonden en gezien



ISBN 978-94-91838-97-2



Artikelnummer 163143190114