

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE
WETENSCHAPPEN

Centrum voor Orthopedagogiek



**Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij
personen met ernstige meervoudige beperkingen**

Masterproef aangeboden tot
het verkrijgen van de graad van
Master in de Pedagogische
Wetenschappen
door

Wim Hermans en Tine Taelman

o.l.v. Prof. Dr. B. Maes
m.m.v. a. A. Penne

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE
WETENSCHAPPEN

Centrum voor Orthopedagogiek



**Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij
personen met ernstige meervoudige beperkingen**

Masterproef aangeboden tot
het verkrijgen van de graad van
Master in de Pedagogische
Wetenschappen
door

Wim Hermans en Tine Taelman

o.l.v. Prof. Dr. B. Maes
m.m.v. a. A. Penne

Wim Hermans en Tine Taelman, Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master in de Pedagogische Wetenschappen, juni 2009-04-19

Promotor: Prof. Dr. Bea Maes, m.m.v. Anneleen Penne

Personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) communiceren op een non-verbale en onconventionele manier. Deze communicatiewijze maakt het ontzettend moeilijk om communicatieve signalen op een consistente manier te interpreteren. Deze probleemstelling vormt de basis voor onze masterproef waarbij we hebben onderzocht in welke mate ouders, begeleiders en onderzoekers tot een gemeenschappelijke standpunt komen in hun oordeel van welbevinden en betrokkenheid bij personen met EMB.

Het kwantitatieve luik van deze masterproef betreft twee onderzoeksvragen. Ten eerste hebben we onderzocht in welke mate ouders, begeleiders en onderzoekers een overeenstemming bereiken in hun oordeel van welbevinden en betrokkenheid bij personen met EMB. Ten tweede hebben we onderzocht of er kenmerken zijn die invloed hebben op de overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers. Om een antwoord te bieden op de eerste twee onderzoeksvragen maakten we gebruik van een codeerschema voor welbevinden en betrokkenheid, waarmee we op video opgenomen interacties tussen personen met EMB en hun begeleiders gecodeerd hebben. De resultaten tonen dat het voor meerdere onafhankelijke beoordelaars moeilijk is om tot een overeenstemming te komen in hun oordeel van welbevinden en betrokkenheid. De onderzoekers zijn hierbij echter een uitzondering en komen steeds tot de grootste overeenstemming. De gezamenlijke overeenstemming tussen de beoordelaars is significant hoger voor welbevinden dan voor gerichtheid en intensiteit van betrokkenheid. Bij de onderlinge overeenstemming tussen de beoordelaars zien we de trend dat men voor gerichtheid van betrokkenheid steeds een grotere overeenstemming bereikt dan voor intensiteit van betrokkenheid. De overeenstemming tussen de beoordelaars voor welbevinden, gerichtheid van betrokkenheid en intensiteit van betrokkenheid varieert sterk per kind. De resultaten tonen aan dat volgende factoren verantwoordelijk kunnen zijn voor deze variatie naargelang de beoordelaars: 1) type activiteit voor welbevinden (ouders/begeleiders); 2) sensorische beperkingen voor gerichtheid (onderzoekers); 3) basale communicatieve vaardigheden voor welbevinden (ouders/onderzoekers/begeleiders). Het kwalitatieve luik van ons onderzoek betreft de evaluatie van het codeerschema waaruit bleek dat het een goed instrument is ter beoordeling van welbevinden en betrokkenheid.

DANKWOORD

Na twee jaar hard werken is onze masterproef uiteindelijk afgerond. Het waren twee intense en leerrijke jaren van samenwerking. Dankzij de hulp en steun van vele mensen kon dit werk tot stand komen.

Bijzondere dank gaat uit naar onze promotor, Prof. Dr. Bea Maes, voor het aanreiken van literatuur, suggesties en het kritisch evalueren van de tekst.

Daarnaast ook een gemeend woord van dank aan Anneleen Penne, coördinator van multiplus. Zij heeft ons ondersteund bij het leren kennen van het codeerschema en verstrekte ons heel wat informatie.

Speciale dank gaat uit naar alle ouders en begeleiders van personen met meervoudige beperkingen. Zij waren heel bereidwillig en werkten enthousiast en gemotiveerd mee aan deze toch wel tijdrovende bezigheid.

De statistische verwerking van onze thesis was voor ons niet onoverkomelijk dankzij de gulle medewerking en flexibiliteit van Diane Smets, onze datacoach.

Onze ouders speelden een cruciale rol in het vlotte verloop van ons onderzoek. Zij stonden hun wagen af en gaven ons financiële steun voor de talrijke telefoongesprekken en de bekostiging van de vele verplaatsingen. Bedankt hiervoor!

Tot slot willen we onze vriend, vriendin, broers en vrienden bedanken voor de vele fijne momenten die we met hen beleefd hebben.

INHOUDSOPGAVE

LIJST MET TABELLEN

LIJST MET FIGUREN

INLEIDING.....1

HOOFDSTUK 1: LITERATUUREXPLORATIE 3

1.1 OMSCHRIJVING DOELGROEP: PERSONEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN3

1.1.1 Inleiding.....3

1.1.2 Definiëring doelgroep.....3

1.1.2.1 De term 'ernstig meervoudige beperkingen'3

1.1.2.2 Problemen met de afbakening van de term 'ernstig meervoudige beperkingen' ...4

1.1.2.3 Stoornissen die voorkomen bij personen met ernstig meervoudige beperkingen.5

1.1.2.4 Oorzaken bij het ontstaan van ernstige meervoudige beperkingen6

1.1.2.5 Interindividuele verschillen en totale afhankelijkheid6

1.1.3 Communicatie bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.....7

1.1.3.1 De verschillende stadia in de communicatieve ontwikkeling.....7

A) De presymbolische fase7

B) De protosymbolische fase.....9

C) De symbolische fase9

1.1.3.2 Communicatieve ontwikkeling bij personen met ernstige meervoudige
beperkingen.....10

1.1.3.3 De (a)typische communicatieve uitingsvormen bij personen met ernstige
meervoudige beperkingen10

1.1.4 Communicatieve interventies bij personen met ernstige meervoudige beperkingen ..12

1.1.4.1 Veranderde perspectieven op communicatieve interventies bij personen met
ernstige meervoudige beperkingen12

1.1.4.2 Strategieën ter bevordering van de communicatieve interacties13

1.1.5 Hulpmiddelen ter ondersteuning van de communicatie bij personen met EMB14

1.2 WELBEVINDEN EN BETROKKENHEID BIJ PERSONEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE
BEPERKINGEN.....16

1.2.1 Welbevinden bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.....16

1.2.1.1 Inleiding16

1.2.1.2 Kwaliteit van leven.....16

1.2.1.3	Kwaliteit van leven bij personen met ernstige meervoudige beperkingen	17
1.2.1.4	Subjectief welbevinden.....	18
1.2.1.5	Metten van subjectief welbevinden bij personen met EMB	18
A)	Indirecte observatie van het subjectief welbevinden bij personen met EMB.....	19
B)	Directe observatie van het subjectief welbevinden bij personen met EMB	19
1.2.2	Betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen	20
1.2.2.1	Omschrijving van het concept ‘betrokkenheid’	20
1.2.2.2	De invloed van (ernstig meervoudige) beperkingen op betrokkenheid	21
1.2.2.3	Metten van betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen	22
A)	Doelstellingen	22
B)	Veranderingen in de conceptualisatie van ‘betrokkenheid’	22
C)	Instrumenten ter observatie van betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.....	23
1.3	ONDERLINGE OVEREENSTEMMING TUSSEN RESPONDENTEN IN INTERPRETATIE VAN COMMUNICATIEVE GEDRAGINGEN BIJ PERSONEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN	26
1.3.1	Ervaringsdeskundigheid.....	26
1.3.2	Kindkenmerken.....	30
1.3.3	Kennis van de context.....	32
1.3.4	Kenmerken van de beoordelaars	32
	HOOFDSTUK 2: ONDERZOEKSOPZET.....	33
2.1	PROBLEEMDEFINIËRING	33
2.2	CONCRETISERING ONDERZOEKSVRAGEN	35
2.2.1	Onderzoeksvraag 1	35
2.2.2	Onderzoeksvraag 2	36
2.2.3	Onderzoeksvraag 3:	37
2.3	OPERATIONALISATIE VAN DE ONDERZOEKSVARIABLEN	38
2.3.1	Welbevinden	38
2.3.2	Betrokkenheid	38
2.4	METHODE VAN ONDERZOEK	38
2.4.1	Keuze van onderzoeksvorm.....	38
2.4.2	Directe gedragsobservatie via videoregistratie	39
2.4.2.1	Directe gedragsobservatie	39
A)	Verantwoording.....	39

B)	Concrete uitwerking	40
2.4.2.2	Methodiek van de videoregistratie	41
A)	Verantwoording.....	41
B)	Concrete uitwerking	41
2.4.3	Bevraging van de ouders en begeleiders	42
2.4.3.1	Bevraging van ouders en begeleiders in eerder uitgevoerd onderzoek.....	42
A)	Vragenlijst uit onderzoek ‘Multi-sensory storytelling aan personen met ernstige meervoudige beperkingen’	42
B)	Vragenlijst uit onderzoek ‘Welbevinden en snoezelen bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap’	42
2.4.3.2	Bevraging van ouders en begeleiders over het gehanteerde codeerschema	43
2.5	ONDERZOEKSGROEP.....	43
2.5.1	Procedure	43
2.5.2	Selectiecriteria	44
2.5.3	Beschrijving van de onderzoeksgroep	44
2.5.3.1	Beschrijving van personen met ernstige meervoudige beperkingen	44
2.5.3.2	Beschrijving van de ouders en begeleiders	45
2.6	DATAVERZAMELING	46
2.6.1	Procedure voor de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit door de onderzoekers	46
2.6.2	Procedure voor de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit door de ouders en begeleiders	46
2.6.3	Gehanteerde codeerschema	47
2.6.3.1	Welbevinden.....	47
2.6.3.2	Betrokkenheid	47
A)	Gerichtheid op de omgeving.....	48
B)	Intensiteit van de betrokkenheid.....	50
2.6.4	Time-sampling methode.....	52
2.6.5	Training van de onderzoekers.....	52
2.7	DATAVERWERKING	53
2.7.1	Kwantitatief onderzoeksluik	53
2.7.1.1	Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	53
A)	(Gewogen) Kappa-coëfficiënt	54
B)	Proportie overeenstemming.....	55
C)	Intraclass-correlatiecoëfficiënt	55

2.7.1.2	Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en beïnvloedende factoren	56
A)	Twee steekproevengrootheid t.....	56
B)	Eén-factor variantie-analyse (ANOVA).....	56
2.7.1.3	Statistisch programma	57
2.7.2	Kwalitatief onderzoeksluik.....	57
HOOFDSTUK 3: ONDERZOEKSRISULTATEN		58
3.1	INLEIDING	58
3.2	ONDERZOEKSVRAAG 1.....	58
3.2.1	Inleiding.....	58
3.2.2	Welbevinden bij personen met ernstige meervoudige beperkingen	59
3.2.3	Gerichtheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen	65
3.2.4	Intensiteit bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.....	69
3.2.5	Beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.....	74
3.3	ONDERZOEKSVRAAG 2.....	77
3.3.1	Inleiding.....	77
3.3.2	Type activiteit	77
3.3.3	Autisme spectrum stoornis (ASS).....	80
3.3.4	Sensorische beperkingen	81
3.3.5	Basale communicatieve vaardigheden	83
3.4	ONDERZOEKSVRAAG 3.....	85
3.4.1	Codeerschema voor welbevinden en ‘intensiteit van betrokkenheid’	85
3.4.2	Codeerschema voor gerichtheid van betrokkenheid	86
3.4.3	Communicatie tussen onderzoeker, ouders en begeleiders	87
HOOFDSTUK 4: BESLUIT EN KRITISCHE REFLECTIE		88
4.1	INLEIDING	88
4.2	ONDERZOEKSOEZET	90
4.2.1	Onderzoeksgroep	90
4.2.2	Onderzoeksmethoden en verwerking	91
4.3	RESULTATEN	92
4.3.1	Onderzoeksvraag 1	92
4.3.1.1	Welbevinden.....	92
4.3.1.2	Gerichtheid	93

4.3.1.3	Intensiteit.....	93
4.3.1.4	Beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB	93
4.3.2	Onderzoeksvraag 2	94
4.3.2.1	Invloed van type activiteit.....	94
4.3.2.2	Invloed van ASS.....	94
4.3.2.3	Invloed van sensorische beperkingen	94
4.3.2.4	Invloed van basale communicatieve vaardigheden	94
4.3.3	Onderzoeksvraag 3	95
4.4	DISCUSSIE	96
4.4.1	Kritische bespreking van de onderzoeksresultaten	96
4.4.2	Terugkoppeling naar de literatuur	97
4.4.3	Reflectie op het eigen onderzoek	98
4.4.3.1	Het codeerproces	98
4.4.3.2	Onderzoeksmethode en verwerking.....	100
4.4.4	Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	101
REFERENTIES.....		103

BIJLAGEN

LIJST MET TABELLEN

<u>Tabel 1:</u> Onderlinge overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars op basis van het totaal aantal beoordelingen (N) voor welbevinden: kappacoëfficiënt (K) met significantieniveau, gewogen kappacoëfficiënt (K2) met significantieniveau en gemiddelde proportie overeenstemming (P) met standaardafwijking (SD).....	59
<u>Tabel 2:</u> Onderlinge en gezamenlijke overeenstemming tussen drie beoordelaars op basis van het aantal beoordelingen voor welbevinden per persoon met EMB (n): proportionele overeenstemming (P) en intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC) met bijhorend significantieniveau.....	61
<u>Tabel 3:</u> Variantieanalyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) voor welbevinden tussen de verschillende groepen van beoordelaars per persoon met EMB (N)	62
<u>Tabel 4:</u> Onderlinge overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars op basis van het totaal aantal beoordelingen (N) voor gerichtheid: kappacoëfficiënt (K) met significantieniveau, gewogen kappacoëfficiënt (K2) met significantieniveau en gemiddelde proportie overeenstemming (P) met standaardafwijking (SD).....	65
<u>Tabel 5:</u> Onderlinge en gezamenlijke overeenstemming tussen drie beoordelaars op basis van het aantal beoordelingen voor gerichtheid (n) per persoon met EMB: proportionele overeenstemming (P) en intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC) met bijhorend significantieniveau	66
<u>Tabel 6:</u> Variantieanalyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) voor gerichtheid tussen de verschillende groepen van beoordelaars per persoon met EMB (N)	67
<u>Tabel 7:</u> Onderlinge overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars op basis van het totaal aantal beoordelingen (N) voor intensiteit: kappacoëfficiënt (K) met significantieniveau, gewogen kappacoëfficiënt (K2) met significantieniveau en gemiddelde proportie overeenstemming (P) met standaardafwijking (SD).....	69
<u>Tabel 8:</u> Onderlinge en gezamenlijke overeenstemming tussen drie beoordelaars op basis van het aantal beoordelingen voor intensiteit (N) per persoon met EMB: proportionele overeenstemming (P) en intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC) met bijhorend significantieniveau	71
<u>Tabel 9:</u> Variantieanalyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) voor intensiteit tussen de verschillende groepen van beoordelaars per persoon met EMB (N) voor intensiteit.....	72

Tabel 10: Variantieanalyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) tussen verschillende groepen van beoordelaars naargelang het een beoordeling betreft van welbevinden, gerichtheid of intensiteit op basis van de proportie overeenstemming per persoon met EMB (N).....74

Tabel 11: T-test voor een verschil in proportionele overeenstemming (P) naargelang het type activiteit (MSST/snoezelen) bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars78

Tabel 12: T-test voor een verschil in proportionele overeenstemming (P) naargelang de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars80

Tabel 13: T-test voor een verschil in proportionele overeenstemming naargelang de aanwezigheid van een sensorische beperking bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars81

Tabel 14: Variantieanalyse voor een verschil in proportionele overeenstemming naargelang het niveau van de basale communicatie bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars.....83

LIJST MET FIGUREN

<u>Figuur 1</u> : Conceptueel model.....	34
--	----

Wanneer men het communicatief gedrag van personen met ernstige meervoudige beperking (EMB) beoordeelt, blijft de vraag ‘heb ik het wel goed begrepen?’ vaak onbeantwoord. Deze probleemstelling vormde de basis voor ons onderzoek waarbij we hebben onderzocht in welke mate verschillende groepen van beoordelaars (ouders, begeleiders en onderzoekers) een overeenstemming bereiken in hun oordeel van communicatieve signalen die een uiting zijn van welbevinden en betrokkenheid bij personen met EMB. Ook hebben we onderzocht of er factoren zijn die de overeenstemming tussen de verschillende groepen beoordelaars beïnvloeden.

In **hoofdstuk 1** rapporteren we het resultaat van een literatuurexploratie. In een *eerste deel* wordt de doelgroep ‘personen met ernstige meervoudige beperkingen’ nader omschreven. Zo gaan we op zoek naar een afbakening van het begrip ‘personen met ernstige meervoudige beperkingen’ waarna we een beschrijving geven van de stoornissen en eigenschappen die kenmerkend zijn voor deze doelgroep. Het eerste deel wordt beëindigd met een beschrijving van de communicatie bij personen met EMB. Hierbij wordt eerst ingegaan op de normale communicatieve ontwikkeling waarna we de focus vernauwen naar de (a)typische wijze waarop personen met EMB communiceren. Tot slot verdiepen we ons in communicatieve interventies en hulpmiddelen ter ondersteuning van de communicatie bij personen met EMB. In het *tweede deel* ligt de focus enerzijds op communicatieve gedragingen die een uiting zijn van welbevinden en anderzijds op communicatieve gedragingen die een uiting zijn van betrokkenheid. Ten eerste staan we stil bij de concepten ‘welbevinden’ en ‘betrokkenheid’. Vervolgens gaan we na hoe deze concepten vorm krijgen bij personen met EMB. Tot slot verdiepen we ons in de wijze waarop men het welbevinden en de betrokkenheid van personen met EMB kan beoordelen. In een *derde deel* gaan we na of er bepaalde factoren zijn die verklaren waarom verschillende beoordelaars moeilijk een overeenstemming bereiken in hun oordeel van communicatieve gedragingen bij personen met EMB.

In **hoofdstuk 2** bespreken we de wijze waarop ons onderzoek heeft vorm gekregen. Ten eerste komen we op basis van onze literatuurexploratie tot een probleemstelling welke vervolgens geconcretiseerd wordt in drie onderzoeksvragen. Vervolgens operationaliseren we onze onderzoeksvariabelen welbevinden en betrokkenheid. Daarna lichten we onze methode van onderzoek toe. Dit betreft de keuze van onderzoeksvorm en de specifieke onderzoeksmethoden waaronder een directe gedragsobservatie via videoregistratie en een bevraging van ouders en begeleiders. Vervolgens beschrijven we onze onderzoeksgroep, namelijk de personen met EMB en

hun ouders en begeleiders. Tot slot beschrijven we de wijze waarop we onze onderzoeksdata verzameld en verwerkt hebben.

In **hoofdstuk 3** worden de onderzoeksresultaten besproken en beantwoorden we systematisch elke onderzoeksvraag.

Tot slot, in **hoofdstuk 4**, bundelen we al onze onderzoeksresultaten. Deze worden kritisch besproken en teruggekoppeld naar onze literatuurexploratie waarna we tot een besluit komen. In dit hoofdstuk wordt het onderzoek zelf ook kritisch besproken en doen we enkele aanbevelingen voor verder onderzoek.

HOOFDSTUK 1: LITERATUUREXPLORATIE

1.1 OMSCHRIJVING DOELGROEP: PERSONEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

1.1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk trachten we de doelgroep ‘personen met ernstige meervoudige beperkingen’ (EMB) te omschrijven. In de literatuur is er veel discussie omtrent de term ‘ernstige meervoudige beperkingen’. Daarom proberen we in het eerste deel van dit hoofdstuk tot een goede afbakening te komen van deze term. Vervolgens beschrijven we de verschillende stoornissen die vaak voorkomen bij deze doelgroep waarna we op zoek gaan naar wat hiervan de oorzaak is. Verder verdiepen we ons in de ‘inter-individualiteit’ en de ‘afhankelijkheid’, welke specifieke kenmerken zijn van deze doelgroep. Tot slot gaan we uitvoerig in op de communicatie bij personen met EMB.

1.1.2 Definiëring doelgroep

1.1.2.1 De term ‘ernstig meervoudige beperkingen’

In dit onderzoek richten we ons op een specifieke doelgroep, namelijk personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Deze term verwijst volgens Petry, Maes en Demuyne (2004) naar diverse combinaties van ernstige stoornissen. De term ‘ernstig’ verwijst naar de mate waarin stoornissen ertoe bijdragen dat het gedrag van de betrokken persoon moeilijk verstaanbaar is voor anderen. De term ‘meervoudig’ wijst op het feit dat de afzonderlijke stoornissen elkaar beïnvloeden en zo de ondersteuningsnoden van deze mensen vergroten (Petry, Maes, & Demuyne, 2004). Men noemt deze mensen soms ook meervoudig complex gehandicapt.

Fröhlich (1995) geeft aan dat men met de term ‘ernstig’ niet bedoelt dat het gaat om een bijzonder zware en moeilijke uitdrukking van een bepaalde vorm van handicap. Hij verstaat onder ‘ernstig beperkt’ steeds een complexe beperking van de hele mens in al zijn belevings- en uitingsmogelijkheden. Zowel de emotionele, cognitieve en lichamelijke, maar ook de sociale en communicatieve vaardigheden kunnen aanzienlijk beperkt of veranderd zijn.

De combinatie van belemmerende - op het vlak van informatie-uitwisseling - en begrenzende - op het vlak van informatieverwerking - beperkingen maakt compensatiemechanismen zo goed als onmogelijk (Daelman, 2003; Kraijer, 1991). In die zin spreken we van een meervoudig beperkt bestaan.

1.1.2.2 Problemen met de afbakening van de term ‘ernstig meervoudige beperkingen’

Er is veel discussie over het gebruik van de term ‘ernstig meervoudige beperkingen’. Bij het definiëren en classificeren van mensen met een meervoudige handicap wordt in veel gevallen uitgegaan van de aanwezige functiestoornissen. Bij een dergelijke beschrijving geldt voor een meervoudige handicap, dat er bij dezelfde persoon twee of meer functiestoornissen aanwezig zijn die dermate ernstig zijn dat zij ieder op zich al zouden leiden tot een gehandicapt bestaan. De term ‘ernstig’ verwijst hierbij naar de ernst van de afzonderlijke functiestoornissen. Wanneer we uitgaan van een dergelijke omschrijving moeten we de meervoudig gehandicapten beschrijven als mensen die zowel ernstige verstandelijke alsook ernstige motorische functiestoornissen hebben (Vlaskamp, van Wijck & Nakken, 1993). De meervoudige beperking is méér dan een optelsom van afzonderlijke stoornissen. Het betekent niet een kwantitatief maar een kwalitatief ‘anderszijn’ (Van Gemert & Minderaa, 1993; Vlaskamp, 1993).

Günther en De Jong (1986) bekritisieren de beschrijving van meervoudig gehandicapten in termen van stoornissen en functiebeperkingen. Zij zijn van mening dat er sprake is van een meervoudige handicap als opvoedings- en leerprogramma’s die ten behoeve van de gevolgen van de ene stoornis zijn ontwikkeld niet kunnen worden toegepast vanwege de beperkingen die de andere stoornis met zich meebrengt. Een voorbeeld hiervan is dat een kind met cognitieve beperkingen aan de omringende wereld moeilijk betekenis kan verlenen. Een motorische beperking levert problemen op in het onderzoeken van een wereld die, letterlijk en figuurlijk, lastig bereikbaar en hanteerbaar is (Vlaskamp, van Wijck & Nakken, 1993).

Nakken en Vlaskamp (2002) wijzen in hun onderzoek op de verschillen of het tekort aan duidelijkheid in de beschrijving van de variaties en types van personen met een ernstige meervoudige handicap. Om misverstanden te vermijden en communicatie te vereenvoudigen, stellen ze voor dat er een internationale overeenkomst moet zijn over een algemeen aanvaarde taxonomie. Er moet een duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen de beschrijving van een groep individuen met intellectuele, fysieke of sensorische beperkingen in het algemeen en de groep met ernstige meervoudige beperkingen. Dit zou grootse verwachtingen met betrekking tot positieve resultaten van onderzoek, praktijk van therapieën en ondersteuningsprogramma’s vermijden. Het gebruik van zo’n taxonomie of classificatieschema zal leiden tot het definiëren van subgroepen. Om tot zo’n schema te komen, moeten de individuen eerst beschreven worden als een groep, waarna subgroepen geïdentificeerd worden. Zo is het bijvoorbeeld niet voor ieder kind met EMB positief om van inclusief onderwijs te genieten. Het kind met EMB zal niet altijd betere resultaten behalen in een reguliere klas ten aanzien van een ‘speciale’ klas. Zodoende moeten we de ene ‘groep’ van

individuen met EMB goed differentiëren van de andere ‘groep’ met EMB. Om er zeker van te zijn dat we een min of meer homogene groep afbakenen, moeten we akkoord gaan over enkele sleutelkenmerken van deze groep. Nakken en Vlaskamp (2002) komen tot een conclusie over de beschrijving van personen met EMB. Zij gaan uit van twee sleutelkenmerken, namelijk ernstige intellectuele beperkingen en ernstige motorische beperkingen. Daarnaast hebben deze personen ook een aantal bijkomstige ernstige secundaire beperkingen. Deze beperkingen worden in paragraaf 1.4 uitvoeriger besproken. Deze auteurs spreken zelfs van een ernstig intellectueel en meervoudig beperkingsspectrum (Nakken & Vlaskamp, 2002).

In ons onderzoek gebruiken we de term ‘*ernstig meervoudige beperkingen*’ (EMB) . Hierbij sluiten we ons aan bij Vlaskamp en Nakken (2002), waarbij men uitgaat van zowel ernstige cognitieve als ernstige sensomotorische functiestoornissen, welke het gevolg kunnen zijn van verschillende oorzaken.

1.1.2.3 Stoornissen die voorkomen bij personen met ernstig meervoudige beperkingen

De *cognitieve stoornissen* leiden tot een zeer laag niveau van verstandelijk functioneren. Meestal hebben ze een IQ dat lager is dan 20 à 25. Dit wil zeggen dat ze meestal functioneren op een ontwikkelingsniveau van 2 jaar of minder (Demuynck, Maes & Petry , 2004).

Daarnaast zijn er ook *motorische stoornissen* aanwezig. Personen met een ernstig meervoudige beperking hebben problemen met de motoriek van handen, benen of gezichtsspieren als gevolg van een hersenletsel (Nakken, 1993). Er is hierbij vaak sprake van een spastische tetra- of quadriplegie¹. Dit heeft tot gevolg dat de betrokkenen rolstoelgebonden zijn en ook de handen en armen niet of slechts in beperkte mate kunnen gebruiken.

Vervolgens kunnen er ook *sensorische stoornissen* zijn. Hierbij zijn niet altijd alleen de gezichts - en gehoorzintuigen beschadigd, maar stoornissen in reuk en smaak komen ook veelvuldig voor (Vlaskamp & Oxener, 2002).

Naast deze stoornissen hebben deze personen meestal *medische problemen* zoals ademhalingsproblemen of voedingsproblemen. Ook epilepsie is een frequent voorkomende aandoening bij deze groep. In tegenstelling tot sensorische stoornissen is dit bovendien een stoornis

¹ Spasticiteit verwijst naar een abnormaal hoge spiertonus die leidt tot bewegingsstoornissen. Bij spastische quadriplegie zijn de vier ledematen aangetast. Daarnaast kan er ook sprake zijn van een belemmerende ademhaling, slik- en kauwproblemen en spraakmoeilijkheden

die in het handelen van directe zorgverleners vrijwel altijd aandacht krijgt (Vlaskamp & Oxener, 2002).

Naast bovenstaande stoornissen, zijn er nog een groot aantal *secundaire stoornissen*. Chronische obstipatie, vergroeiingen van het skelet, chronische luchtwegeninfecties, kauw – en slikproblemen zijn hiervan enkele voorbeelden. Vaak is er dan ook sprake van veelvuldig en intensief gebruik van medicijnen (Vlaskamp & Oxener, 2002).

1.1.2.4 Oorzaken bij het ontstaan van ernstige meervoudige beperkingen

Al deze stoornissen en problemen kunnen het gevolg zijn van genetische afwijkingen, aangeboren hersenbeschadigingen, degeneratieve aandoeningen, metabolismestoornissen of problemen tijdens de zwangerschap of geboorte (Nakken & Vlaskamp, 2002). Volgens Fröhlich (1995) is het belangrijk om niet monocausaal te denken. Men kan bij een ernstige handicap niet altijd spreken van een hoofdoorzaak, maar meestal gaat het om een samenspel van ontstaansfactoren.

1.1.2.5 Interindividuele verschillen en totale afhankelijkheid

Zoals Nakken en Vlaskamp (2006) al aangaven, zijn de functionele mogelijkheden van personen met ernstig meervoudige beperkingen inter-individueel zeer verschillend. Het is een heterogene groep van individuen met zeer uiteenlopende mogelijkheden en vaardigheden. Maar een gemeenschappelijk kenmerk dat geldt voor alle kinderen met ernstig meervoudige beperkingen, is het feit dat ze volledig afhankelijk zijn van de zorg van anderen voor alle aspecten van het dagelijks leven zoals opstaan, aankleden, wassen, eten, enzovoort. Hun spraak- en taalontwikkeling is aanzienlijk vertraagd, gestoord of nog niet op gang gekomen. Ze hebben anderen nodig om hun behoeften, wensen en keuzes kenbaar en begrijpbaar te maken. Ook de opbouw van de relatie wordt bemoeilijkt, doordat de communicatieve signalen van deze personen vaak onbegrepen blijven. De zorg voor deze mensen is dan ook niet vanzelfsprekend (Nakken & Vlaskamp, 2006; Petry, Maes & Demuyne, 2004).

1.1.3 Communicatie bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Communicatie is voor de mens één van de belangrijkste en misschien wel de meest fundamentele levensbehoefte. Dit blijkt uit het volgende tekstfragment: *“Door middel van communicatie kunnen mensen gevoelens, informatie en ideeën uitwisselen, en zo invloed uitoefenen op hun omgeving. Dankzij deze uitwisseling staan mensen in een sociale relatie tot hun omgeving en maken zij deel uit van de maatschappij. Communicatie heeft vanaf de geboorte ook een centrale functie in diverse ontwikkelingsprocessen, in het bijzonder in de sociaal-emotionele en de cognitieve ontwikkeling”* (Van Gemert & Minderaa, 1993, p.57). In dit hoofdstuk starten we in een eerste deel met de bespreking van de verschillende stadia in de communicatieve ontwikkeling. In het tweede deel verdiepen we ons in de wijze waarop personen met EMB communiceren. Dit betreft enerzijds het communicatief ontwikkelingsniveau van personen met EMB en anderzijds hun (a)typische communicatieve uitingsvormen. Tot slot, in een derde deel, verdiepen we ons in communicatieve interventies en beëindigen we dit hoofdstuk met hulpmiddelen ter ondersteuning van de communicatie bij personen met EMB.

1.1.3.1 De verschillende stadia in de communicatieve ontwikkeling.

De ontwikkeling van de communicatievaardigheden begint al van bij de geboorte, met de eerste communicatieve gedragingen, die dienen als bouwstenen voor alle volgende ontwikkelingen (Binger, 2001). In de vroege communicatieve ontwikkeling zijn er verschillende fasen te onderscheiden, namelijk de presymbolische, protosymbolische en symbolische fase.

A) De presymbolische fase

De presymbolische fase start van bij de geboorte tot ongeveer acht maanden bij normaal ontwikkelende kinderen. Het kind maakt bewegingen zonder dat hij/zij daarmee enige bewuste communicatieve intentie heeft. Door overinterpretatie reageert de omgeving doorgaans op deze gedragingen alsof ze wel communicatief bedoeld zijn. Zo geeft de verzorger op dit niveau betekenis aan het gedrag van het kind. Bijvoorbeeld een vader interpreteert het gehuil van z'n baby als een vraag om opgepakt te worden. Hier maakt de vaders interpretatie het gehuil communicatief (Binger, 2001). Tijdens deze vroege fase is de communicatie zeer 'privaat' en idiosyncratisch (Reinecke, 1987 in Roemer & Van Dam, 2004). Kenmerkend voor deze fase zijn de dyadische² interacties en 'face tot face' communicatie tussen de volwassene en het kind. Dit wil zeggen dat de communicatie een sterk

² Het begrip dyade wijst op het gedeelde partnerschap tussen de volwassene en het kind.

relationeel karakter heeft. De zorgverlener en het kind zijn sterk op elkaar gericht waarbij het kind nog niet veel aandacht heeft voor objecten om zich heen. Hierdoor spreekt men ook over de dyadische of affectieve fase (Roemer & Van Dam, 2004).

Van bij de geboorte stemmen moeder en kind zich contingent op elkaars signalen af. Ze improviseren samen thema's en alles wat het kind brengt, wordt door de volwassene herhaald via onmiddellijke of synchrone imitatie. Deze imitatie biedt goede voorwaarden om een wederkerige interactie uit te bouwen. Door het herhaald voorkomen van vaste patronen leert het kind dingen herkennen en speelt hij hierop in. De volwassene zal vervolgens hierop weer anticiperen. Door de respons van de volwassene krijgt de interactie de vorm van een dialoog en blijft de interactie op gang (Daelman, 2006). Aan een leeftijd van drie maanden is het kind in staat om sociale interactiesequensen (temporele sequensen) te vatten, waardoor het nu ook kan anticiperen op gebeurtenissen (Tronick et al., 1977 in Daelman, 2003). Het is de volwassene die op dit niveau de interactie structureert, waardoor het lijkt of het kind tot sociale uitwisseling en beurtname in staat is (Daelman, 2006). Door middel van het initiëren, onderhouden, afsluiten en vermijden van wederkerige dyadische sociale interacties, leert het kind de communicatieve kracht van zijn gedrag in te zien (Daelman, 2003).

Aan het eind van de presymbolische fase, aan ongeveer een leeftijd van zes maanden begint het kind steeds meer z'n aandacht te richten op objecten in zijn omgeving. Geleidelijk aan ontstaat er een triade: kind-opvoeder-object, ook wel de triadische uitwisseling genoemd (Roemer & Van Dam, 2004). Deze derde entiteit maakt aanvankelijk deel uit van de interactieve context (bijvoorbeeld de baard van papa). In een later stadium zal het object zich verder in de buitenwereld van de dyade bevinden (Daelman, 2003). Hierbij is het noodzakelijk dat beide partners een gedeelde aandacht hebben voor de derde entiteit, dat ze er toegang tot hebben en dat ze hun interpersoonlijke interactie in stand houden (Daelman, 2003). Het kind is nu in staat tot gedeelde aandacht. Dit wijst op een triadische relatie binnen de sociale interactie waarbij het kind gecoördineerde aandacht kan opbrengen voor een persoon en voor een derde entiteit (Hobson, 1993 in Meser, 1994 in Daelman, 2003; Yoder & Faran, 1986). Voordien was het kind enkel in staat zijn aandacht te richten ofwel op een object, ofwel op de volwassene. Er bestaat zowel een passieve als actieve vorm van gedeelde aandacht. De passieve vorm wijst op het vermogen van het kind om de blikrichting van iemand anders te volgen terwijl het kind bij de actieve vorm zelf bepaalt op welk onderwerp de aandacht wordt gericht (Daelman, 2003).

B) De protosymbolische fase

De protosymbolische fase speelt zich af tussen ongeveer 8 à 12 maanden. In deze fase worden de motorische en vocale gedragingen meer doelbewust en intentioneel gebruikt om een bepaald effect bij de communicatiepartner te bekomen. Geven, tonen, duwen, pakken en wijzen zijn vormen van communicatie. In deze fase is de communicatie sterk contextafhankelijk (Daelman, 2003).

Kenmerkend voor de protosymbolische fase is de beginnende intentionaliteit. Dit wil zeggen dat het kind inziet dat zijn gedrag een effect kan hebben op anderen. Zo gaan kinderen bijvoorbeeld afwisselend naar het object van hun keuze en naar de volwassene kijken, met de bedoeling van zo hulp te bekomen voor het uitvoeren van hun plannen (Daelman, 2003). Het kind kan nu zijn gedrag intentioneel aanwenden om veranderingen in de omgeving te bekomen. Hier maakt het kind een overgang van willekeurig sociaal gedrag tot referentieel intentioneel gedrag (Daelman, 2006).

Het kind gaat in deze fase op twee manieren een dialoog aan met zijn omgeving. Een eerste manier is via proto-imperatief gedrag. Hier heeft het gedrag een controlerende/instrumentele functie en worden voorwerpen gebruikt om iets te bekomen. Proto-declaratief gedrag is intentioneel gedrag met een descriptieve/referentiële functie (Daelman, 2006). Via 'aanwijzingen' tracht het kind iets onder de aandacht te brengen en kan het dialogeren met de omgeving (Roemer & Van Dam, 2004).

De communicatieve signalen op dit niveau hebben drie doelstellingen. Een eerste is de gedragsregulatie. Een voorbeeld hierbij is het kind dat protesteert om naar bed te gaan door luid te roepen. Een tweede bedoeling is de sociale interactie. Dit kan bijvoorbeeld gaan over een kind dat een knuffel wil van haar vader door naar hem te grijpen wanneer hij voorbijkomt. Een derde en laatste doelstelling is de gedeelde aandacht of 'joint attention' (Binger, 2001).

C) De symbolische fase

De symbolische fase situeert zich tussen de twaalf en de achttien maanden. Deze fase wordt gekenmerkt door een groeiend symboolbewustzijn. De communicatie wordt steeds meer conventioneel. Dat wil zeggen dat de boodschappen van een kind met steeds minder steun van de context begrepen kunnen worden. Er zijn afspraken en regels met betrekking tot vorm, gebruik en betekenisgeving van woorden en gebaren. Daarnaast worden ook de conversatievaardigheden belangrijker zoals leren luisteren, niet door elkaar praten, enz. De betekenis van wat gezegd wordt, is meer genuanceerd. Het gaat verder dan enkel 'willen' of 'zeggen'. Men gaat nu ook gevoelens uitdrukken. Vervolgens vindt ook imiterend verklanken plaats en begint geleidelijk aan de taalverwerving op gang te komen (Roemer & Van Dam, 2004).

1.1.3.2 Communicatieve ontwikkeling bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Personen met EMB functioneren op een ontwikkelingsleeftijd van twee jaar of minder. Ze gebruiken een pre- of protosymbolisch niveau om hun wensen en behoeften uit te drukken (Petry & Maes, 2005). Volgens de Piagetiaanse theorie bevinden zij zich in het sensomotorische stadium. Hierbij ontwikkelen ze objectpermanentie en bevinden zich in de vroege stadia van het tonen van intentioneel gedrag. Ze communiceren echter nog niet helemaal op het intentionele niveau omdat ze signalen nog niet consistent kunnen gebruiken of geen intentie hebben om de gedragingen van andere mensen te beïnvloeden (Wetherby et al., 1998 in Jones, Pring & Grove, 2001). Desondanks kunnen zij toch communiceren wanneer hun acties worden geïnterpreteerd als betekenisvol (Jones & Grove, 2002).

Om meer zicht te krijgen op de gedragsuitingen en lichaamstaal van personen met EMB wordt er vaak aansluiting gezocht bij pasgeborenen en jonge kinderen, bij wie ook lichaamstaal centraal staat in het communiceren. Maar hierbij kan men zich de vraag stellen in hoeverre de ontwikkelingsmogelijkheden van personen met EMB vergeleken kunnen worden met die van jonge kinderen? In de literatuur wordt deze tegenstelling de 'delay-difference' controversie genoemd. De delay-hypothese stelt dat mensen met een verstandelijke handicap zich op dezelfde manier ontwikkelen als mensen zonder een verstandelijke handicap. Hier is sprake van een achterstand (delay) waarbij de vaardigheden trager ontwikkelen en er een lager eindniveau is. Gaat men uit van het ontwikkelingsmodel van Piaget, dan is de ontwikkeling van vaardigheden gelijk aan de ontwikkeling van kinderen met een normale ontwikkeling, alleen komen personen met EMB minder ver. De difference-hypothese stelt dat de volgorde en het uiteindelijk niveau en patroon van vaardigheden bij personen met EMB verschillend zijn van niet-gehandicapte mensen. Er wordt aangenomen dat er ten aanzien van de ontwikkelingsmogelijkheden zowel sprake is van 'delay' als van 'difference'. Men moet dus niet enkel aansluiting zoeken bij de normale communicatieve ontwikkeling van jonge kinderen (delay-gedachte). Om een goed beeld te krijgen van de communicatie bij personen met EMB moet men ook steeds kijken naar wat er verschillend is. Wat is er anders en waardoor is deze ontwikkeling zo anders (Roemer & Van Dam, 2004)?

1.1.3.3 De (a)typische communicatieve uitingsvormen bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Personen met EMB maken zelden gebruik van gesproken taal en beschikken over een beperkt repertoire om hun gevoelens, verlangens en behoeftes uit te drukken. Over het algemeen gebruiken ze bewegingen die kunnen verschillen in frequentie, intensiteit en richting, maken geluiden met wisselende intonatie, tempo, toonhoogte en tonen fysiologische reacties zoals veranderingen in

tempo van ademhaling, verandering van spierspanning of pupilverwijding. Gezichtsuitdrukkingen zijn ook een communicatiemiddel, zoals het optrekken van de wenkbrauwen of het maken van oogcontact, evenals het in zichzelf terug trekken of juist een toegenomen mate van alertheid. (Vlaskamp & Oxener, 2002). Velthauzs (1987) heeft belangrijk onderzoek verricht naar de eigenheid van uitingsvormen bij personen met EMB. In een ethologisch observatieonderzoek onderzocht hij de interacties tussen cliënten en begeleiders om meer inzicht te krijgen in de manier waarop cliënten zich richten op de andere. Hierbij stelde hij de eigenheid van uitdrukkingsvormen van de cliënten centraal. Uit zijn onderzoek bleek dat de cliënten een specifieke aanloop nodig hebben, alvorens ze sociale gerichtheid kunnen uiten of contact kunnen aangaan. Hierbij vertoonden ze gedrag dat door een buitenstaander geïnterpreteerd kan worden als zich afwenden van contact. Dit gedragspatroon kan opgevat worden als een vorm van concentratie waardoor ze zich beter kunnen richten op hun (communicatieve) partner. Deze sociale gerichtheid kan afgeleid worden uit lichaamsbewegingen en lichaamshoudingen, geluiden en locomotie. Velthauzs (1987, p. 163) concludeerde dat *'het gedrag waarmee diepzwakzinnigen sociale gerichtheid laten blijken deel uitmaakt van het basisgedrag dat bij de betrokken situatie hoort, maar vaker is dat niet het geval; de gehanteerde gedragingen kunnen deels als ongebruikelijk en deels als te verwachten worden aangemerkt'*. Verder lezen we *'het uiten van sociale gerichtheid is bij diepzwakzinnigen erg persoonsgebonden'* (Velthauzs, 1987, p. 163). De communicatie bij personen met EMB kan dus een heel eigenaardig of idiosyncratisch karakter hebben.

Omwille van de idiosyncratische, vluchtige en contextgebonden aard van hun communicatieve signalen, zijn hun wensen en noden moeilijk te interpreteren en worden deze vaak niet opgemerkt of verkeerd begrepen (Maes, Lambrechts, Hostyn & Petry, 2007). Het risico bestaat dat de interpretatie meer een weergave is van de verwachtingen, indrukken of wensen van de beoordelaar dan van datgene dat de persoon bedoelt (Grove, Bunning, Porter & Olsson, 1999 in Vlaskamp & Oxener, 2002). Het komt erop aan de cliënt te onderkennen als een actieve communicatiepartner. Hoe meer interactie, hoe groter de kans op het vinden van aanwijzingen over de betekenis van de communicatie (Porter & Ouvry, 2001).

1.1.4 Communicatieve interventies bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

1.1.4.1 Veranderde perspectieven op communicatieve interventies bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Sedert een aantal jaren heeft men een andere kijk gekregen op wat men beschouwt als communicatie. Traditioneel werd communicatie opgevat als ‘gesproken taal’. Vanaf het moment dat er sprake was van intentioneel gedrag, richtten de communicatieve interventies zich op het beginnend communicatief gedrag. Maar men is tot het besef gekomen dat er waardevolle kansen verloren gaan wanneer men niet start op een vroeger punt. Hierdoor is de focus van de communicatieve interventies verschoven van het semantische³ naar het pragmatische⁴ gedeelte van de taal én de interactie tussen de twee communicatieve partners. Omwille van deze verschuivingen gaat er bij de doelgroep personen met EMB meer aandacht naar non- en pre- verbale communicatievormen. Deze veranderingen hebben ook geleid tot een groeiende exploratie van ‘paralinguïstisch gedrag’⁵ bij personen met EMB, met de nadruk op lichaamshoudingen en vocalisaties als middel om het gedrag van zichzelf en de anderen te reguleren. Tenslotte is men ook van mening dat het gedrag communicatief is, zelfs als men niet de intentie heeft om te communiceren (Hogg, 1999).

Alle voorgaande veranderingen maken duidelijk dat hulpverleners een verantwoordelijkheid hebben naar personen met EMB, wanneer zij een poging doen om te communiceren. Echter, vaak is de kwaliteit van de interactie ondermaats en bepaalt de hulpverlener of er al dan niet gecommuniceerd wordt. Mede in het licht van de veranderde perspectieven op communicatieve interventies, is de aard en de kwaliteit van de interacties dan ook een belangrijk item bij professionals en onderzoekers. Inmiddels zijn er verschillende methoden en technieken ontwikkeld zoals onder andere ‘intensieve interactie’, ‘contingent respons’, en ‘PICTURE IT’ om te verzekeren dat er sprake is van een kwaliteitsvolle interactie. In wat volgt geven we een korte bespreking van deze methoden.

De methode ‘intensieve interactie’ is ontwikkeld om te communiceren met personen die op een preverbaal niveau communiceren. Het legt de nadruk op de interactie tussen de persoon met EMB en zijn hulpverlener. De hulpverlener volgt het ritme van de persoon en maakt gebruik van imitatie-technieken. Hierdoor verwerft de persoon met EMB controle over de interactie en wordt hij

³ Enkel het verbaal taalgebruik

⁴ Het verbale en non-verbale taalgebruik

⁵ Paralinguïstisch gedrag heeft betrekking op aspecten als tempo, ritme, stemvolume, toonhoogte, zuchten en lachen.

in staat gesteld deze interactie te exploreren op zijn eigen tempo (Nind & Hewet, 1988 in Hogg, 1999)

De methode van 'contingent respons' legt de nadruk op de respons van de hulpverlener wanneer een persoon een poging onderneemt om te communiceren. Hierbij wordt het hulpverleningsteam getraind om de persoon tijd te geven om te antwoorden of te communiceren en om hierop adequaat te reageren. Indien men de persoon met EMB geen tijd geeft om te communiceren, heeft hij weinig controle over zijn omgeving en zullen de pogingen om te communiceren verminderen (Brady et al., 1995 in Hogg, 1999).

'PICTURE IT' is een trainingspakket ontwikkeld voor hulpverleners van personen met EMB. Door middel van deze trainingen wil men (1) de interactie tussen de individuen met beperkingen en de hulpverlener verbeteren; (2) kennis omtrent de communicatieve capaciteiten en alternatieve communicatievormen verhogen; (3) probleem-oplossingsvaardigheden van de hulpverlener verbeteren; (4) de hulpverlener actief betrekken bij het stellen van doelen in het communicatie-interventieproces; en (5) een omgeving creëren die de communicatieve participatie van personen met EMB verhoogt. Na een trainingsperiode van zes maanden zag men over het algemeen positieve resultaten: verbetering van de kennis omtrent communicatie bij de hulpverleners, actieve betrokkenheid bij het stellen van doelen en interventies en het structureren van de omgeving ter bevordering van de communicatie. Deze verbeteringen vertaalden zich in een verhoogde communicatieve betrokkenheid tussen de hulpverlener en de persoon met EMB (Bloomberg & West, 2003).

Naast alle voorgaande methodes om de communicatie te bevorderen, is het ook ontzettend belangrijk dat er een goede uitwisseling van informatie is over de persoon met EMB. Een correcte en voldoende uitwisseling van informatie tussen de begeleiders en ouders en tussen de begeleiders onderling is essentieel. *"Listen to me: communication the needs of people with profound intellectual and multiple disabilities"* (Fitton, 1994 in Hogg, 1999), beschrijft een methode waarbij men zich verzekert dat cruciale informatie over een persoon met EMB schriftelijk overdraagbaar is over verschillende situaties. Zo heeft men ook persoonlijke communicatieschriftjes ontwikkeld met hetzelfde doel.

1.1.4.2 Strategieën ter bevordering van de communicatieve interacties

Personen met EMB hebben niet enkel nood aan sensitief-responsieve volwassenen. Het is belangrijk dat volwassenen specifieke strategieën ontwikkelen om de sociale gerichtheid van hun atypische interactiepartner alle kansen te geven. Daelman (2006) overloopt zeven strategieën die personen

met EMB een kans geven om een actieve rol te spelen in de communicatieve interacties. De *eerste* strategie legt de nadruk op het zeer goed kijken naar het spontane gedrag van de persoon met EMB. Men moet de specifieke uitingen van elke persoon leren kennen. Videobeelden van interacties kunnen hierbij een handig hulpmiddel zijn. Ten *tweede* moet men de persoon met EMB 'het woord' geven. Door de persoon voldoende autonomie te geven creëert men een kader waarbinnen de persoon een onderwerp van gesprek kan aanbrengen vanuit zijn creatieve expressiviteit. De *derde* strategie handelt over het niet te snel handelen. Men moet het tempo van de persoon volgen en hem tijd geven om zich op jou af te stemmen. De *vierde* strategie vestigt de aandacht op het rekening houden met de zintuiglijke uitrusting van de presymbolische persoon. Wat voor ons gewoon is (horen, zien, bewegen en voelen) is niet gewoon voor personen die het gebruik van één of meerdere zintuigen moeten missen. De *vijfde* strategie is het zorgen voor een contingente respons. De persoon moet de samenhang tussen zijn respons en jouw respons ervaren. Een wijze om op een contingente manier te reageren is de onmiddellijke imitatie. Ook de *zesde* strategie benadrukt het belang van onmiddellijke imitatie. Dit is uitermate belangrijk bij de eerste contacten met een persoon waarbij het spel van beurt geven en nemen nog moet worden opgebouwd. Deze strategie kan men ook gebruiken wanneer men nieuwe vaardigheden of informatie aanbrengt. De *zevende* en laatste strategie maakt duidelijk dat men moet durven over-interpretieren. Soms wil de persoon jou iets vertellen of denkt hij aan iets. Niet al zijn gedragingen moeten opgevat worden als een vorm van proto-imperatief gedrag.

1.1.5 Hulpmiddelen ter ondersteuning van de communicatie bij personen met EMB

Hulpmiddelen ter ondersteuning van de communicatie bij personen met EMB zijn ontzettend belangrijk. Maar alvorens men gebruik maakt van deze hulpmiddelen is het belangrijk steeds een aantal aandachtspunten in het achterhoofd te houden. Vooreerst is het nuttig na te gaan wie de belangrijkste mensen zijn in het leven van de persoon met EMB. Deze zijn een vitale bron van informatie over de manier waarop je met de persoon communiceert en welke responsen je mag verwachten. Ten tweede moet er gekeken worden naar de fysieke aspecten die de communicatie van de persoon beïnvloeden. Het is bijvoorbeeld belangrijk te weten hoe goed de persoon met EMB kan zien en horen. Ten derde moet men kennis hebben over de algemene gezondheidstoestand van de persoon. Tenslotte is het belangrijk dat personen met EMB begeleid worden door een begeleider met voldoende ervaring. Dit omdat personen met EMB iemand nodig hebben die hen begrijpt en die zowel de communicatieve vaardigheden als de behoeften en wensen van de persoon met EMB kent (Petry, Maes & Vlaskamp, 2007).

Wat volgt is een opsomming van enkele hulpmiddelen ter ondersteuning van de communicatie bij personen met EMB. *Microswitches* zijn middelen waardoor een persoon speeltjes, geluid en licht of andere bronnen van stimulatie kan activeren. Zo krijgt hij een soort van positieve interactie met de omgeving en in zekere mate controle over de stimuli die de omgeving kan bieden. *Microswitches* kunnen in verschillende vormen voorkomen. *Speech-output* systemen zijn middelen die verbale boodschappen produceren als reactie op eenvoudig, idiosyncratisch, non-verbaal, communicatief gedrag van de persoon met meervoudige beperkingen (Lancioni, O'Reilly & Basili, 2001). Communicatieborden of communicatieschriftjes zijn grafisch-visuele methoden waarbij verschillende symboolsystemen op een bord/schriftje worden geplakt. Een symboolsysteem is een 'set van sensorische beelden of tekens die suggereren of in de plaats staan van iets anders, nadat men hiervoor een overeenkomst gevonden heeft' (Schaerlaekens, Timmermans, Van De Molen, Hendrickx, & Correwyn, 1986, p. 56). Men dient hier echter rekening te houden met de fysische capaciteiten en het intellectueel niveau van de persoon met EMB. Verwijzers zijn objecten die een speciale betekenis hebben. Zij verwijzen naar activiteiten, plaatsen of personen en worden gebruikt om zaken duidelijk te maken, het geheugen te ondersteunen en om te communiceren. Ze maken duidelijk wat er zal gebeuren en verminderen zo onaangepast gedrag doordat er angst en frustratie vermeden wordt (Ockleford, 1994). Wanneer men objecten gebruikt bij personen met EMB, moeten deze aangepast zijn aan hun ontwikkelingsleeftijd. Zij moeten weinig cognitieve eisen stellen, manipuleerbaar zijn en visueel en tactiel discrimineerbaar zijn (McLarty, 1995). Verwijzers bieden personen met EMB een context waarin hun individuele noden beter begrepen worden (Jones & Grove, 2002).

1.2 WELBEVINDEN EN BETROKKENHEID BIJ PERSONEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

1.2.1 Welbevinden bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

1.2.1.1 Inleiding

In een eerste deel van het hoofdstuk staan we stil bij het welbevinden van personen met EMB. Hierbij starten we bij een overkoepelend concept - 'kwaliteit van leven'- waarvan het welbevinden van een persoon deel uit maakt. Vervolgens gaan we na hoe we de principes van kwaliteit van leven kunnen vertalen naar de doelgroep personen met EMB. Daarna leggen we onze focus op een specifiek onderdeel van het concept kwaliteit van leven, namelijk het subjectief welbevinden. Na een omschrijving van dit begrip, onderzoeken we hoe we dit bij personen met EMB kunnen beoordelen aan de hand van enerzijds een indirecte en anderzijds een directe observatie.

1.2.1.2 Kwaliteit van leven

De laatste jaren is er veel onderzoek verricht naar het concept 'kwaliteit van leven' (QOL) bij personen met een handicap. Kwaliteit van leven is een overkoepelend concept en heeft betrekking op verschillende levensdomeinen: emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties, materieel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welbevinden, zelfbepaling, sociale inclusie en rechten (Felce & Perry, 1995). Kwaliteit van leven beschouwt men als een 'sensitizing concept', het richt de aandacht op wat belangrijk en wenselijk is voor personen met EMB. Zo wil men behouden en optimaliseren wat voor een persoon, op een bepaald moment, betekenisvol is. Ook wil men factoren die de levenskwaliteit negatief beïnvloeden verbeteren. Zo neemt dit concept de vorm aan van een 'change agent' en kan dit dienen als een hefboom tot verandering (Shalock, 2004).

Over een aantal basisprincipes in verband met kwaliteit van leven bestaat er een vrij grote consensus. Schalock (2004) conceptualiseert kwaliteit van leven in de volgende vijf principes: 1) Het is samengesteld uit dezelfde factoren en relaties die belangrijk zijn voor mensen, met of zonder beperkingen. Dit neemt echter niet weg dat er een grote variatie is tussen mensen onderling in de mate waarin men aan bepaalde domeinen belang hecht (Maes, Lambrechts, Hostyn, & Petry, 2003); 2) Er is sprake van kwaliteit van leven wanneer men tegemoet komt aan individuele noden en wanneer mensen de kans hebben om hun eigen doelen na te streven; 3) Men maakt onderscheid tussen een objectieve en subjectieve component. De objectieve component verwijst naar kenmerken die op een objectieve en directe wijze worden geobserveerd. De subjectieve component – ook wel het subjectief welbevinden (SWB) genoemd – omvat subjectieve ervaringen van het individu zelf. Het

is belangrijk dat men rekening houdt met zowel de objectieve als de subjectieve component, maar het is vooral de perceptie van het individu zelf, die de kwaliteit van leven bij dat individu goed weerspiegelt; 4) Kwaliteit van leven is gebaseerd op individuele noden, keuzes en controle. Vanuit kwaliteit van leven, tracht men mensen controle te geven over hun eigen leven. Kwaliteit van leven sluit dus nauw aan bij het concept *'empowering'*; 5) Kwaliteit van leven is een multidimensioneel construct. Niet het aantal dimensies is belangrijk, maar wel de gedachte dat kwaliteit van leven een construct is, opgebouwd uit verschillende dimensies. Elke dimensie bestaat uit domeinspecifieke percepties, gedragingen of condities. Dit zijn indicatoren die een aanwijzing vormen voor iemands welbevinden (Schalock, 2004).

1.2.1.3 Kwaliteit van leven bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Hoewel de principes van kwaliteit van leven gelden voor alle mensen, zijn deze niet gemakkelijk toepasbaar bij personen met EMB. Deze vormen een heterogene groep wat betreft hun cognitieve, sensomotorische en communicatieve mogelijkheden. Bovendien zijn ze volledig afhankelijk van de ondersteuning van anderen. Petry, Maes, en Demuynck (2005) vroegen aan 70 ouders en begeleiders van een persoon met EMB, wat volgens hen belangrijk is in het leven van een persoon met EMB. Vervolgens ging men na welke factoren invloed hebben op hun levenskwaliteit. De resultaten toonden aan dat de respondenten veel belang hechten aan de domeinen fysiek welbevinden, materieel welbevinden, activiteit/ontwikkeling, emotioneel welbevinden en sociaal welbevinden. Alle basisdomeinen van kwaliteit van leven, beschreven door Felce en Perry (1996), zijn dan ook van toepassing bij personen met EMB. Vervolgens werd de vraag gesteld hoe ouders en begeleiders deze verschillende basisdomeinen operationaliseren. Hierbij werden verschillen gevonden t.a.v. het model, beschreven door Felce en Perry (1996). Ten eerste beschrijven ouders voornamelijk subdomeinen die betrekking hebben op hygiëne, rust, voeding, communicatie, basisveiligheid en individuele aandacht. Deze categorieën worden niet beschreven in het model van Felce en Perry (1996) maar bleken bij personen met EMB uitermate belangrijk te zijn, omwille van de grote ondersteuningsbehoefte die zij op deze domeinen hebben. Een tweede groot verschil t.a.v. mensen zonder ernstige beperkingen, was dat personen met EMB voor een goede levenskwaliteit, volledige afhankelijk zijn van anderen. Om hun noden op de verschillende domeinen te vervullen, hebben zij nood aan een veilige relatie met sensitieve ouders en/of begeleiders. Tenslotte verschilde de inhoud van de subdomeinen t.a.v. andere doelgroepen. Zo beïnvloedden personen met EMB hun omgeving op een andere manier dan personen met lichtere beperkingen. Men kan besluiten dat hoewel de basisdomeinen van kwaliteit van leven universeel zijn, het operationaliseren ervan verschilt bij personen met EMB. Zodoende is het belangrijk dat men de domeinen van kwaliteit van leven vertaalt naar indicatoren, welke specifiek zijn voor personen met EMB (Petry, Maes, & Demuynck, 2005).

1.2.1.4 Subjectief welbevinden

Bij het subjectieve welbevinden maakt men een onderscheid tussen 'tevredenheid' en 'satisfactie'. Tevredenheid verwijst naar de expressie van positieve of negatieve emoties en gemoedstoestanden. Satisfactie verwijst naar de algemene beoordeling van het individu over zijn leven. Zowel tevredenheid als satisfactie worden beïnvloed door de manier waarop een persoon zijn levensgebeurtenissen, activiteiten en omstandigheden ervaart. Maar tevredenheid en satisfactie verschillen van elkaar aangezien satisfactie refereert naar de algemene tevredenheid van een individu met verschillende aspecten van zijn leven, terwijl tevredenheid verwijst naar directe emotionele reacties op een bepaald moment. (Maes, Petry & Van den Noortgate, 2008) Tevredenheid wordt beïnvloed door sociale competentie, sociale vaardigheden en coöperatie. Satisfactie daarentegen wordt beïnvloed door relaties met anderen, participatie en vrijetijdsactiviteiten (Schalock, 2004).

1.2.1.5 Metten van subjectief welbevinden bij personen met EMB

Het meten van het subjectief welbevinden bij personen met EMB is problematisch. Directe emotionele reacties omvatten gedragsmatige, non-verbale, fysiologische, motivationele en cognitieve componenten (Diener, 1994). Maar omdat zelfrapportage onmogelijk is bij deze doelgroep, moet men zich richten op de gedragsmatige, non-verbale en fysiologische componenten (Maes, Petry & Van den Noortgate, 2008).

Bij het beoordelen van het subjectieve welbevinden concentreert men zich meestal op 'tevredenheid'. Hierbij zou men zich in principe moeten baseren op het perspectief van de persoon zelf. Maar aangezien dit onmogelijk is, is men genoodzaakt zich te baseren op andere informatiebronnen.

Vaak maakt men gebruik van personen die een goede band hebben met de cliënt (proxies). Deze kunnen vragenlijsten invullen, helpen bij het interpreteren van de observaties en men kan hen interviewen. Maar onderzoek bij personen met verstandelijke beperking toonde aan dat er vaak een discrepantie is tussen zelfevaluatie door de cliënt en beoordeling door de proxies. Het gebrek aan overeenstemming bleek het meest uitgesproken te zijn bij de beoordeling van emotionele belevingen en voorkeuren (Felce & Perry, 2002). Ook tussen de proxies onderling kan er een discrepantie bestaan in het beoordelen van het gedrag van de persoon met EMB. Zo werd een lage overeenstemming gevonden tussen verschillende begeleiders bij de interpretatie van affectieve uitingen (Hogg, Reeves, Roberts, & Mudford, 2001). Maar ondanks deze discrepantie, heeft het

hebben van een relatie met de cliënt, een positieve invloed op de onderlinge overeenstemming (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007) (verwijzing paragraaf 1.3).

Recent zijn er een aantal procedures ontwikkeld om gedragsmatige en non-verbale aspecten van het subjectief welbevinden te meten bij personen met EMB. Hierbij observeert men gedragsmatige en non-verbale expressies van positief of negatief affect. Men kan een onderscheid maken tussen indirecte observationele metingen (Ross & Oliver, 2003) en directe observationele metingen (Lyons, 2005; Petry & Maes 2006).

A) Indirecte observatie van het subjectief welbevinden bij personen met EMB

The mood, interest & pleasure questionair (MIPQ), ontwikkeld door Ross en Oliver (2003) is een voorbeeld van een indirecte observationele methode. Hierbij wordt aan zorgverleners - welke optreden als informant - gevraagd een vragenlijst in te vullen. De vragen hebben betrekking op de constructen gemoedstoestand, interesse en plezier. Alle items handelen over wat de zorgverlener de laatste twee weken heeft geobserveerd. Met behulp van de vragenlijst tracht men een beeld te krijgen van de affectieve gemoedstoestand bij personen die niet in staat zijn tot zelfrapportage (Ross & Oliver, 2003).

B) Directe observatie van het subjectief welbevinden bij personen met EMB

Petry en Maes (2006) ontwikkelden en onderzochten een procedure waar men tot een geïndividualiseerd profiel komt van gedragingen die een uitdrukking zijn van (on)tevredenheid bij personen met EMB. Hierbij maakten ze gebruik van verschillende methoden en perspectieven. Het geïndividualiseerd profiel is enerzijds gebaseerd op een observatie van videofragmenten door de onderzoeker en anderzijds op vragenlijsten, ingevuld door de ouders en zorgverleners. Tijdens hun onderzoek stonden volgende drie onderzoeksvragen centraal: 1) Levert de procedure betekenisvolle informatie op?; 2) In welke mate is er een overeenstemming tussen de verschillende respondenten in wat zij beoordelen als uitdrukkingen van tevredenheid en ontevredenheid?; en 3) Op welke manier drukken personen met EMB gevoelens van tevredenheid en ontevredenheid uit? De resultaten toonden aan dat een methodologisch pluralisme – zoals bij dit onderzoek het geval was – de meest geschikte methode is om subjectieve belevingen bij deze doelgroep te evalueren. De onderzoekers vonden onderlinge verschillen in interpretatie van welbevinden tussen de onderzoekers, ouders en begeleiders waarbij men besloot deze verschillen eerder op te vatten als complementair (verwijzing paragraaf 1.3). Aan de hand van de beoordelingen door ouders, zorgverleners en onderzoekers kwam men tot de volgende gedragscategorieën die verwijzen naar 'tevredenheid en ontevredenheid'. Tevredenheid: geluiden (25.6 %), gelaatsuitdrukkingen (23.8), hoofdbewegingen

(11.5 %), lichaamshouding (9.3 %), bewegingen van de bovenste ledematen richting een object (8.2 %) en mondbewegingen (7.1 %). Ontevredenheid: geluiden (25.9 %), gelaatsuitdrukkingen (20.7 %), lichaamshouding (11.6 %), mondbewegingen (11.3 %), hoofdbewegingen (7.9 %), agressie (6.8 %) en fysiologische reacties (4.1 %) (Petry & Maes, 2006).

Lyons (2005) ontwikkelde een procedure (The Life Satisfaction Matrix), waarbij men op basis van een profiel, gevoelens en emoties bij personen met EMB kan interpreteren. Deze gevoelens en emoties zijn een indicatie voor het subjectief welbevinden voor een bepaald individu. In een eerste fase werd er op basis van beschrijvingen door een persoon die beste band heeft met de cliënt een affectief profiel geconstrueerd. Ook identificeerde deze persoon tien dagelijkse gebeurtenissen waarbij hij een onderscheid moest maken in vijf gebeurtenissen die de cliënt prefereert, drie gebeurtenissen die de cliënt niet prefereert en twee neutrale gebeurtenissen. Tijdens een tweede fase werden door een tweede persoon die ook een goede band heeft met de cliënt dezelfde handelingen uitgevoerd, onafhankelijk van de eerste persoon. Tenslotte maakte de onderzoeker gebruik van de opgestelde profielen en observeerde hij de preferenties van de cliënt in de geselecteerde activiteiten. De resultaten toonden aan dat men door het trianguleren van de gegevens – verkregen door de twee familiale observatoren en een onafhankelijke onderzoeker – kan komen tot een aangepast en betrouwbaar individueel affectief profiel. D.m.v. deze procedure komt men tot een profiel, welke de basis vormt voor het interpreteren van gevoelens en emoties bij personen met EMB (Lyons, 2005).

1.2.2 Betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

In dit deel gaan we dieper in op de betrokkenheid bij personen met EMB. Ten eerste gaan we na hoe we betrokkenheid kunnen definiëren. Vervolgens kijken we op welke wijze betrokkenheid van een persoon beïnvloed wordt door een meervoudige handicap. We eindigen dit hoofdstuk met de wijze waarop we de betrokkenheid bij een persoon met EMB kunnen beoordelen.

1.2.2.1 Omschrijving van het concept 'betrokkenheid'

Betrokkenheid kan men omschrijven als *'de hoeveelheid tijd die kinderen besteden aan de interactie met de omgeving (met volwassenen, leeftijdsgenoten of materialen), passend bij hun ontwikkeling en de context'* (Kishida & Kemp, 2006, p. 12). Betrokkenheid kan worden beschouwd als een mediator tussen de omgeving (vb. klasomgeving, gedrag van de leerkracht) en prestaties (Kishida & Kemp, 2006). Hoge kwaliteit van betrokkenheid met de omgeving is cruciaal bij het leerproces en is een noodzakelijke conditie voor de ontwikkeling van kinderen. Doorzettingsvermogen bij uitdagende taken, doelgerichtheid, competentie en motivatie zijn allen constructen die gelinkt zijn aan betrokkenheid (Malmskog & McDonnell, 1999). De betrokkenheid van een jong kind wordt beïnvloed

door verschillende variabelen, waarvan sommige inherent zijn aan het kind (beperkingen, temperament, motivatie) en omgevingskarakteristieken (betrokkenheid van de volwassene in activiteiten, peer groep, fysieke omgeving) (McWilliam, Bailey, & Donald, 1995). Zo heeft de mate waarin men interactief is met het kind, invloed op de betrokkenheid. Daarom is het belangrijk ouders, leerkrachten en opvoeders bewust te maken hoe hun interactief gedrag kinderen kan helpen om de kwaliteit van hun betrokkenheid te verhogen (Kruif & McWilliam, 1999).

1.2.2.2 De invloed van (ernstig meervoudige) beperkingen op betrokkenheid

Beperkingen kunnen de betrokkenheid op verschillende manieren beïnvloeden. Zo kunnen beperkte cognitieve vaardigheden het type en de kwaliteit van betrokkenheid beïnvloeden. Motorische beperkingen kunnen er dan weer voor zorgen dat men maar beperkt kan participeren aan bepaalde activiteiten (McWilliam, Bailey, & Donald, 1995). Verder wordt actieve betrokkenheid bij personen met EMB ernstig gelimiteerd en soms zelfs onmogelijk omwille van o.a. neuromusculaire dysfuncties waardoor hun arm-, hoofd-, hand- en vingerbewegingen beperkt worden. Zo zijn ze soms niet in staat om naar een voorwerp te grijpen. Sommige kunnen zich wel oriënteren naar een auditieve of visuele stimulus, maar meer complexe responsen zijn dan weer uitgesloten (Murphy, Saunders, Saunders, & Olswang, 2004). Hoe ernstiger de beperkingen zijn, hoe meer de betrokkenheid bij kinderen beperkt wordt.

McWilliam, Bailey en Donald (1995) veronderstellen dat ontwikkelingsleeftijd geassocieerd is met betrokkenheid. Kinderen met beperkingen zijn voor een kortere tijdsspanne en op een lager niveau betrokken in vergelijking met kinderen zonder beperkingen (Krakow & Kopp, 1983). Ook vertonen ze een lager niveau van sociale 'mastery' en spenderen ze meer tijd aan passief niet-betrokken gedrag. Echter, de tijd dat deze kinderen niet betrokken zijn, vermindert wanneer ze ouder worden (McWilliam, Bailey, & Donald, 1995). McWilliam, Bailey en Donald (1995) toonden aan dat het type betrokkenheid verandert naargelang de ontwikkelingsvertraging bij het kind, ook bij controle van de ontwikkelingsleeftijd. Zo waren kinderen met beperkingen minder interactief betrokken t.a.v. volwassenen, minder aandachtig betrokken t.a.v. leeftijdsgenoten en waren ze minder betrokken t.a.v. materialen (McWilliam, Bailey, & Donald, 1995).

Mahoney en Jeong-Mee (2004) toonden aan dat moeders van kinderen met beperkingen minder responsief en meer directief zijn in vergelijking met moeders van normaal ontwikkelende kinderen. Hierbij vonden ze een verband tussen de responsiviteit van de moeder en de betrokkenheid van het kind. Ze vermoedden dat de responsiviteit van de moeder de betrokkenheid van het kind veel beter voorspelt, dan dat de beperkingen van het kind dat doen. Wel is er onzekerheid over het causaal verband. Zijn de kinderen meer betrokken omdat hun ouders meer responsief zijn, of zijn de ouders

bij kinderen zonder beperkingen meer responsief zijn omdat hun kinderen meer betrokken zijn (Jeong-Mee & Mahoney, 2004)?

Programma's voor personen met EMB hebben vaak als doel het bevorderen van betrokkenheid in individuele activiteiten omdat men veronderstelt dat deze personen niet in staat zijn om coöperatieve vaardigheden te ontwikkelen en dat ze geen interesse hebben in fysisch en sociaal contact met leeftijdsgenoten. Maar onderzoek heeft aangetoond dat het zelfs mogelijk is om personen met EMB met elkaar te laten samenwerken aan een vertrouwde taak (Lancioni, O' Reilly, & Doretta, 2002). Hier spreekt men van coöperatieve taakbetrokkenheid. Na een training waren personen met EMB in staat volgende taak uit te voeren: de eerste persoon neemt een box, wacht vervolgens op de andere persoon, die er een object in legt, waarna de eerste persoon de box weg zet (Lancioni, O' Reilly, & Doretta, 2002). Coöperatieve taakbetrokkenheid is nuttig om de isolatie, die personen met EMB vaak ondervinden, te verminderen en hen in contact te brengen met andere personen met EMB. Verder onderzoek toonde dan ook aan dat personen met EMB vormen van coöperatieve taakbetrokkenheid verkiezen boven individuele taakbetrokkenheid. Men benadrukte ook dat wanneer personen met EMB niet komen tot coöperatieve taakbetrokkenheid, men niet meteen mag besluiten dat deze personen hiertoe niet in staat zijn. Soms kan dit eerder te wijten zijn aan de afwezigheid van een gestructureerde training (Lancioni, et al., 2006).

1.2.2.3 Metten van betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

A) Doelstellingen

Het meten van betrokkenheid kan verschillende doelen hebben. De metingen kunnen gebruikt worden voor onderzoeksdoeleinden, het evalueren van programma's en het nemen van beslissingen (McWilliam, Trivette, & Dunst, 1985). Het meten van de individuele betrokkenheid helpt bij het identificeren van de aangepaste ondersteuning die vereist is voor een bepaald individu in een leerproces. Verder helpen metingen van betrokkenheid bij beslissingen over de identificatie of modificatie van activiteiten om de participatie van kinderen te maximaliseren en om te verzekeren dat kinderen optimale kansen krijgen om te leren (Kishida, Kemp, & Carter, 2008). Tenslotte geven objectieve metingen van betrokkenheid informatie over de effectiviteit van een programma, aangezien een interventie waarbij een persoon intens betrokken is, meer succesvol is (McWilliam, Trivette, & Dunst, 1985).

B) Veranderingen in de conceptualisatie van 'betrokkenheid'

Een lange tijd heeft men betrokkenheid geconceptualiseerd als 'participatie' in geplande activiteiten' of als 'participatie in manipulatieve activiteiten' (McWilliam, Trivette & Dunst, 1985). Men berekende

dan het percentage participatie tijdens de activiteiten. Zo kon men op zoek gaan naar verschillende factoren die bijdragen aan een hoog percentage participatie als outcome, zoals onder andere fysieke omgeving, sociale omgeving en gebruikte leermethode. Deze methode geeft inzicht in factoren die de betrokkenheid beïnvloeden, maar geeft minder inzicht in de manier waarop kinderen betrokken zijn tijdens de activiteiten. Sinds een aantal jaren heeft men bij het meten van betrokkenheid de aandacht verschoven en conceptualiseert men betrokkenheid op een andere manier. Zo is men geïnteresseerd in de focus van de individuele betrokkenheid (met volwassenen, leeftijdsgenoten, materialen) en het niveau van de betrokkenheid. Hierdoor is men beter in staat inzicht te verwerven in de manier waarop men betrokken is en hoe dit wordt beïnvloed door interne en externe factoren (Kishida, Kemp, & Carter, 2008).

C) Instrumenten ter observatie van betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Wanneer men de betrokkenheid van een kind beoordeelt, kan men dit op een kwalitatieve en/of kwantitatieve manier doen. Wanneer men de observaties kwantitatief beoordeelt, maakt men gebruik van voorgedefinieerde codes, waarmee men de observaties beoordeelt. Bij kwalitatieve data, worden de observaties door de observator geïnterpreteerd. Bij het meten van betrokkenheid, is het nuttig om de observaties zowel kwalitatief als kwantitatief te beoordelen (Kishida, Kemp, & Carter, 2008).

Metingen van betrokkenheid worden meestal gedaan aan de hand van directe observaties. De grootste problemen bij het meten van betrokkenheid zijn de betrouwbaarheid en validiteit van de observaties. Deze moeilijkheden kunnen worden beperkt door het gebruik van verschillende dimensies van betrokkenheid en het uitvoeren van verschillende observaties (McWilliam, Bailey, & Donald, 1995). Vaak maakt men onderscheid tussen de dimensies 'niveau' en 'focus van betrokkenheid'. Voorbeelden hiervan zijn de 'ESCAPE' (Greenwood, Carta, & Dawson, 2000), de 'E-Equal III' (McWilliam & De Kruif, 1998), de 'IES' (Hunt, Soto, Maier, Liboiron, & Bae, 2004) en de 'ICER' (Kishida, Kemp, & Carter, 2008). Ondanks dat deze aanpak zeer specifieke informatie verschaft, is ze niet de enige relevante methode om betrokkenheid te meten. Zo zijn er instrumenten die betrokkenheid als een globaal gedragspatroon conceptualiseren en bevraagt men volwassenen – welke het kind goed kennen – hun indruk te geven over de betrokkenheid van het kind. De 'CEQ' (McWilliam & Bailey, 1991) is hiervan een voorbeeld.

De ***Interaction and Engagement Scale (IES)*** is een instrument ontwikkeld om de participatie van kinderen met ernstige beperkingen te beoordelen tijdens activiteiten. Hierbij observeert men het gedrag op basis van een time sampling methode. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat de

interactie van de volwassene veel invloed heeft op de betrokkenheid van het kind (Kruif & McWilliam, 1999). Daarom worden zowel de interactie als het niveau van de betrokkenheid beoordeelt. De dimensie interactie wordt geoperationaliseerd in de volgende categorieën: data gerelateerd aan de interactie (initiatief, beantwoording/erkenning, wederkerige interactie), functie van de interactie (opmerking, verzoek), kwaliteit van de interactie (positief, negatief) en de partner tijdens de interactie (leeftijdsgenoot, volwassene). Betrokkenheid wordt onderverdeeld in de volgende categorieën: actief betrokken, passief betrokken of niet betrokken (Hunt, Soto, Maier, Liboiron, & Bae, 2004).

De **Individual Child Engagement Record (ICER-R)** is ontwikkeld om de betrokkenheid te meten. Men kan het instrument ook gebruiken bij kinderen met beperkingen. Praktijkmensen die met kinderen met beperkingen werken hebben nood aan eenvoudige instrumenten, die toch in staat zijn om leermogelijkheden op te sporen in de omgeving. Met deze gedachte in het achterhoofd heeft men de ICER-R ontwikkeld. Ten eerste kan men de ICER-R gebruiken bij kinderen met ernstige beperkingen. Ten tweede is de ICER-R is een nuttig werkinstrument voor o.a. leerkrachten in het werkveld. Wanneer men gebruik maakt van de ICER-R, verzamelt men eerst informatie over de observatiesessie zoals o.a. het aantal kinderen en volwassenen die aanwezig zijn. Daarna observeert men aan de hand van intervalrapportage de individuele betrokkenheid van het kind, de interacties met anderen en het gebruik van fysieke prompts. De individuele betrokkenheid wordt onderverdeeld in vier categorieën: actief betrokken, passief betrokken, actief niet betrokken en passief niet betrokken. Vervolgens geeft men anekdotische opmerkingen over de observatie. Hierdoor kan men bijkomende informatie in verband brengen met de betrokkenheid van het kind en kan men de data kwalitatief beoordelen. Ten slotte scoort men drie beoordelingsschalen over het geobserveerde gedrag: het algemene niveau van de betrokkenheid, de frequentie van repetitief gedrag en de frequentie en de kwaliteit van de interactie tussen het kind en de volwassene of leeftijdsgenoot (Kishida & Kemp, 2006).

De **Children's Engagement Questionnaire (CEQ)** (McWilliam & Bailey, 1991) is een instrument waarbij de betrokkenheid wordt geconceptualiseerd als een globaal gedragspatroon, in interactie met de omgeving. Hierbij moeten ouders en begeleider, op basis van wat ze geobserveerd hebben bij het kind, een vragenlijst invullen omtrent de betrokkenheid. Het is een instrument met 32 items waarbij ouders en begeleiders aan de hand van een beoordelingsschaal hun algemene indruk moeten geven over het niveau van betrokkenheid van het kind met leeftijdsgenoten, volwassenen en materialen. Bij elk item moet men aangeven of een bepaald gedrag 1) helemaal niet typisch, 2) een beetje typisch, 3) typisch en 4) heel typisch is voor het kind. Onderzoek toonde een hoge congruentie tussen de ouders en begeleiders. Daaruit besloot men dat volwassenen in staat zijn om

betrokkenheid goed te beoordelen als ze de mogelijkheid hebben om het kind goed te observeren (McWilliam & Bailey, 1991).

Het ***E-Qual observatie codeer systeem (E-Qual III)*** is een instrument dat de individuele betrokkenheid van een kind beoordeelt op basis van een directe observatie. Het instrument maakt onderscheid tussen twee dimensies van betrokkenheid. De eerste dimensie meet het niveau van de betrokkenheid, gebruikmakend van de volgende categorieën: doorzetting, symbolisch gedrag, gecodeerd gedrag, constructief spel, gedifferentieerd gedrag, vluchtig gedrag, niet-betrokken gedrag, gefocuste aandacht, ongedifferentieerd gedrag, transitie gedrag, niet-codeerbaar gedrag. De tweede dimensie meet het type betrokkenheid, onderverdeeld in volgende categorieën: met de leerkracht, volwassene, leeftijdsgenoten, materialen en met zichzelf. Om sommige niveau's van betrokkenheid te bereiken moeten de kinderen beschikken over voldoende cognitieve vaardigheden zoals o.a. probleem-oplossingsvaardigheden, symbolisch gebruik van objecten en het gebruik van gesproken taal. Kinderen met EMB beschikken niet over deze cognitieve vaardigheden, waardoor de E-Qual III niet adequaat kan gebruikt worden bij deze doelgroep (McWilliam & De Kruif, 1998).

Het ***Ecobehavioral System for Complex Assessment of Preschool Environments (ESCAPE)*** is een instrument dat gebruik maakt van een ecogedragsmatige observatie. Hierbij beoordeelt men naast de individuele betrokkenheid van het kind ook omgevingsvariabelen. Aangezien men geen gebruik maakt van video-opnames, kan men vele variabelen in kaart brengen. Zo kan men in klas de betrokkenheid van het kind beoordelen, in relatie tot het gedrag van de leerkracht en andere ecologische klasvariabelen. De ESCAPE is een instrument met 92 specifieke gebeurtenissen, ondergebracht in drie leerkracht -, zes ecologische - en drie student subcategorieën. Het instrument is nuttig om variabelen op te sporen die invloed hebben op de betrokkenheid, maar is complex aangezien de grote hoeveelheid gedragscategorieën die men gelijktijdig dient te observeren. Men kan het instrument gebruiken bij kinderen met beperkingen. Maar kinderen met EMB zouden meer gebaat zijn met een instrument dat meer sensitief is voor gedragingen die specifiek zijn voor deze doelgroep (Greenwood, Carta, & Dawson, 2000).

1.3 ONDERLINGE OVEREENSTEMMING TUSSEN RESPONDENTEN IN INTERPRETATIE VAN COMMUNICATIEVE GEDRAGINGEN BIJ PERSONEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Begeleiders en ouders zijn vaak onzeker over de interpretatie van communicatieve gedragingen bij personen met EMB. Zij zijn genoodzaakt zich te baseren op gezichtsuitdrukkingen, fysiologische reacties, bewegingen met het hoofd, geluiden en blikrichting. Maar deze non-verbale en onconventionele manier van communiceren is vaak onduidelijk en de betekenis is impliciet. De vraag 'heb ik het wel goed begrepen?' blijft voortdurend onbeantwoord (Grove, Bunning, Porter, & Olsson, 1999). Wanneer men ouders, begeleiders of onderzoekers vraagt het communicatieve gedrag van een persoon met EMB te interpreteren, komt men vaak tot een lage onderlinge overeenstemming. Het is duidelijk dat het bij deze doelgroep niet makkelijk is om het gedrag telkens op een consistente manier te beoordelen. Maar zijn er specifieke factoren die de discrepantie in overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers kunnen verklaren? In wat volgt overlopen we een aantal factoren waarvan - op basis van onderzoek - is gebleken dat ze de interpretaties van ouders, begeleiders of onderzoekers beïnvloeden.

1.3.1 Ervaringsdeskundigheid

Daelman (2003) onderzocht in welke mate het verschil in ervaringsdeskundigheid tussen verschillende respondenten een invloed heeft op het beoordelen van communicatieve gedragingen bij personen met EMB. Ervaringskennis kan men omschrijven als kennis die men heeft opgedaan in omgang met de cliënten. Hierbij spelen enerzijds herkenbare verbanden tussen gedrag en betekenis een rol. Anderzijds betreft ervaringskennis ook meer persoonsgebonden verbanden tussen gedrag en betekenis. Deze verbanden worden pas duidelijk wanneer de begeleider de cliënt goed kent. De resultaten toonden een discrepantie in de interpretaties bij dezelfde video-interacties tussen het kind en zijn zorgverlener. Er werd echter geen evenredige relatie gevonden tussen de mate van ervaringsdeskundigheid en de mate waarin respondenten communicatief gedrag waarnemen, gedragsvormen benoemen en er betekenis aan geven. Respondenten die niet vertrouwd waren met de cliënt (naïeve respondenten) observeerden een hogere frequentie van communicatieve signalen. Deze respondenten interpreteerden met een open geest. Respondenten die wel vertrouwd waren met de cliënt interpreteerden gedragssignalen op een meer selectieve wijze. Deze vaststelling kwam ook tot uiting in een onderzoek van Petry en Maes (2006). Zij onderzochten in welke mate onderzoekers, ouders en zorgverleners een overeenstemming bereiken, in wat zij beoordelen als uitdrukkingen van tevredenheid en ontevredenheid bij personen met EMB (verwijzing paragraaf 1.2).

De resultaten toonden een lage overeenkomst tussen de onderzoekers en de ouders. De onderzoekers wezen erop dat de lage overeenkomst misschien eerder kan opgevat worden als complementair. Zo analyseert de onderzoeker de videobeelden met een open geest zonder vooroordelen. De ouders daartegen, hebben een goede band met de cliënt en zijn context, wat leidt tot een betere interpretatie van de presymbolische communicatie. Op deze wijze kunnen hun verschillende beoordelingen misschien eerder worden gezien als aanvullend en niet als concurrerend (Petry & Maes, 2006). Ouders die een band hebben met de persoon met EMB herkennen meer idiosyncratische expressies met referentiële (verwijzende) karakteristieken. Daelman (2003, p. 247) beschrijft dat het gaat *'om atypische gedragsvormen waaraan men geen communicatieve betekenis toekent als men er de ontstaansgeschiedenis niet van kent. Dergelijke gedragsuitingen worden gewoonweg niet gezien door een respondent zonder kennis van het kind. Het zijn enkel ervaringsdeskundigen die goed geplaatst zijn om in de wirwar van bewegingen die het kind ondertussen maakt nog de idiosyncratische geste te onderscheiden'*. Velthausz (1987) spreekt van een 'aanvoelen' van wat cliënten proberen te zeggen. Dit aanvoelen betreft het waarnemen van subtiele ongebruikelijke en persoonsgebonden signalen die als communicatie worden opgevat. Ouders en begeleiders baseren zich hierbij op jarenlange ervaringen en het leren inspelen op initiatieven tot contact.

Ook Walden (1996) onderzocht de invloed van ervaring met personen met EMB. Hij onderzocht of de sociale responsiviteit verschilt tussen drie groepen van beoordelaars die al dan niet ervaring hebben met kinderen met beperkingen. De eerste groep betrof ouders van kinderen met beperkingen die inmiddels ervaring hadden in het omgaan met deze doelgroep. De tweede groep betrof ouders van kinderen zonder beperkingen welke enkel ervaren waren in het omgaan met kinderen zonder beperkingen. De derde groep waren volwassenen die geen ouder zijn en dus geen ervaring hadden met kinderen met of zonder beperkingen. Al deze groepen werden gevraagd om een videofragment te beoordelen waarop kinderen - met én zonder beperkingen - te zien waren in interactie met hun ouders. Hierbij moest men voor welbepaalde segmenten aangeven of de blik van het kind al dan niet gericht was naar de ouder. Hiernaast moest men ook telkens aangeven hoe zeker men hiervan was. De antwoorden van de drie groepen beoordelaars werden vergeleken met de antwoorden van beoordelaars uit een voorgaand onderzoek, die hiervoor specifiek waren opgeleid. Walden (1996) stelde - op basis van voorgaand onderzoek - de volgende hypothesen voorop. Ten eerste verwachtte hij dat verschillen in ervaring hebben met personen met beperkingen invloed heeft op de perceptie en het opmerken van sociale signalen. Ten tweede verwachtte hij dat ouders het gedrag van kinderen sneller als 'betekenisvol' opvatten in vergelijking met personen die geen ouder zijn. Hierbij sloot hij zich aan bij Adamson, Bakeman, Smith en Walters (1987) die stellen dat ouders meer

aandachtig zijn voor subtiele nuances in het gedrag van hun kind. Ook vormen ouders meer gecompliceerde én verschillende schema's voor het gedrag van hun kind, wat hen ondersteunt in het adequaat reageren op subtiele signalen van hun kind. Walden (1996) verwachtte dan ook dat ouders de sociale signalen - de blik van het kind - beter opmerken in vergelijking met personen die geen ouders zijn. Bij de beoordeling van kinderen met beperkingen zullen ouders van kinderen met beperkingen beter presteren in vergelijking met ouders van kinderen zonder beperkingen. Bij de beoordeling van kinderen zonder beperkingen zullen de ouders van kinderen zonder beperkingen dan weer beter presteren. Zo ging Walden (1996) ervan uit - en testte hij de hypothese - dat kinderen met beperkingen signalen uiten die moeilijker op te merken zijn en dat ouders van deze kinderen hun criteria zullen aanpassen om te beslissen of er al dan niet sprake is van sociaal gedrag. De resultaten van het onderzoek toonden een lagere overeenstemming tussen de beoordelaars bij kinderen met beperkingen. Alle beoordelaars waren bij deze doelgroep ook minder zeker van hun beoordeling. Dit leverde evidentie voor het gekende gegeven dat het bij kinderen met beperkingen moeilijker is om sociale signalen op te merken - de blik van het kind - in vergelijking met kinderen zonder beperkingen. Dit omdat kinderen met beperkingen de sociale signalen op een meer subtiele wijze tot uiting brengen. Een mogelijkheid om met deze ambigue signalen om te gaan, is het verlagen van het criterium om te reageren op deze signalen. Dan wordt er van het kind minder verwacht en zal men reageren nog voor er sprake is van duidelijk, zichtbaar, sociaal gedrag (Walden, 1991). Wanneer men de criteria voor het vaststellen van sociaal gedrag verlaagt, loopt men sneller de kans om aan dit gedrag een foutieve interpretatie te koppelen. In het kader van deze vaststelling zouden de beoordelaars in dit onderzoek (Walden, 1996) dan ook meer sociale signalen foutief moeten interpreteren omwille van een verlaging van hun criteria voor het vaststellen van sociaal gedrag. Maar de resultaten toonden net het omgekeerde aan. Er was bij de verschillende beoordelaars geen sprake van een te snel en/of foutief interpreteren. Het leek er eerder op dat men de sociale signalen niet opmerkte. Zo kwamen de onderzoekers tot het besluit dat hier geen sprake was van een verlaging maar van een verhoging van de criteria. Het leek erop dat de beoordelaars meer evidentie ('bewijsmateriaal') nodig hadden alvorens het gedrag van een kind met beperkingen op te vatten als sociaal. Hoewel men nog niet onderzocht heeft waarom beoordelaars hun criteria verlagen (Walden, 1991) of verhogen (Walden, 1996), toont dit wel hoe het stellen van criteria kan variëren naargelang de situatie. Verder toonden de onderzoeksresultaten - in tegenstelling tot de vooropgestelde hypothese en voorgaand onderzoek (Adamson, Bakeman, Smith, & Walters, 1987) - geen verschil tussen de verschillende groepen van beoordelaars. Zo vond men bij de beoordeling van de videofragmenten geen verschil tussen: a) ouders van kinderen met beperkingen; b) ouders van kinderen zonder beperkingen; en c) volwassenen die geen ouders zijn. De onderzoeker verklaarde dit door te stellen dat 'het kijken naar' misschien een voorbeeld is van intentioneel communicatief

gedrag dat redelijk eenvoudig is om op te merken, in tegenstelling tot niet-intentioneel gedrag. Een gevolg hiervan is dat het al dan niet hebben van ervaring met personen met beperkingen weinig invloed heeft op de beoordeling. Dit ligt in de lijn met Adamson et al. (1987) die enkel bij communicatief gedrag op niet-intentioneel niveau constateerden dat ouders het gedrag van een kind sneller interpreteren als 'betekenisvol'.

Vlaskamp en Cuppen-Fontaine (2007) onderzochten of het hebben van een relatie invloed heeft op het beoordelen van gedragsmatige responsen van personen met EMB. Ze gingen na hoe ze de betrouwbaarheid van een checklist, voor het bepalen van gedragsmatige responsen op sensorische stimuli, konden verhogen. De checklist is een combinatie van reeds gebruikte methoden voor het meten van het sensorisch functioneren bij kinderen zonder beperkingen, maar nu toegepast op personen met een meervoudige beperking. Om de betrouwbaarheid van de checklist te verhogen, werden de kinderen - terwijl ze sensorische stimuli aangeboden kregen door hun leerkracht - opgenomen op video. Vervolgens werden de videofragmenten aan de hand van de checklist gescoord door verschillende observatoren, waarna de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werd berekend. Tijdens de eerste fase van het onderzoek kregen twee externe observatoren - welke geen band hebben met het kind en zijn familie - een korte training in het scoren van video's. Vervolgens werden de videofragmenten gescoord en werden de resultaten met deze van de externe observatoren vergeleken. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor alle items was laag. Om de betrouwbaarheid te verhogen werd in de tweede fase van het onderzoek de lijst met items gereduceerd van 72 naar 42 items. De items moesten elkaar uitsluiten en er moest sprake zijn van observeerbaar gedrag dat kon gezien worden als een reactie op een stimuli. De resultaten toonden echter nog een grotere daling van de betrouwbaarheid. De onderzoekers kwamen tot de hypothese dat het niet hebben van een relatie met het kind, de oorzaak kan zijn van het overzien of fout interpreteren van het gedrag van het kind. Deze hypothese werd getoetst tijdens een volgende fase. In de derde fase scoorden de leerkrachten - welke een band hadden met het kind - volgens dezelfde procedure als de observatoren de videofragmenten. Wanneer men de overeenkomsten tussen de leerkrachten vergeleek met de overeenkomsten tussen de onderzoekers, kwam men tot het besluit dat er een stijging was van 49.7% naar 79.1%. Deze resultaten tonen aan dat het hebben van een band met het kind een positief effect heeft op het beoordelen van gedragingen bij personen met EMB (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007).

1.3.2 Kindkenmerken

Houghton, Bronicki en Guess (1987) hebben aangetoond dat de aanwezigheid van motorische beperkingen invloed heeft op de beoordeling van communicatief gedrag. Zo worden communicatieve signalen bij kinderen met motorische beperkingen vaak genegeerd of niet gezien. Dit komt doordat de motorische beperkingen de wijze waarop men communiceert beperkt, waardoor de kinderen vaak op een onconventionele wijze communiceren (Houghton et al., 1987). Daarenboven is het communicatief gedrag bij deze - motorische beperkte - kinderen vaak heel variabel waardoor men hun gedragingen niet op een consistente wijze kan beoordelen (Hanson & Harris, 1986).

Wat betreft de invloed van het communicatieniveau van kinderen met beperkingen komt men tot tegenstrijdige resultaten. Kinderen die communiceren op een presymbolisch niet-intentionele wijze zijn er zich niet van bewust dat ze hun communicatiepartner kunnen beïnvloeden. Kinderen die communiceren op een presymbolische intentionele wijze, weten dat ze invloed kunnen hebben op hun communicatiepartner door het stellen van een communicatieve daad. Adamson, Bakeman, Smith en Walters (1987) stelden vast dat volwassenen een grotere overeenstemming bereikten in hun oordeel over intentioneel communicatief gedrag in vergelijking met kinderen met niet-intentioneel communicatief gedrag. Men concludeerde dat intentionele communicatieve gedragingen duidelijker zijn waardoor men sneller een onderlinge overeenstemming bereikt bij de beoordeling ervan. Dit onderzoek richtte zich echter op jonge kinderen zonder beperkingen. Bij kinderen met EMB is er een grote individuele variatie in hun communicatief gedrag waarbij het belangrijk is om inzicht te verwerven in hun idiosyncratisch gedrag dat een intentioneel karakter kan hebben (Iacono, Carter, & Hook, 1998). Zo is het mogelijk dat kinderen met EMB met intentioneel communicatief gedrag interactieve strategieën ontwikkelen die meer consistent zijn in vergelijking met kinderen met niet-intentioneel gedrag. Bijgevolg kan men bij deze kinderen het communicatief gedrag eenvoudiger en op een meer consistente wijze beoordelen (Wilcox et al., 1990). Ogletree en Schneeberger-Corwing (1992) onderzochten de sensitiviteit van leerkrachten ten aanzien van personen met EMB. Ze toonden aan dat het communicatief niveau van deze personen met EMB (intentioneel of niet-intentioneel) invloed heeft op de beoordeling van hun communicatieve gedragingen. Zo waren de leerkrachten minder sensitief voor niet-intentionele communicatieve gedragingen en kon men deze gedragingen op een minder consequente wijze interpreteren. Wilcox et al. (1990) onderzochten de invloed van het communicatieniveau (intentioneel of niet-intentioneel) van personen met EMB op de mate waarin verschillende beoordelaars tot een overeenstemming komen in hun oordeel van communicatieve gedragingen. In tegenstelling tot de voorgaande onderzoeken (Adamson et al., 1987; Ogletree & Schneeberger-Corwing, 1992) kwam men tot het besluit dat het intentioneel of niet-intentioneel karakter van personen met EMB die communiceren

op een presymbolisch niveau, geen invloed heeft op de overeenstemming tussen de verschillende respondenten in hun oordeel van communicatieve gedragingen. Men concludeerde dat het communicatief gedrag van presymbolische personen met EMB, onafhankelijk van de aanwezigheid van intentionele communicatie, op zichzelf al variabel- en moeilijk te interpreteren is, waardoor men de communicatieve signalen op een inconsistente wijze zal beoordelen (zie verder).

Ook Wilcox, Kouri en Caswell (1990) onderzochten de invloed van kindfactoren. De doelstellingen van het onderzoek waren tweeledig. Ten eerste wilde men onderzoeken in welke mate verschillende beoordelaars een overeenstemming bereiken in hun oordeel van het communicatief gedrag. Ten tweede wilde men ook onderzoeken hoe kindfactoren - motorische beperkingen; communicatief niveau - deze overeenstemming al dan niet beïnvloeden. Alle kinderen werden onderverdeeld naargelang hun motorische vaardigheden en communicatief niveau. Op basis van deze twee variabelen kon men vier groepen onderscheiden: a) kinderen met motorische beperkingen die communiceren op presymbolisch intentioneel niveau; b) kinderen zonder motorische beperkingen die functioneren op een presymbolisch niet-intentioneel niveau; c) kinderen zonder motorische beperkingen die functioneren op een presymbolisch intentioneel niveau; en d) kinderen met motorische beperkingen die functioneren op een presymbolisch intentioneel niveau. Van alle kinderen werden verschillende videofragmenten gemaakt. De filmfragmenten werden onafhankelijk beoordeeld door a) een moeder, b) een logopedist, en c) een leerkracht. Al deze respondenten kenden het kind dat ze moesten beoordelen. De onderzoeksresultaten leverden twee belangrijke vaststellingen op. Ten eerste stelde men vast dat kindkenmerken, communicatief niveau en de aan- of afwezigheid van motorische beperkingen, geen invloed hebben op de overeenstemming tussen de respondenten in hun oordeel van communicatief gedrag. Dit ligt niet in de lijn met voorgaand onderzoek waaruit blijkt dat de gedragingen, van kinderen met motorische beperkingen, vaak onconventioneel en subtiel zijn (Hanson & Harris, 1986). De resultaten leverden ook geen bijkomende evidentie op dat het communicatief gedrag bij kinderen die functioneren op intentioneel (presymbolisch) niveau duidelijker is, in tegenstelling tot kinderen die functioneren op niet-intentioneel (presymbolisch) niveau (Adamson, Bakeman, Smith, & Walters, 1987). De onderzoekers verklaarden dit door het feit dat alle kinderen communiceren op een presymbolisch niveau waardoor bij al deze kinderen de communicatieve signalen onduidelijk en ambigue zijn. Daarom is het mogelijk dat het gedrag van presymbolische kinderen, onafhankelijk van de aanwezigheid van intentionele communicatie en de aanwezigheid van motorische beperkingen, op zichzelf al variabel en moeilijk te interpreteren is, zelfs voor vertrouwde observatoren zoals in dit onderzoek. Een tweede vaststelling betrof de grote variabiliteit en lage consistentie tussen de drie beoordelaars in hun oordeel van communicatief gedrag. De onderzoekers verklaarden deze grote

variabiliteit door te stellen dat de beoordeling van communicatief gedrag bij personen met beperkingen steeds een dyade specifiek gebeuren is, of nog anders, het is partner-kind specifiek. Een gevolg hiervan is dat niet 'de persoon' bestaat die het meest sensitief is (vb. een ouder, een leerkracht of een logopedist). Eerder dan de communicatieve vaardigheden en fysieke beperkingen van een kind, is de beoordeling van hun communicatief gedrag partner-kind specifiek en afhankelijk van de vaardigheden, kennis en het beeld dat de beoordelaar heeft van het kind.

1.3.3 Kennis van de context

Doordat de communicatieve signalen van personen met EMB maar beperkt aangevuld worden met aanwijzingen uit zijn omgeving, hebben de begeleiders meer ruimte om interpretatie te geven aan deze gedragingen. In deze interpretatie speelt de context waarin het gedrag voorkomt een belangrijke rol. Hogg et al. (2001) onderzochten of kennis over de context invloed heeft op de beoordeling van affectieve communicatie. Voor vier personen met EMB werden drie fragmenten geselecteerd. Het eerste fragment toonde een positieve reactie, het tweede een negatieve en het derde een ambigue reactie op een stimuli. Alle voorgaande fragmenten werden geselecteerd door een persoon met expertise in gedragsanalyses. Vervolgens werden 24 stafmedewerkers at random verdeeld in twee groepen. Deze kregen de geselecteerde videofragmenten te zien waarvan de helft werd vooraf gegaan door contextinformatie. Vervolgens moest men beoordelen op welk punt van het continuüm de cliënt zich bevond gaande van 'de cliënt vindt de stimulus aangenaam' tot 'de cliënt vindt de stimulus onaangenaam'. Ook moesten ze steeds aangeven hoe zeker ze waren van hun beoordeling. De resultaten toonden een geringe overeenstemming tussen de begeleiders in de interpretatie van affectieve uitingen. De resultaten toonden aan dat kennis over de context de observatie beïnvloedt en de beoordelingen meer extreem maken (Hogg, Reeves, Roberts, & Mudford, 2001).

1.3.4 Kenmerken van de beoordelaars

Niet enkel kenmerken van de persoon met EMB zelf kunnen invloed hebben op de interpretatie van hun communicatieve gedragingen door beoordelaars maar ook kenmerken van de beoordelaars zelf spelen een rol. Zo wordt het interpreteren van communicatieve gedragingen gekleurd door het referentiekader van de betekenisgever. Hierbij spelen de kennis en verwachtingen van de persoon een belangrijke rol (Velthaus, 1987).

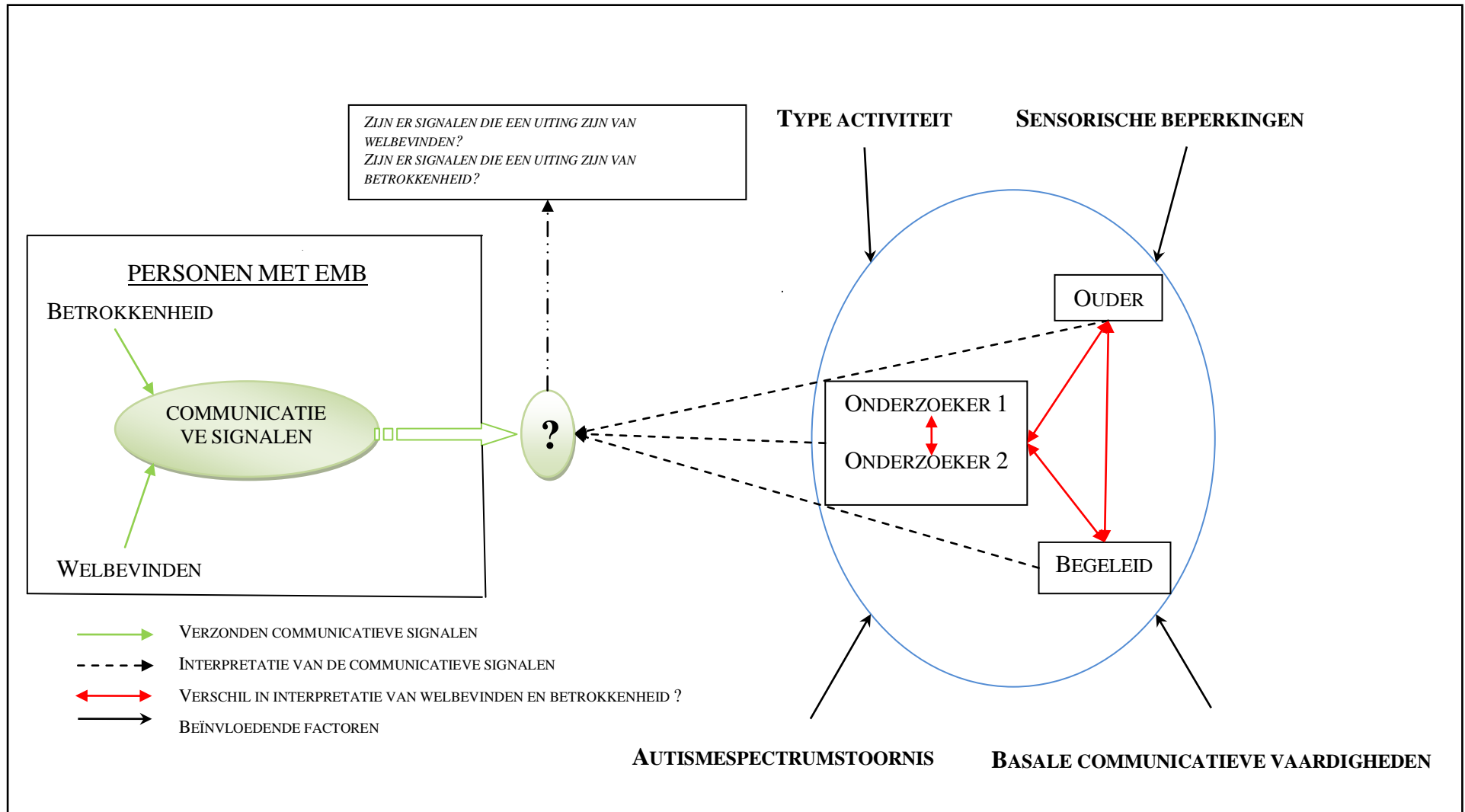
HOOFDSTUK 2: ONDERZOEKSOPZET

2.1. PROBLEEMDEFINIËRING

Communicatie is een fundamentele levensbehoefte en draagt bij tot een goede levenskwaliteit. Daarom is het ontzettend belangrijk om op zoek te gaan naar hoe we de communicatie met personen met EMB kunnen verbeteren. Een basisvereiste voor een goede communicatie is dat men elkaar begrijpt en net hier wringt het schoentje wanneer we ons verdiepen in de communicatie met personen met EMB. Op basis van de literatuurstudie werd duidelijk dat de non-verbale en onconventionele manier van communiceren het ontzettend moeilijk maakt om communicatieve signalen op een consistente manier te interpreteren. Onderzoek toont dan ook aan dat men vaak maar tot een beperkte overeenstemming komt tussen verschillende betrokkenen. Steeds stelt men de vraag ‘heb ik het wel goed begrepen?’

In deze masterproef hebben we ons gefocust op het beoordelen van welbevinden en betrokkenheid bij personen met EMB. Er is nog weinig onderzoek verricht naar de wijze waarop verschillende betrokkenen communicatieve signalen van personen met EMB al dan niet verschillend beoordelen. Daarom hebben we onderzocht in welke mate ouders, begeleiders en onderzoekers een overeenstemming bereiken in hun oordeel van welbevinden en betrokkenheid bij personen met EMB. Op basis van de literatuurstudie werd ook duidelijk dat er verschillende kenmerken invloed hebben op de beoordeling van communicatieve signalen bij personen met EMB. Daarom hebben we ook onderzocht of er kenmerken zijn die invloed hebben op de mate van overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers in hun oordeel over het welbevinden en de betrokkenheid bij personen met EMB. Hierbij hebben we de invloed nagegaan van de volgende factoren: 1) aanwezigheid van een sensorische beperking; 2) aanwezigheid van autismespectrumstoornis; 3) het type activiteit; en 4) de basale communicatieve vaardigheden.

Op basis van de literatuurexploratie en onze probleemstelling construeerden we een conceptueel model (figuur 1). Hierbij starten we bij de persoon met EMB die communicatieve signalen uitzendt. Het betreft communicatieve signalen die een uiting zijn van welbevinden en betrokkenheid. Vervolgens beoordelen ouders, begeleiders en onderzoekers deze signalen. Ten eerste zijn we hierbij geïnteresseerd in de overeenstemming die de verschillende betrokkenen al dan niet bereiken. Ten tweede zijn we ook geïnteresseerd in kenmerken die deze overeenstemming al dan niet beïnvloeden. Het conceptueel model vormde een rode draad doorheen ons onderzoek en hebben we geconcretiseerd in verschillende onderzoeksvragen (verwijzing paragraaf 2.2).



Figuur 1: Conceptueel model

2.2. CONCRETISERING ONDERZOEKSVRAGEN

Aansluitend bij onze probleemstelling formuleerden we drie onderzoeksvragen. De eerste twee onderzoeksvragen vormden het kwantitatieve luik van ons onderzoek. De laatste onderzoeksvraag vormde het kwalitatieve luik van ons onderzoek.

2.2.1. Onderzoeksvraag 1

Wat is de mate van overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid van de betrokkenheid en intensiteit van de betrokkenheid?

Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van ouders, begeleiders en onderzoekers over de mate van welbevinden van personen met EMB?

- a) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van twee onderzoekers?
- b) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en de begeleider?
- c) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en een onderzoeker?
- d) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van een onderzoeker en de begeleider?
- e) Wat is de mate van gezamenlijke overeenstemming in het oordeel van ouders, begeleiders en onderzoekers?

Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van ouders, begeleiders en onderzoekers over de gerichtheid van de betrokkenheid van personen met EMB?

- a) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van twee onderzoekers?
- b) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en de begeleider?
- c) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en een onderzoeker?
- d) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van een onderzoeker en de begeleider?
- e) Wat is de mate van gezamenlijke overeenstemming in het oordeel van ouders, begeleiders en onderzoekers?

Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van ouders, begeleiders en onderzoekers over de intensiteit van de betrokkenheid van personen met EMB?

- a) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van twee onderzoekers?
- b) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en de begeleider?
- c) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en een onderzoeker?
- d) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van een onderzoeker en de begeleider?
- e) Wat is de mate van gezamenlijke overeenstemming in het oordeel van ouders, begeleiders en onderzoekers?

Verschilt de mate van overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers naargelang het een beoordeling betreft van welbevinden, de gerichtheid van de betrokkenheid of de intensiteit van de betrokkenheid?

2.2.2. Onderzoeksvraag 2

Hebben de factoren type activiteit, basale communicatieve vaardigheden, sensorische beperkingen en de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis invloed op de mate van overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars in hun oordeel van welbevinden, de gerichtheid van de betrokkenheid en de intensiteit van de betrokkenheid van personen met EMB?

Verschilt de mate van overeenstemming tussen ouder-begeleider, ouder-onderzoeker, begeleider-onderzoeker, onderzoeker1-onderzoeker2 en de beoordelaars onderling in hun oordeel van welbevinden naargelang:

- het type activiteit (snoezelen/MSST)
- het niveau van de basale communicatie
- de aanwezigheid van visuele beperkingen
- de aanwezigheid van een autisme spectrum stoornis?

Verschilt de mate van overeenstemming tussen ouder-begeleider, ouder-onderzoeker, begeleider-onderzoeker, onderzoeker1-onderzoeker2 en de beoordelaars onderling in hun oordeel van de gerichtheid van de betrokkenheid naargelang:

- het type activiteit (snoezelen/MSST)
- het niveau van de basale communicatie
- de aanwezigheid van visuele beperkingen
- de aanwezigheid van een autisme spectrum stoornis?

Verschilt de mate van overeenstemming tussen ouder-begeleider, ouder-onderzoeker, begeleider-onderzoeker, onderzoeker1-onderzoeker2 en de beoordelaars onderling in hun oordeel van de intensiteit van de betrokkenheid naargelang:

- het type activiteit (snoezelen/MSST)
- het niveau van de basale communicatie
- de aanwezigheid van visuele beperkingen
- de aanwezigheid van een autisme spectrum stoornis?

2.2.3. Onderzoeksvraag 3

Hoe beoordelen de verschillende respondenten het gehanteerde codeersysteem ter beoordeling van welbevinden, de gerichtheid van de betrokkenheid en de intensiteit van de betrokkenheid van personen met EMB?

2.3. OPERATIONALISATIE VAN DE ONDERZOEKSVARIABLEN

2.3.1. Welbevinden

Bij de operationalisatie van welbevinden hebben we ons in dit onderzoek aangesloten bij de omschrijving volgens Schalock (2004). Hij maakt een onderscheid tussen satisfactie en tevredenheid. Wij hebben ons in dit onderzoek echter enkel gericht op de tevredenheid van een persoon met EMB wat duidt op de expressie van positieve of negatieve emoties en gemoedstoestanden, op een bepaald moment.

2.3.2. Betrokkenheid

Bij de operationalisatie van betrokkenheid hebben we ons aangesloten bij Kishida, Kemp en Karter (2008) die wijzen op een verschuiving in de conceptualisatie van betrokkenheid. Zij conceptualiseren betrokkenheid niet als het *'percentage participatie tijdens geplande activiteiten'* - zoals vroeger het geval was - maar zijn eerder geïnteresseerd in de focus van de betrokkenheid van een persoon (met volwassenen, leeftijdsgenoten, materialen) en het niveau van betrokkenheid. In navolging van Kishida, Kemp en Karter (2008) operationaliseerden wij betrokkenheid op dezelfde wijze waarbij we aandacht hebben voor de focus en het niveau van de betrokkenheid bij personen met EMB. Zo zijn we geïnteresseerd in de 'gerichtheid van de betrokkenheid' waarbij we zijn nagegaan waarop de persoon met EMB gericht was. Hiernaast zijn we ook geïnteresseerd in de 'intensiteit van de betrokkenheid'⁶ wat duidt op het zichtbaar zintuiglijk en/of motorisch actief gericht zijn op.

2.4. METHODE VAN ONDERZOEK

2.4.1. Keuze van onderzoeksvorm

Ons onderzoek kan men omschrijven als empirisch-analytisch, kwantitatief én kwalitatief. Onghena (2005) wijst erop dat het nuttig is om gebruik te maken van beide methoden. Hierdoor wordt een probleem langs verschillende invalshoeken benaderd. Ook mag men het onderscheid tussen kwantitatief en kwalitatief niet als een dichotomie beschouwen. Enerzijds gaat "begrijpen" aan elk zinvolle analytische methode vooraf en moet men alle onderzoeksresultaten interpreteren en terugkoppelen naar het voorafgaande "begrijpen". Anderzijds maakt men bij interpretatieve

⁶ In wat volgt worden de variabelen 'intensiteit van de betrokkenheid' en 'gerichtheid van de betrokkenheid' verder beschreven als 'intensiteit' en 'gerichtheid'.

methoden ook gebruik van empirisch materiaal. Onghena (2005) besluit dat het eerder gaat over een klemtoonverschil dan over een dichotomie.

Om een antwoord te bieden op de eerste twee onderzoeksvragen maakten we gebruik van *kwantitatieve methoden*. Om te onderzoeken wat de mate van overeenstemming is tussen ouders, begeleiders en onderzoekers in het oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit (onderzoeksvraag 1), zijn we vertrokken vanuit een vooropgesteld categorieënsysteem waarin we het onderzoeksmateriaal hebben ondergebracht. Verschillende respondenten interpreteerden gedragseenheden op basis van dit vooropgestelde categorieënsysteem. Dit maakte het mogelijk om de mate van consensus betreffende de betekenis van concrete gedragingen te toetsen op kwantitatieve wijze (Daelman, 2003). Verder onderzochten we op basis van kwantitatieve methoden of bepaalde factoren de mate van consensus - betreffende de betekenis van concrete gedragingen - tussen verschillende respondenten beïnvloeden (onderzoeksvraag 2). Hierbij gingen we na wat de invloed was van a) sensorische beperkingen; b) autismespectrumstoornis; c) type activiteit; en d) basale communicatieve vaardigheden.

Om het gehanteerde codeerschema van welbevinden, gerichtheid en intensiteit te evalueren zijn we *kwantitatief* te werk gegaan (onderzoeksvraag 3). Aan de hand van een bevraging van ouders en begeleiders wilden we meer zicht krijgen op de moeilijkheden die de ouders en begeleiders ervaren met betrekking tot het gehanteerde codeerschema. Daarnaast reflecteerden we ook over onze eigen ervaringen met het codeerschema. Het gaat over de betekeniswereld van de betrokkenen, waardoor we dit onderzoeksluik als ‘kwantitatief’ kunnen bestempelen (Van Der Maat, 1992).

2.4.2. Directe gedragsobservatie via videoregistratie

Om het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit te beoordelen bij personen met EMB kozen we voor een directe gedragsobservatie via videoregistratie. In wat volgt gaan we dieper in op de methodiek van de gedragsobservatie via videoregistratie waarbij we dit enerzijds verantwoord en anderzijds dieper ingaan op de concrete uitwerking ervan in ons onderzoek.

2.4.2.1. Directe gedragsobservatie

A) Verantwoording

Directe gedragsobservatie kan men omschrijven als “*a method of data collection in which the target behavior is observed and recorded as it occurs*” (Martin & Bateson, 2007). Velthaus (1987) waarschuwt voor selectiviteit bij het observeren van personen met EMB. Deze doelgroep communiceert op een atypische manier, welke ongewoon is voor buitenstaanders. Bijgevolg bestaat

het risico dat de observator vooral aandacht heeft voor gedragingen die voor hem op dit gebied het meest van betekenis zijn. Om de selectiviteit te beperken, raadt Velthauzs (1987) aan om de aandacht te richten op alle gedragingen. Hoe vollediger de waarneming, hoe groter de objectiviteit bij het observeren van personen met EMB. Ook wijst Velthauzs (1987, p.24) erop dat *'de mate van objectiviteit van de gedragsbeschrijving samenhangt met het abstractieniveau waarin de gedragingen worden beschreven en dat is weer gekoppeld aan de grootte van de gedragseenheden die men hierbij gebruikt'*. Vervolgens maakt hij een onderscheid in enerzijds molaire eenheden van het gedrag, waarbij het gaat om gedragingen die gedefinieerd worden als begrippen. Een voorbeeld hiervan is het begrip 'angst', dat steeds gepaard gaat met een interpretatie. Anderzijds zijn er de moleculaire gedragseenheden die refereren naar de morfologie van het gedrag. Hierbij wordt het gedrag nauwkeurig beschreven zoals het eruit ziet, waardoor men minder gericht is op het interpreteren. Velthauzs (1987) is dan ook van mening dat onderzoek van communicatieve gedragingen bij personen met EMB afgestemd moet zijn op gedragingen van een moleculair niveau. Hierdoor wordt het interpretatiemoment teruggedrongen waardoor subjectieve invloeden achterwege blijven.

B) Concrete uitwerking

We maakten in ons onderzoek ook gebruik van een directe gedragsobservatie. Ouders, begeleiders en onderzoekers observeerden videofragmenten - waarop de persoon met EMB te zien is - en maakten vervolgens een beoordeling van het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit. Onderzoekers als 'buitenstaanders' hebben, in tegenstelling tot de ouders en begeleiders, nog geen kennis over de (a)typische wijze waarop de persoon met EMB communiceert. Daarom werden zij geïnformeerd over de specifieke communicatievormen van de persoon met EMB aan de hand van een vragenlijst die in een vorig onderzoek werd ingevuld door de ouders en begeleiders (zie verder). Verder richtten we ons, om de nauwkeurigheid en objectiviteit van ons onderzoek te verhogen, op moleculaire gedragingen. Zo focusten de verschillende respondenten in ons onderzoek zich eerst op concreet, nauwkeurig, omschreven gedrag. Pas nadien gingen ze over tot het interpreteren ervan. Zodoende komen we - in navolging van Velthausz (1987) - tegemoet aan belangrijke vereisten bij het observeren van communicatieve signalen bij personen met EMB: enerzijds heeft men aandacht voor alle gedragingen waardoor selectiviteit wordt voorkomen; anderzijds observeert men op moleculair niveau vooraleer men er interpretaties aan verbindt.

2.4.2.2. Methodiek van de videoregistratie

A) Verantwoording

Het gebruik van videoanalyses is uitermate geschikt bij de observatie van personen met EMB, wat blijkt uit volgende argumentatie. Van Der Maat (1992, p. 189) beargumenteert dat door middel van videobeelden *'ook zeer subtiele gedragsveranderingen opgemerkt worden, en dat tegelijkertijd optredende gedragingen of elkaar snel opeenvolgende gedragsveranderingen "in slow motion" kunnen geanalyseerd worden.'* Verder beargumenteert ze dat het onmiddellijk na een observatie moeilijk is om 'in abstracto' over het geobserveerde gedrag te praten. Dit omdat ouders, begeleiders en onderzoekers zich moeilijk kunnen focussen op hetzelfde aspect. Videobeelden vormen hierbij het instrument om dit te objectiveren. Daelman (2003, p. 109) beargumenteert dat video *"de kans biedt om de situationele context in de interpretatie te betrekken"*. Ook komt men communicatie op het spoor die anders onopgemerkt blijft. De observator kan de videofragmenten steeds stopzetten en herhalen, wat de betrouwbaarheid en accuraatheid van de observaties verhoogt (Daelman, 2003).

B) Concrete uitwerking

We maakten in ons onderzoek gebruik van 29 fragmenten uit twee eerder uitgevoerde onderzoeken. Negentien fragmenten zijn afkomstig uit het onderzoek *'Multi-sensory storytelling aan personen met ernstige meervoudige beperkingen'* (MSST) (Jonckheere, 2008). MSST is een methodiek waarbij men een op maat gemaakt verhaal van en over de persoon met EMB aanbiedt, dat alle zintuigen prikkelt. In deze verhandeling onderzocht men de effecten en de methodiek van MSST. Men opteerde in dit onderzoek om gebruik te maken van twee digitale camera's. Dit stelde de onderzoekers in staat exact de gedragingen van de begeleider en de cliënt in beeld te brengen. De tien overige filmfragmenten zijn afkomstig uit het onderzoek *'Welbevinden en betrokkenheid tijdens het snoezelen bij kinderen met een ernstig meervoudige handicap'* (Hermans & Vanermen, 2006). Snoezelen is een methodiek waarbij men door middel van zintuiglijke prikkeling een persoon tracht te activeren en ontspannen. In deze verhandeling onderzocht men het effect van snoezelsessies op het welbevinden en de betrokkenheid van personen met EMB. Tijdens dit onderzoek werd het kind en de ouder/begeleider gefilmd met een analoge camera in een één op één situatie. Ook hier werd gewerkt met twee beelden om exact de gedragingen en uitdrukkingen van het kind en de begeleider vast te leggen.

2.4.3. Bevraging van de ouders en begeleiders

We hebben er voor gekozen om naast de methoden van observatie ook de ouders en begeleiders te bevragen. Ten eerste baseerden we ons op een bevraging van ouders en begeleiders uit voorgaand onderzoek wat enerzijds inzicht verschaft in de (a)typische wijze waarop de persoon met EMB communiceert en anderzijds objectieve informatie oplevert over de persoon met EMB. Ten tweede hebben we de ouders en begeleiders bevraagd over het gehanteerde codeerschema.

2.4.3.1. Bevraging van ouders en begeleiders in eerder uitgevoerd onderzoek

Afhankelijk van het onderzoek waaraan de persoon met EMB reeds deelnam - ‘Multi-sensory storytelling aan personen met ernstige meervoudige beperkingen’ (Jonckheere, 2008) of ‘Welbevinden en betrokkenheid tijdens het snoezelen bij kinderen met een ernstig meervoudige handicap’ (Hermans & Vanermen, 2006) - maakten we gebruik van de resultaten van de vragenlijsten uit desbetreffend onderzoek.

A) Vragenlijst uit onderzoek ‘Multi-sensory storytelling aan personen met ernstige meervoudige beperkingen’

Uit dit onderzoek maakten we gebruik van de resultaten van twee vragenlijsten. Ten eerste was er de ‘vragenlijst ten behoeve van kinderen met een ontwikkelingsperspectief tot 24 maanden en bijkomende problematiek’ (Jonckheere, 2008), welke werd voorgelegd aan de begeleider. Deze vragenlijst geeft inzicht in de beperkingen en mogelijkheden van de cliënten. Ten tweede was er de ‘vragenlijst affectief communicatief profiel en communicatief profiel met betrekking tot betrokkenheid’ (Jonckheere, 2008) . Deze vragenlijst werd voorgelegd aan ouders en begeleiders en verschaft inzicht in a) het affectief profiel, de manier waarop de persoon met EMB uiting geeft aan (on)tevredenheid; en b) het communicatief profiel met betrekking tot betrokkenheid.

B) Vragenlijst uit onderzoek ‘Welbevinden en snoezelen bij kinderen met een ernstige meervoudige handicap’

Uit dit onderzoek maakten we gebruik van de resultaten van twee vragenlijsten namelijk ‘vragenlijst voor snoezelsessie’ en ‘vragenlijst met betrekking tot gegevens van het kind’ (Hermans & Vanermen, 2006). Deze vragenlijsten werden voorgelegd aan de ouders/begeleiders. De eerste vragenlijst verschaft inzicht in de wijze waarop de persoon met EMB uiting geeft aan welbevinden en betrokkenheid. De tweede geeft inzicht in zijn mogelijkheden en beperkingen.

2.4.3.2. Bevraging van ouders en begeleiders over het gehanteerde codeerschema

Nadat de ouders en begeleiders de filmfragmenten beoordeeld hadden, hebben we hen bevestigd over het gehanteerde codeerschema. Op basis van volgende vragen gingen we na hoe de betrokkenen het coderen ervaren hebben:

- Was het codeerschema voor de beoordeling van welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit duidelijk en begrijpbaar ?
- Wat zijn je ervaringen met het codeerschema bij de beoordeling van welbevinden?
- Wat zijn je ervaringen met het codeerschema bij de beoordeling van gerichtheid?
- Wat zijn je ervaringen met het codeerschema bij de beoordeling van intensiteit?
- Vormt het codeerschema voor welbevinden, gerichtheid en intensiteit een houvast om goed te kunnen beoordelen?

2.5. ONDERZOEKSGROEP

Voor de samenstelling van onze onderzoeksgroep zijn we gestart bij reeds bestaande videofragmenten uit twee voorgaande onderzoeken (cf. supra). Vertrekkend van het videofragment zijn we op zoek gegaan naar de ouders en begeleiders van de personen met EMB die te zien zijn in het videofragment. Bijgevolg kunnen we hier niet spreken van een ‘aselecte steekproef’.

2.5.1. Procedure

We zijn gestart bij videofragmenten die een goede beoordeling van welbevinden, gerichtheid, intensiteit toelaten. We stelden een brief op voor de instelling waar de persoon met EMB – die in het filmfragment te zien is – verblijft (bijlage 1). In deze brief vragen we of de instelling bereid is om mee te werken aan ons onderzoek. Hun medewerking bestaat uit het contacteren van de ouders en begeleiders van de persoon met EMB. Hiervoor hebben we een brief opgesteld, welke ze moesten overhandigen aan de ouders en begeleiders. In de brief aan de ouders (bijlage 2) vragen we hen ten eerste toestemming voor het gebruik van de videofragmenten die reeds zijn gemaakt in een vorig onderzoek. Ten tweede vragen we hen of ze bereid zijn mee te werken aan ons onderzoek. In de brief aan de begeleiders (bijlage 3) vragen we hen of ze bereid zijn om de reeds bestaande videofragmenten te beoordelen van het kind dat ze begeleiden. We hebben ook een invulstrookje opgesteld (bijlage 4) waarbij we toestemming vragen om het verzamelde videomateriaal te gebruiken in het kader van wetenschappelijk onderzoek, vormingen en lezingen. Deze invulstrook werd ondertekend door de begeleiders en ouders die betrokken zijn in het videofragment.

2.5.2. Selectiecriteria

Aangezien de selectie van onze onderzoeksgroep is gebaseerd op voorgaand onderzoek, is het noodzakelijk om eerst de selectiecriteria uit desbetreffend onderzoek te beschrijven.

In het onderzoek *'Multi-sensory storytelling aan personen met ernstige meervoudige beperkingen'* (Jonckheere, 2008) stelde men drie selectiecriteria voorop. Ten eerste moest het gaan om personen met EMB waarbij er sprake is van een combinatie van drie groepen van beperkingen: ernstige cognitieve beperkingen, ernstige tekorten in sociaal aanpassingsgedrag en ernstige beperkingen op het vlak van het sensorisch en/of motorisch functioneren. Ten tweede stelde men dat de begeleider - welke te zien is in het videofragment - aanwezig moest zijn op een infonamiddag over Multi-sensory story-telling. Ten derde mochten er niet meer dan twee cliënten per voorziening participeren aan het onderzoek. In het onderzoek *'Welbevinden en snoezelen bij kinderen met ernstige meervoudige handicap'* (Hermans & Vanermen, 2006) waren het allen kinderen jonger dan elf jaar met ernstige meervoudige beperkingen. Men volgde hierbij de omschrijving van Vlaskamp en Nakken (2002) die stellen dat er bij een persoon met EMB zowel ernstige cognitieve als ernstige sensomotorische beperkingen aanwezig moeten zijn. Verder was er vereist dat de cliënt met EMB minstens zes maanden gebruik maakte van een ambulante of residentiële voorziening waar de snoezelsessie plaats vond. Enerzijds om te verzekeren dat de omgeving voor de persoon met EMB een bekend terrein was en anderzijds om te verzekeren dat er een band was tussen de cliënt en zijn begeleider.

Naast voorgaande selectiecriteria - die ook van toepassing zijn op onze geselecteerde onderzoeksgroep - stelden we voorop dat de ouders en begeleiders een band moeten hebben met de persoon met EMB. Voor de ouders betekent dit dat ze nog contact moeten hebben met hun kind. Voor de begeleiding stelden we voorop dat ze de cliënt minstens zes maand begeleiden.

2.5.3. Beschrijving van de onderzoeksgroep

In wat volgt geven we eerst een beschrijving van de personen met EMB. Vervolgens geven we een beschrijving van de ouders en begeleiders die hebben meegewerkt aan het onderzoek.

2.5.3.1. Beschrijving van personen met ernstige meervoudige beperkingen

De totale onderzoeksgroep bestaat uit 29 personen met EMB. Tien videofragmenten (34,48 %) zijn afkomstig uit het snoezelonderzoek. De kinderen die hierop zijn te zien, hebben allen de leeftijd lager dan elf jaar. De overige negentien videofragmenten zijn afkomstig uit het onderzoek MSST (68,69 %). Het betreft hier zowel volwassenen als kinderen, maar we beschikken niet over de exacte leeftijdsgegevens. De totale onderzoeksgroep bestaat uit zestien jongens (55,17 %) en dertien

meisjes (44,82 %). Allen zijn ze afkomstig uit een dagcentrum, semi-internaat, of tehuis met als doelgroep personen met een handicap. Hoewel per voorziening de doelgroep verschilt, richten ze zich alleen op kinderen en/of volwassenen met een matige, ernstige, diep mentale of meervoudige handicap. Op één persoon na is er bij iedereen (96,6 %) sprake van een ernstige (beperkte) motorische beperking. Hiervan hebben dan nog eens negen personen (27,58 %) een bijkomende sensorische beperking (visueel). Dit aantal kan hoger liggen aangezien we van een aantal personen (3,44 %) geen gegevens hebben. Voor de basale communicatieve vaardigheden hebben we ons gebaseerd op de *'vragenlijst ten behoeve van kinderen met een ontwikkelingsperspectief tot 24 maanden en bijkomende problematiek'* (cf. supra). Op basis van een bevraging van ouders en begeleiders heeft men een schatting gemaakt van de basale communicatieve vaardigheden en de personen onderverdeeld in vier categorieën. Zo zijn de basale communicatieve vaardigheden bij 13,79 % (n=4) sterk, bij 31,03 % redelijk sterk (n=10), bij 3,4 % (n=1) matig en bij 13,79 % (n=4) zwak. Van tien personen (34,48 %) die afkomstig zijn uit het snoezelonderzoek hebben we hieromtrent geen gegevens. Verder is er van de totale onderzoeksgroep bij zeven personen (24, 13 %) sprake van een autismespectrumstoornis. Bij vijftien personen (51,72 %) is er geen sprake van een autismespectrum stoornis en bij zeven andere personen (24, 13 %) is dit ongekend. Van negentien personen (65,51 %) is de ontwikkelingsleeftijd lager dan twee jaar. Van de personen waarvan we geen gegevens hebben (34,5 %), is de kans groot dat hun ontwikkelingsleeftijd lager is dan twee jaar. Via de omschrijving van hun beperkingen beantwoorden ze aan de doelgroep zonder de juiste ontwikkelingsgegevens te hebben. Daarboven zijn de personen afkomstig uit voorzieningen die kinderen en jongeren met ernstig tot diepe verstandelijke handicap als doelgroep hebben. Volgen we de omschrijving van Vlaskamp en Nakken (2002) dan omschrijven we iedereen als 'ernstig meervoudig beperkt'.

2.5.3.2. Beschrijving van de ouders en begeleiders

In totaal werkten er zestien ouders (55,17%) en negentien begeleiders (65,51 %) mee aan het onderzoek. Bij veertien (48,27 %) personen met EMB - die te zien zijn in het videofragment - wilden zowel de ouder als begeleider meewerken. Bijgevolg beschikken we bij veertien videofragmenten over drie onafhankelijke partijen voor de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Bij de overige vijftien (51,72 %) videofragmenten was het de ouder of de begeleider die wilde meewerken aan het onderzoek. Als gevolg hiervan beschikken we hier telkens maar over twee onafhankelijke partijen - onderzoeker en ouder/begeleider - voor de beoordeling van de videofragmenten. Van alle begeleiders die meewerkten aan het onderzoek zijn er elf begeleiders (57,89 %) die zelf te zien zijn in het geselecteerde videofragment. Drie van hen worden gefilmd als ze met de persoon met EMB aan het snoezelen zijn, de overige worden gefilmd wanneer ze samen met

de persoon met EMB een verhaaltje vertellen. Bij de ouders die meewerkten aan het onderzoek is er één ouder (6,25 %) zelf te zien in het geselecteerde videofragment.

2.6. DATAVERZAMELING

2.6.1. Procedure voor de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit door de onderzoekers

De onderzoekers hebben alle filmfragmenten beoordeeld, voorafgaand de ouders en begeleiders. Dit om beïnvloeding door het oordeel van ouders en begeleiders te voorkomen. Om selectiviteit bij het beoordelen te voorkomen hebben de onderzoekers zich gebaseerd op informatie over het functioneren van de persoon met EMB en zijn (a)typische wijze van communiceren (cf. supra). Voorafgaand aan het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit namen ze deze informatie uitvoerig door wat de objectiviteit van de gedragsbeschrijving verbeterde (Velthausz, 1987).

2.6.2. Procedure voor de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit door de ouders en begeleiders

Voorafgaand aan het bezoek aan ouders en begeleiders informeerden we hen kort over het doel van ons onderzoek en de duur dat de beoordeling in beslag neemt. Voor het bezoek zelf gingen we met onze draagbare computer met de videofragmenten naar de ouders/begeleiders thuis of naar de instelling waar de persoon met EMB verblijft. De bezoeken aan de ouders/begeleiders gebeurden steeds volgens een vaste structuur. Hiervoor ontwikkelden we een leidraad (bijlage 5) waarbij stapsgewijs wordt uitgelegd op welke wijze de ouders en begeleiders het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit moeten beoordelen. Ook werden de ouders en begeleiders zo gewezen op specifieke aandachtspunten. De leidraad bevat tevens een aantal gevisualiseerde schema's en schalen wat de ouders en begeleiders ondersteunden tijdens het beoordelen van het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit. Bij elk bezoek werd de leidraad systematisch doorlopen.

2.6.3. Gehanteerde codeerschema

Voor de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit maakten we gebruik van een codeerschema. Op basis van dit codeerschema hebben de ouders, begeleiders en onderzoekers de filmfragmenten beoordeeld.

2.6.3.1. Welbevinden

Voor de operationalisering van de variabele ‘welbevinden’ hanteren we onderstaande vijfpuntenschaal.

1	2	3	4	5
zeer negatief welbevinden	negatief	Niet zichtbaar pos/neg	positief	zeer positief welbevinden

- Negatief welbevinden verwijst daarbij naar het zichtbaar uiten van negatieve stemmingen zoals ontevredenheid, negatieve spanning of opwinding, onrust, angst, verdriet, boosheid, protest.
- Neutrale toestand van welbevinden betekent dat er geen uitgesproken positieve of negatieve beleving zichtbaar aanwezig is.
- Positief welbevinden verwijst naar het zichtbaar uiten van positieve emoties zoals tevredenheid, plezier, vreugde, positieve spanning, opwinding of verwachting.

Aanvullende codeerregels:

- Indien de persoon met EMB niet duidelijk in beeld is (bv. Beeld te donker, begeleider/voorwerp bevindt zich voor de cliënt,...) dan kennen we de code 9 (missing) toe.
- We scoren enkel 1 of 2 wanneer er duidelijke, zichtbare tekenen zijn van negatief welbevinden.
- We scoren enkel 4 of 5 wanneer er duidelijke, zichtbare tekenen zijn van positief welbevinden.

2.6.3.2. Betrokkenheid

De variabele ‘betrokkenheid’ bestaat in onze operationalisering uit twee componenten: (1) gerichtheid op de omgeving en (2) intensiteit van betrokkenheid.

A) Gerichtheid op de omgeving

Met de variabele ‘gerichtheid op de omgeving’ gaan we na of de persoon zichtbaar zintuiglijk of motorisch actief is. Indien dit het geval is, gaan we na waarop de persoon gericht is: zichzelf, de omgeving of het gedefinieerde gebeuren. Binnen de categorieën ‘zichtbaar actief, gericht op de omgeving’ en ‘zichtbaar actief – gericht op het gedefinieerde gebeuren’ wordt een onderverdeling gemaakt in gericht op materialen/taken (a) en gericht op personen (b). Indien gericht op materialen/taken en op personen gelijktijdig voorkomen, kan a/b gescoord worden (bv 3a/b of 4 a/b). Er wordt steeds het hoogste niveau toegekend bij het coderen. Indien de persoon met EMB niet duidelijk in beeld is (bv. Beeld te donker, begeleider/voorwerp bevindt zich voor de cliënt,...) dan kennen we de code 9 (missing) toe. Indien er sprake is van een functioneel moment (de persoon wordt verplaatst naar een andere ruimte, het oorapparaat van de persoon wordt bijgesteld...) kennen we eveneens de code 9 (missing) toe.

<p>NIET ZICHTBAAR ACTIEF</p>	<p>Het kind is niet zichtbaar actief. Eventueel kunnen voor slaap karakteristieke stemgeluiden (bijvoorbeeld snurken) en bewegingen (bijvoorbeeld heen en weer draaien, trillen met hoofd en lichaam) voorkomen.</p> <p><i>(Oogleden zijn naar beneden, snurkgeluiden, de ogen gaan herhaaldelijk langzaam open en dicht, de ledematen van het kind zijn slap en hangen naar beneden)</i></p>	<p>1</p>
<p>ZICHTBAAR ACTIEF – GERICHT OP ZZ</p>	<p>Het kind kan zowel motorisch als zintuiglijk actief zijn. Deze vormen van activiteit zijn niet gericht op de omgeving. Het gaat dan om het kijken naar eigen handen, stereotiepe bewegingen, het voelen aan eigen kleding.</p> <p><i>(Het kind staart, peutert aan het eigen lichaam, naar eigen stoel, plukt aan slab of kleding, heeft het hoofd naar beneden gebogen, heeft het hoofd afgewend, zuigt op de duim, kreunt zachtjes, wrijft in de ogen, laat hoofd rollen, wiegt zichzelf, hoest/slikt intens.)</i></p>	<p>2</p>

<p>ZICHTBAAR ACTIEF – GERICHT OP OMGEVING</p>	<p>Het kind kan zowel zintuiglijk als motorisch actief zijn. Deze vormen van activiteit zijn gericht op de omgeving. (Ogen zijn open, actief focussen met de ogen, hoofd draait naar prikkel, ogen draaien naar prikkel, lichaam is aangespannen, het kind reikt naar of grijpt een voorwerp, het kind eet of drinkt).</p> <p>Hierbij kan het kind gericht zijn op materialen / taken in de ruimte</p> <p><i>(bv aandacht voor geluid uit bubble tube, aandacht voor stroboscopisch licht, trachten om te rollen op het waterbed, draaien van het hoofd naar het licht) of</i></p> <p>op andere personen (begeleiders, kinderen,...)</p> <p><i>(bv oogcontact met begeleider, of reactie op aanwezigheid van andere deelnemers, volgen van begeleider, aanraken van begeleiders, omrollen of draaien om de begeleiders te kunnen zien of hun aandacht te kunnen trekken)</i></p>	<p>3</p> <p>3a</p> <p>3b</p>
<p>ZICHTBAAR ACTIEF – GERICHT OP HET GEDEFINIEERDE GEBEUREN</p>	<p>Het kind kan zowel zintuiglijk als motorisch actief zijn. Deze vormen van activiteit zijn gericht op de omgeving. (Ogen zijn open, actief focussen met de ogen, hoofd draait naar prikkel, ogen draaien naar prikkel, lichaam is aangespannen, het kind reikt naar of grijpt een voorwerp, het kind eet of drinkt).</p> <p>Hierbij kan het kind gericht zijn op materialen / taken in de ruimte</p> <p><i>(bv aandacht voor geluid uit bubble tube, aandacht voor stroboscopisch licht, trachten om te rollen op het waterbed, draaien van het hoofd naar het licht) of</i></p> <p>op andere personen (begeleiders, kinderen,...)</p> <p><i>(bv oogcontact met begeleider, of reactie op aanwezigheid van andere deelnemers, volgen van begeleider, aanraken van begeleiders, omrollen of draaien om de begeleiders te kunnen zien of hun aandacht te kunnen trekken)</i></p>	<p>4</p> <p>4a</p> <p>4b</p>

Aanvullende codeerregels:

- Als er geen duidelijke tekenen zijn van 1 ('niet zichtbaar actief') of 2 ('zichtbaar actief gericht op zichzelf'), scoren we automatisch 3 ('zichtbaar gericht op omgeving') of hoger wanneer daar vanuit het geheel van de context aanwijzingen toe zijn.
- Bij betrokkenheid op omgeving of gedefinieerd gebeuren scoren we betrokkenheid op materiaal én persoon tenzij er echt duidelijke tekenen zijn van een gerichtheid op enkel persoon, dan wel enkel materiaal.

Aanvullende bemerkingen:

- Betrokkenheid op het gedefinieerd gebeuren hoeft niet noodzakelijk een positieve connotatie te hebben (positief welbevinden). Kwaad met materiaal smijten houdt bijvoorbeeld ook een gerichtheid op het materiaal in.
- Ook bij snoezelfragmenten maken we een onderscheid tussen 'omgeving' (3) en 'gedefinieerd gebeuren' (4). Gerichtheid op de omgeving verwijst dan naar: naar de camera kijken, naar andere kinderen betrokken bij een andere activiteit maar ook aanwezig in de snoezelruimte kijken e.d.

B) Intensiteit van de betrokkenheid

Wanneer in bovenstaande codering categorie 4 wordt aangeduid, kan tevens een inschatting gemaakt van de intensiteit van de betrokkenheid op een 5-puntenschaal. In functie van het onderzoek dient vooraf bepaald te worden voor welke categorieën de intensiteit gecodeerd zal worden. Veelal zal dit de hoogst mogelijke categorie zijn. Indien de persoon met EMB niet duidelijk in beeld is (bv. Beeld te donker, begeleider/voorwerp bevindt zich voor de cliënt,...) dan kennen we de code 9 (missing) toe.

1	2	3	4	5
In zeer beperkte mate betrokken	In beperkte mate	In gemiddelde mate	In hoge mate	In zeer hoge mate

Het gaat in de variabele 'intensiteit van de betrokkenheid' over de intensiteit van het zichtbaar zintuiglijk en/of motorisch actief gericht zijn op. Het is zeer moeilijk om de toe te kennen categorieën gaande van 'in zeer beperkte mate betrokken' tot 'in zeer hoge mate betrokken' vooraf te omschrijven daar dit zeer individueel verschillend is.

Aanvullende codeerregels:

- We scoren enkel 1 of 2 wanneer er duidelijke, zichtbare tekenen zijn van een lage intensiteit van betrokkenheid.
- We scoren enkel 4 of 5 wanneer er duidelijke, zichtbare tekenen zijn van intense betrokkenheid.

Aanvullende bemerkingen:

- We beschouwen intensiteit van betrokkenheid als een continuüm, waarbij een coderingsverschil van 1 punt tussen verschillende beoordeelaars te relativeren is.
- Om de 'extremen' van intensiteit van de betrokkenheid van het specifieke individu te kunnen inschatten (nodig om het continuüm van intensiteit betrokkenheid voor deze persoon te kunnen inschatten), baseer je je op het volledige beeldfragment alsook op eventuele andere fragmenten die je van deze persoon ter beschikking hebt.
- Volgende voorbeelden van beperkte tot intense betrokkenheid per gedragvorm kunnen indicatief zijn:
 - Indien er sprake is van verbale uitingen: minimale betrokkenheid indien er beperkt en/of vrij stereotiep verbale uitingen zijn naar aanleiding van de activiteit; maximale betrokkenheid indien er gerichte, opvallende, "sprekende" verbale uitingen zijn naar aanleiding van de activiteit
 - Indien er sprake is van kijken: minimale betrokkenheid indien de cliënt kijkt naar de stimulus, zonder meer; maximale betrokkenheid indien de cliënt intens kijkt naar de stimulus, met sterk geconcentreerde blik
 - Indien er sprake is van luisteren: minimale betrokkenheid indien de cliënt lijkt te horen wat er gezegd wordt, zonder meer; maximale betrokkenheid indien de cliënt de oren echt lijkt te "spitsen", zich duidelijk inspant om te luisteren (vb. hoofd draaien richting geluid)
 - Indien er sprake is van motorische activiteit gericht op de stimulus: minimale betrokkenheid indien de cliënt de stimulus vrij nonchalant manipuleert; maximale betrokkenheid indien de cliënt de stimulus volgens zijn/haar mogelijkheden echt motorisch exploreert, ontdekt

LET OP: Ook hierbij blijft gelden dat de individuele mogelijkheden, beperkingen en uitingvormen van de individuele cliënt in rekening moeten gebracht worden.

2.6.4. Time-sampling methode

Tijdens het beoordelen van de videofragmenten werden de verschillende codes toegekend op basis van een time-sampling methode. Bij deze methode wordt de observatieperiode onderverdeeld in tijdsintervallen, waarbij men bij elk interval het gewenste gedrag moet beoordelen. In ons onderzoek maakten we gebruik van een specifieke vorm van time sampling, namelijk 'instantaneous sampling'. Kenmerkend voor deze methode is dat men een bepaald gedrag enkel beoordeelt op het einde van het interval (sample point). Enkel op dat specifieke punt moet men beoordelen of een gedrag al dan niet aanwezig is. Deze methode is geschikt voor goed observeerbare gedragingen die niet duidelijk afgebakend moeten zijn maar wel frequent voorkomen. De methode is niet geschikt voor de observatie van discrete (korte) gedragingen en zeldzame gedragspatronen. Een groot voordeel aan deze methode is de mogelijkheid om telkens verschillende gedragscategorieën te beoordelen en dit zelfs bij verschillende subjecten. Nadelig aan deze methode is dat men een artificiële gedragssequentie bekomt dat niet representatief is voor de frequentie en duur van het gedrag gedurende de observatieperiode (Sattler & Hoge, 2006).

De lengte van het interval in ons onderzoek bedroeg tien seconden. Martin en Bateson (2007) geven aan dat de lengte van het interval afhankelijk is van het aantal categorieën dat men beoordeelt en de aard van het gedrag. Hoe korter het interval, hoe beter de accuraatheid betreffende de duur van het gedrag⁷, maar hoe moeilijker het wordt om de verschillende categorieën op een betrouwbare wijze te beoordelen. De beste lengte van het interval is het kortst mogelijke interval waarbij men toch op een betrouwbare manier het gedrag kan beoordelen.

2.6.5. Training van de onderzoekers

De twee onderzoekers hebben een training gehad om aan de hand van een codeerschema een beoordeling te maken van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB. Alvorens te starten met het onderzoek moesten zij een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid behalen die hoger was dan 70 %. Hiervoor werden de coderingen van de twee onderzoekers vergeleken met een andere persoon die inmiddels veel ervaring had met het codeerschema. Ten eerste volgden de onderzoekers een trainingssessie om vertrouwd te geraken met het codeerschema. Vervolgens beoordeelden ze aan de hand van het codeerschema twee videofragmenten voor welbevinden, gerichtheid en intensiteit. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bleek echter onvoldoende voor de

⁷ Indien de tijdsintervallen kort zijn, dan zal de sampling-score (= proportie van sample points waar een bepaald gedrag aanwezig was) een goede schatter zijn van de proportie tijd dat het gedrag voorkwam tijdens de observatieperiode.

drie variabelen ($P < 70\%$). Voor intensiteit was de overeenstemming tussen de onderzoekers ontzettend laag waarbij men tot het besluit kwam deze variabele voorlopig niet meer te beoordelen tot dat het codeerschema voor intensiteit aangepast was (zie verder). De onderzoekers kregen vervolgens bijkomende uitleg over het codeerschema (betrokkenheid; welbevinden) waarna ze twee nieuwe fragmenten beoordeelden voor welbevinden en gerichtheid. Maar de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was nog steeds onvoldoende. Om de overeenstemming tussen de onderzoekers te verhogen, heeft men het codeerschema aangepast. Dit betrof enerzijds aanvullende informatie over de omstandigheden wanneer men een bepaalde code moet toekennen voor gerichtheid en intensiteit. Anderzijds heeft men ook het codeerschema voor gerichtheid aangepast. Na deze aanpassingen hebben de onderzoekers opnieuw drie filmfragmenten beoordeeld voor welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Hierbij bleek de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor welbevinden en gerichtheid voldoende te zijn ($P > 70\%$). Voor intensiteit was deze nog steeds onvoldoende. Om meer duidelijkheid te scheppen heeft men het codeerschema voor intensiteit nog eens aangevuld met bijkomende bemerkingen. Met deze bemerkingen in het achterhoofd hebben de onderzoekers de drie voorgaande fragmenten opnieuw beoordeeld. Ondanks de aanvullingen bleef de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van intensiteit nog steeds onvoldoende. Maar wanneer men een foutenmarge hanteerde van één score, bleek er toch voldoende overeenstemming te zijn ($> 70\%$).

2.7. DATAVERWERKING

Om te onderzoeken wat de mate van overeenstemming is tussen ouders, begeleiders en onderzoekers in het oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB (onderzoeksvraag 1) en welke factoren deze overeenstemming beïnvloeden (onderzoeksvraag 2), maakten we gebruik van kwantitatieve methoden. Om het gehanteerde codeerschema te evalueren, gingen we kwalitatief te werk (onderzoeksvraag 3).

2.7.1. Kwantitatief onderzoeksluik

2.7.1.1. Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Om de overeenstemming tussen de verschillende respondenten te onderzoeken berekenden we de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, wat we omschrijven als de '*gelijkheid van classificatie*' (Popping, 1983). Zo gingen we na of ouders, begeleiders en onderzoekers in hun oordeel van gerichtheid, welbevinden en intensiteit bij personen met EMB, identieke classificaties toekennen. Er bestaan echter verschillende overeenstemmingsmaten die de betrouwbaarheid tussen verschillende beoordelaars schetsen. De keuze van overeenstemmingsmaat is afhankelijk van de wijze waarop

welbevinden, gerichtheid en intensiteit geoperationaliseerd worden in verschillende categorieën. De variabele ‘gerichtheid’ is een nominale variabele aangezien het een classificatie betreft in de zin van naamgeving of het toekennen van labels (Heuvelmans & Eggen, 1993). Om de overeenstemming te onderzoeken tussen nominale data (gerichtheid), gebruikten we de overeenstemmingsmaat *coëfficiënt kappa*. De variabele ‘welbevinden’ en de variabele ‘intensiteit’ beschouwen we als ordinale variabelen aangezien het om classificaties gaat van geordende categorieën. Het gaat hier om gegradueerde kwalificaties waarbij er tussen de schaalpunten geen gelijke afstand wordt verondersteld. Omwille van de ordening kunnen we rekening houden met de mate van niet-overeenstemming (Heuvelmans & Eggen, 1993). Om de overeenstemming tussen ordinale variabelen te onderzoeken, gebruikten we de overeenstemmingsmaat *gewogen coëfficiënt kappa*. Naast de (gewogen) kappa coëfficiënt berekenden we voor zowel de nominale als ordinale data ook telkens de *proportie overeenstemming* tussen de verschillende beoordelaars. Alle voorgaande beschreven overeenstemmingsmaten zijn echter niet toepasbaar bij situaties van meer dan twee betrokkenen. Daarom hebben we bij het onderzoeken van de gezamenlijke overeenstemming tussen beoordelaars beroep gedaan op de *intraclass correlatie coëfficiënt*.

A) (Gewogen) Kappa-coëfficiënt

De kappacoëfficiënt (K) is een overeenstemmingsmaat die toepasbaar is bij zowel dichotome (twee categorieën) als polytome data (meer dan twee categorieën) van nominaal meetniveau (gerichtheid) en kan men omschrijven als de ‘*proportion of agreement beyond that expected by chance*’ (Sim, 2005, pg. 258). K houdt dus rekening met toevalsovereenstemming. De K -waarde kan variëren van -1 tot +1 waarbij een waarde van 1 staat voor een perfecte overeenstemming. Bij een K -waarde van 0 is de mate van overeenstemming gelijk aan het kansniveau en bij een negatieve K -waarde stemmen de betrokkenen minder met elkaar overeen dan op basis van toeval verwacht kan worden. Voor de interpretatie van de K kan men een waarde van .60 als een minimum beschouwen, waarbij een K -waarde van .80 of hoger als goed of bevredigend kan worden opgevat (Popping, 1983). Voor de interpretatie van K hebben we ons aangesloten bij de richtlijnen opgesteld door Landis en Koch (1977) die stellen dat $K < .20$ = slecht; $K > .20$ = matig; $K > .40$ = redelijk; $K > .60$ = goed; $K > .80$ = zeer goede/sterke overeenstemming. Voor data van ordinaal niveau (intensiteit, welbevinden) voorziet K echter een uitbreiding, namelijk de gewogen K- coëfficiënt. Het grote verschil is dat men zo rekening kan houden met de mate van niet-overeenstemming. Ook voor de de interpretatie van de gewogen-K hebben we ons aangesloten bij de richtlijnen opgesteld door Landis en Koch (1977).

Hoewel K een goede schatting geeft van de overeenstemming tussen verschillende betrokkenen en daarbij rekening houdt met toevalstreffers, kan deze maat soms een vertekend resultaat geven in het licht van onze vraagstelling. Zo kan het zijn dat een bepaalde beoordelaar bij de beoordeling van een filmfragment telkens dezelfde code toekent (vb. code welbevinden=3). Bij de berekening van K komen we daaropvolgend telkens een waarde van 0 uit, ongeacht van wat de andere scoort. Dit komt omdat het codegedrag van de eerste observator te weinig gevarieerd is waardoor K geen schatting kan maken van het te verwachten verband met als gevolg dat er ook geen schatting gemaakt kan worden van de mate waarin de geobserveerde waardes afwijken van dat model. Het is dus mogelijk om een K -waarde van 0 te bekomen bij een perfecte overeenstemming tussen twee beoordelaars. Om geen 'vertekend' beeld te krijgen, berekenden we ook telkens de proportie overeenstemming tussen de verschillende beoordelaars.

B) Proportie overeenstemming

De proportie overeenstemming kan men omschrijven als de '*verhouding van het aantal overeenstemmende oordelen en het totale aantal oordelen*' (Heuvelmans & Eggen, 1993, pg. 445). Het geeft dus de proportie aan van de gevallen waarbij twee beoordelaars op basis van een classificatiesysteem dezelfde code toekennen. Een groot nadeel is dat men hierbij - in tegenstelling tot de K -coëfficiënt - geen rekening houdt met toevalstreffers. Een gevolg hiervan is dat de gemeten overeenkomst een overschatting kan zijn van de werkelijke overeenstemming. Maar in het licht van onze vraagstelling en de kans op een vertekende K -waarde vormde de proportie overeenstemming een meer valide maat - of anders gezegd, het geeft een minder vertekend beeld om de mate van overeenstemming tussen de verschillende respondenten te kwantificeren. De proportie overeenstemming varieert van 0 tot 100 %. Hierbij staat 0 voor een totale afwezigheid van overeenstemming en 100 voor een perfecte overeenstemming. Voor de interpretatie van de percentage overeenstemming hebben we ons aangesloten bij Feinstein (1987): > 80 % = uitstekend; tussen 61 - 80 % = goed; tussen 40 - 60 % = matig; en < 40 % = zwak.

C) Intraclass-correlatiecoëfficiënt

Om te onderzoeken wat de gezamenlijke overeenstemming is tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers - meer dan twee beoordelaars - hebben we beroep gedaan op de intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC). ICC is een maat die de samenhang schetst tussen twee of meerdere beoordelaars. De ICC-waarde varieert tussen -1 en +1. Hoe dichter de waarde bij 1 of -1 ligt, hoe beter de samenhang. Bij een waarde van 0 is er geen samenhang tussen de beoordelaars. Portneys en Watkins (1993) stellen voor om een waarde die hoger is dan 75 % op te vatten als goed en een waarde die lager is dan 75 % op te vatten als zwak tot matig. Er bestaan echter tien verschillende

types intraclass-correlatiecoëfficiënten. Wij maakten gebruik van de ICC (3, k) waarbij we er vanuit gaan dat het bij elk subject steeds dezelfde beoordelaars betreft, die alle beoordelingen maken en niet ad random verdeeld zijn. Zo werd het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit bij een bepaald persoon met EMB steeds door dezelfde personen beoordeeld, namelijk een ouder, begeleider en onderzoeker (Fleiss, 1981).

2.7.1.2. Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en beïnvloedende factoren

Om te onderzoeken of de mate van overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers - in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit - beïnvloed wordt door bepaalde factoren, maakten we gebruik van de twee steekproevengrootheid t en één-factor variantie-analyse (ANOVA).

A) Twee steekproevengrootheid t

De twee steekproevengrootheid t is een parametrische techniek die gebruikt wordt om hypothesen te testen over verschillen tussen twee gemiddelden. Hierbij gaan we ervan uit dat de mate van overeenstemming tussen de beoordelaars een normale verdeling heeft. De nul-hypothese luidt als volgt: de twee gemiddelde scores van overeenstemming zijn gelijk. We verwachten met andere woorden dat een bepaald kenmerk (vb. aan of afwezigheid van sensorische beperkingen) geen invloed heeft op de gemiddelde score van overeenstemming die verschillende beoordelaars behalen. Echter, wanneer de p-waarde kleiner is dan 0.05, verwerpen we de nulhypothese en concluderen we dat er een significant verschil bestaat tussen de gemiddelde scores van overeenstemming. Dan kunnen we besluiten dat een bepaald kenmerk (vb. aan of afwezigheid van sensorische beperkingen) invloed heeft op de overeenstemming die beoordelaars bereiken in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid of intensiteit bij personen met EMB (Onghena, 2005).

B) Eén-factor variantie-analyse (ANOVA)

ANOVA gebruikt een F-grootheid en is een parametrische techniek om hypothesen te testen over verschillen tussen - meer dan twee - gemiddeldes. Hierbij gaan we er ook vanuit dat de mate van overeenstemming tussen de beoordelaars een normale verdeling heeft. De F-toets stelt de volgende nul-hypothese voorop: de gemiddelde scores van overeenstemming zijn gelijk. We verwachten met andere woorden dat een bepaald kenmerk (vb. basale communicatieve vaardigheden: zwak, matig, redelijk, sterk) geen invloed heeft op de gemiddelde score van overeenstemming die verschillende beoordelaars bereiken. Maar wanneer de p-waarde kleiner is dan 0.05 verwerpen we deze nul-hypothese en gaan we ervan uit dat er een significant verschil bestaat tussen de gemiddelde scores van overeenstemming. Dan kunnen we besluiten dat een bepaald kenmerk (vb. basale

communicatieve vaardigheden: zwak, matig, redelijk of sterk) invloed heeft op de overeenstemming die beoordelaars bereiken in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid of intensiteit bij personen met EMB (Onghena, 2005).

2.7.1.3. Statistisch programma

We maakten in ons onderzoek gebruik van twee statistische programma's. Voor de berekening van de (gewogen) K-coëfficiënt en de proportie overeenstemming maakten we gebruik van SAS® versie 9.2. Voor het berekenen van de twee steekproevengrootte t en de één-factor variantie-analyse (ANOVA) maakten we gebruik van het statistisch programma SPSS.

2.7.2. Kwalitatief onderzoeksluik

Voor de evaluatie van het gehanteerde codeerschema voor welbevinden, intensiteit en gerichtheid hebben we ons gebaseerd op de ervaringen van ouders, begeleiders en onderzoekers met het definitieve codeerschema tijdens het onderzoek. Na het coderen van de filmfragmenten hebben we hen bevraagd over de moeilijkheden die ze al dan niet hebben ervaren met betrekking tot het gehanteerde codeerschema. Dit namen we telkens op met de dictafoon waarna we alle ervaringen van ouders en begeleiders bundelden.

HOOFDSTUK 3: ONDERZOEKSRESULTATEN

3.1. INLEIDING

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten van onderzoeksvraag 1, onderzoeksvraag 2 en onderzoeksvraag 3 systematisch besproken.

3.2. ONDERZOEKSVRAAG 1

Wat is de mate van overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers in hun oordeel van 1) welbevinden; 2) gerichtheid van de betrokkenheid en 3) intensiteit van de betrokkenheid van personen met EMB?

- a) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en de begeleider?*
- b) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van de ouder en een onderzoeker?*
- c) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van een onderzoeker en de begeleider?*
- d) Wat is de mate van overeenstemming in het oordeel van twee onafhankelijke onderzoekers?*
- e) Wat is de mate van gezamenlijke overeenstemming in het oordeel van ouders, begeleiders en onderzoekers?*

3.2.1. Inleiding

Om een antwoord te bieden op de bovenstaande onderzoeksvraag zullen we achtereenvolgens de variabelen welbevinden, gerichtheid en intensiteit bespreken. Hierbij zullen we ons antwoord steeds op dezelfde wijze opbouwen. **Ten eerste** gaan we telkens in op de onderlinge overeenstemming tussen de verschillende groepen van beoordelaars (ouders, begeleiders, en onderzoekers) in hun beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB. Hiervoor maken we gebruik van coëfficiënt kappa. Bij de variabele welbevinden en intensiteit geven we ook steeds de gewogen kappa weer zodanig dat we kunnen rekening houden met de mate van niet-overeenstemming tussen de beoordelaars. Naast de (gewogen) kappacoëfficiënt geven we ook steeds de proportie overeenstemming weer. **Ten tweede** vernauwen we onze focus en gaan we dieper in op de onderlinge en gezamenlijke overeenstemming tussen drie beoordelaars per persoon met EMB. Zoals reeds vermeld, is Kappa enkel een valide maat om de overeenstemming tussen beoordelaars te kwantificeren wanneer het codeergedrag van de observator voldoende gevarieerd is. Daarom zullen we geen gebruik maken van (gewogen) kappa om uitspraken te doen over de overeenstemming die drie beoordelaars bereiken per persoon met EMB. Hiervoor doen we beroep op de proportie overeenstemming tussen de drie beoordelaars. Bij de proportie overeenstemming houdt men echter geen rekening met toevalstreffers waardoor we hier steeds een hogere waarde

zullen bekomen in vergelijking met kappa. Hiernaast zullen we ook de intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC) weergeven waardoor we zicht krijgen op de gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers. **Ten derde** onderzoeken we op basis van de proportionele overeenstemming tussen de ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2, of deze koppels beoordelaars (significant) van elkaar verschillen in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid of intensiteit. **Ten vierde** zullen we enerzijds alle voorgaande resultaten samenvatten en anderzijds deze resultaten in een breder kader plaatsen waarbij we de resultaten enigszins trachten te verklaren.

Tot slot gaan we na of de overeenstemming tussen ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming significant verschilt naargelang het een beoordeling betreft van welbevinden, gerichtheid of intensiteit.

3.2.2. Welbevinden bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Tabel 1

Onderlinge overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars op basis van het totaal aantal beoordelingen (N) voor welbevinden: kappacoëfficiënt (K) met significantieniveau, gewogen kappacoëfficiënt (K2) met significantieniveau en gemiddelde proportie overeenstemming (P) met standaardafwijking (SD)

<u>Beoordelaars</u>	<u>N</u>	<u>Kappa</u>		<u>Gewogen kappa</u>		<u>Proportie overeenstemming</u>	
		<u>K</u>	<u>P-waarde</u>	<u>K2</u>	<u>P-waarde</u>	<u>P (%)</u>	<u>SD</u>
ouders - begeleiders	672	25.73	<.001***	37.59	<.001***	51.19	15.45
begeleiders - onderzoekers	924	29.21	<.001***	36.61	<.001***	55.63	17.86
ouders - onderzoekers	810	29.51	<.001***	41.87	<.001***	55,81	17.11
onderzoeker1 - onderzoeker2	1456	59.74	<.001***	64.51	<.001***	81.24	11.33

De (gewogen) kappacoëfficiënt is bij alle groepen van beoordelaars significant verschillend van nul bevonden ($p < .001$). Bij veertien personen met EMB hebben zowel ouders als begeleiders een beoordeling gemaakt van welbevinden. Wanneer we kijken naar hun overeenstemming dan zien we dat deze matig is ($K=25.73$; $K2=37.59$). De gemiddelde proportie overeenstemming bedraagt 51.19 % ($SD=15.45$). Dit wil dus zeggen dat ouders en begeleiders in totaal bij 51.19 % van al hun beoordelingen ($N=672$) van welbevinden dezelfde codes hebben toegekend. Bij zeventien personen hebben we de beoordeling van begeleiders vergeleken met die van onderzoekers. Daaruit blijkt dat

de overeenstemming tussen begeleiders en onderzoekers⁸ in hun beoordeling van welbevinden matig is ($K=29.21$; $K^2=36.61$). De gemiddelde proportie overeenstemming tussen begeleiders en onderzoekers bedraagt 55.63 % ($N=924$; $SD=17.86$). Op basis van een beoordeling van zestien personen met EMB komen we tot een matige overeenstemming ($K=29.51$) tussen ouders en onderzoekers in hun oordeel van welbevinden. Wanneer we echter rekening houden met de mate van niet-overeenstemming, kunnen we de overeenstemming beschouwen als redelijk ($K^2=41.87$). De gemiddelde proportie bedraagt 55.81 % ($SD=17.11$). Ouders en onderzoekers hebben dus in totaal bij 55.81 % van al hun beoordelingen van welbevinden ($N=810$) dezelfde codes toegekend. Twee onderzoekers hebben 27 personen beoordeeld en komen tot een redelijke overeenstemming ($K=59.74$) in hun oordeel van welbevinden. Maar wanneer er rekening wordt gehouden met de mate van niet-overeenstemming kan men de overeenstemming beschouwen als goed ($K^2=64.51$). De gemiddelde proportie overeenstemming tussen de twee onderzoekers is uitstekend, namelijk 81.24 % ($N=1456$, $SD=11.33$).

⁸ Wanneer we het hebben over de 'onderzoekers', dan betreft dit de beoordelingen van twee onderzoekers welke gerandomiseerd zijn tot één geheel. Wanneer we het hebben over 'onderzoeker1' en 'onderzoeker2', dan betreft dit de beoordelingen van elke afzonderlijke onderzoeker, namelijk onderzoeker1 en onderzoeker2

Tabel 2

Onderlinge en gezamenlijke overeenstemming tussen drie beoordelaars op basis van het aantal beoordelingen voor welbevinden per persoon met EMB (n): proportionele overeenstemming (P) en intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC) met bijhorend significantieniveau

Persoon met EMB	Onderling								Gezamenlijk		
	ou - bg		bg - oz		ou - oz		oz1 - oz2		ou - bg - oz		
	n	P (%)	n	P (%)	n	P (%)	n	P (%)	n	ICC	P-waarde
A	-	-	-	-	58	43.1	56	75.01	-	-	-
B	-	-	34	91.17	-	-	34	91.17	-	-	-
C	46	52.17	46	69.57	49	40.81	51	74.51	46	47.5	<.001***
D	61	62.3	61	60.66	61	85.25	61	78.69	61	21.3	<.001***
E	-	-	61	37.7	-	-	52	71.15	-	-	-
F	27	62.79	27	37.04	27	22.22	27	74.07	27	39.3	<.001***
G	-	-	44	36.37	-	-	36	66.67	-	-	<.001***
H	-	-	-	-	61	34.43	58	84.47	-	-	-
I	41	58.54	44	68.18	41	58.63	45	75.55	41	45.4	<.001***
J	-	-	-	-	-	-	52	92.31	-	-	<.001***
K	58	65.51	58	29.31	60	48.33	60	91.67	58	26.6	<.001***
L	60	36.67	59	67.8	59	45.37	59	88.14	60	14.5	.005**
M	55	61.82	55	65.45	55	56.37	55	78.18	55	53	<.001***
N	-	-	29	58.62	-	-	29	79.31	-	-	-
O	61	57.37	61	83.61	61	59.02	61	91.81	61	26.4	<.001***
P	28	85.71	28	75	28	85.71	28	78.57	28	67.3	<.001***
Q	-	-	-	-	-	-	46	89.12	-	-	-
R	-	-	-	-	-	-	38	89.47	-	-	-
S	39	35.91	30	70	30	50	28	75	39	56.7	<.001***
T	-	-	-	-	-	-	61	98.36	-	-	-
U	-	-	60	55	-	-	59	94.91	-	-	-
V	-	-	-	-	-	-	66	40.91	-	-	-
W	-	-	-	-	-	-	63	88.89	-	-	-
X	64	39.06	63	42.85	63	68.26	62	80.65	64	25.3	<.001***
Y	-	-	-	-	-	-	56	87.5	-	-	-
Z	40	35	42	33.33	38	68.42	39	79.48	40	18.2	.026*
A2	61	31.16	61	58.91	61	42.63	59	67.79	61	78	<.001***
B2	58	56.89	58	65.42	59	57.62	59	84.35	58	54.7	<.001***
C2	-	-	-	-	-	-	56	85.71	-	-	-
	672	51.19	924	55.63	810	55.81	1456	81.24	672	54	<.001***

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

Bij veertien personen was het mogelijk om de gezamenlijke overeenstemming (tabel 2; laatste kolom) te berekenen tussen de ouders, begeleiders én onderzoekers. Bij alle personen is deze gezamenlijke overeenstemming significant verschillend van nul bevonden. De gemiddelde overeenstemming tussen de drie beoordelaars bedraagt 54 % voor alle beoordelingen (n=672), wat we kunnen beschouwen als matig.

Wanneer we kijken naar de onderlinge overeenstemming tussen de beoordelaars, dan valt het op dat de proportionele overeenstemming sterk varieert naargelang de persoon met EMB. Tussen de ouders en begeleiders (SD=15.45) varieert de overeenstemming van zwak (P=31.16 %; n=61) tot uitstekend (P= 85.71 %; n=28). Ook tussen de begeleiders en onderzoekers varieert (SD=17.86) de overeenstemming van zwak (P=29.3% ; N=58) tot uitstekend (P=91.17 %; n=34). De overeenstemming tussen de ouders en onderzoekers varieert (SD=17.11) ook van zwak (22.22 %; n=27) tot uitstekend (85.71 %; n=28). De overeenstemming tussen de onderzoekers varieert niet zo sterk (SD=11,33). Naast één uitschieter (40.91 %, n= 66) varieert dit van goed (66.67%, n=36) tot uitstekend (98.36 %; n=61). Ook bij de gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers zien we een redelijk grote variabiliteit tussen de personen met EMB. Zo fluctueert de gezamenlijke overeenstemming tussen 14.5 % (n=60) en 67.5 % (n=28).

De (proportie) overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers is net beschreven. Dit stelt ons in staat om te onderzoeken of de overeenstemmingen tussen de paren van beoordelaars (significant) van elkaar verschillen naargelang het gaat om een ouder, begeleider of onderzoeker. De gemiddelde overeenstemming is het laagst tussen ouders/begeleiders (P=51.19 %). Vervolgens behalen begeleiders/onderzoekers een overeenstemming van 55.63 % en de ouders/onderzoekers een overeenstemming van 55.81 %. De hoogste overeenstemming zien we tussen de twee onderzoekers welke, in tegenstelling tot de vorige vergelijkingen, een hoge overeenstemming behalen van 81.24 %.

Tabel 3

Variantie-analyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) voor welbevinden tussen de verschillende groepen van beoordelaars per persoon met EMB (N)

<u>Groepen beoordelaars</u>	<u>Beoordelaarsgroep 1</u>		<u>Beoordelaarsgroep 2</u>		<u>Variantie-analyse</u>	
	<i>P(%)</i>	<i>N</i>	<i>P(%)</i>	<i>N</i>	<i>SD</i>	<i>P-waarde</i>
ou/bg - bg/oz	51.19	14	55.63	19	5,29	.751
ou/bg - ou/oz	51.19	14	55.81	16	5,5	.996
ou/bg - oz1/oz2	51.19	14	81.24	29	4,89	<.001***
bg/oz - ou/oz	55.63	19	55.81	16	5,1	.855
bg/oz - oz1/oz2	55.63	19	81.24	29	4,43	<.001***
ou/oz - oz1/oz2	55.81	16	81.24	29	4,68	<.001***

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

We voerden een variantie-analyse uit waaruit bleek dat ouders/onderzoekers, ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2 significant van elkaar verschillen in hun oordeel van welbevinden (F=18.245; Df=77; p <.001). Op basis van bovenstaande resultaten (tabel 3) wordt duidelijk dat de gemiddelde overeenstemming tussen onderzoeker1/onderzoeker2 telkens significant verschilt ten aanzien van de andere koppels beoordelaars, met een p-waarde die kleiner is

dan .001. Zo is de gemiddelde overeenstemming tussen de onderzoekers (81.24 %) significant groter ten aanzien van de volgende koppels beoordelaars: ouders/begeleiders – 51.19 %; begeleiders/onderzoekers – 55.63 %; en ouders/onderzoekers – 55.81 %. Verder bleek de overeenstemming tussen de begeleiders/onderzoekers (55.63%), ouders/begeleiders (51.19%) en ouders/onderzoekers (55.81%) niet significant van elkaar te verschillen.

Besluitend

Wanneer we de overeenstemming tussen de twee onderzoekers even buiten beschouwing laten dan zien we een matige overeenstemming ($20 > K < 40$) tussen de ouders/begeleiders ($K=25.73$), begeleiders/onderzoekers ($K=29.21$) en ouders/onderzoekers ($K=29.51$) in hun oordeel van welbevinden. Rekening houdend met de mate van niet overeenstemming stijgt deze matige overeenstemming tussen de ouders/onderzoekers naar een redelijke overeenstemming ($40 > K < 60$). Wat opvalt is de grote variabiliteit in overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers naargelang de persoon met EMB. Zo zien we dat de proportie overeenstemming gaat van heel zwak ($P < 40\%$) voor één welbepaalde persoon met EMB naar uitstekend voor een andere persoon met EMB ($P > 80\%$). In tegenstelling tot de overeenstemming tussen ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers en ouders/begeleiders zien we dat de overeenstemming tussen de twee onderzoekers redelijk ($K=59.74$) tot goed is ($K=64.51$). Ook zien we hier een minder grote variabiliteit tussen de cliënten met een gemiddelde proportie overeenstemming die uitstekend is ($P=81.15\%$). De gemiddelde gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers is matig ($ICC=54$). Ook hier zien we een grote variatie in gezamenlijke overeenstemming naargelang de persoon met EMB. De overeenstemming tussen de onderzoekers is significant hoger ten aanzien van de overeenstemming tussen de andere koppels beoordelaars. De overeenstemming tussen de ouders/begeleiders, ouders/onderzoekers en begeleiders/onderzoekers ligt heel dicht bij elkaar en verschilt niet significant van elkaar.

De gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers is matig. Hierbij zien we dat drie onafhankelijke beoordelaars bij de helft van hun beoordelingen tot een gemeenschappelijk standpunt kunnen komen. Deze waarde is niet ontzettend hoog maar wel bevredigend.

Bij de onderlinge overeenstemming tussen de beoordelaars zien we een ontzettend hoge overeenstemming tussen de onderzoekers ten aanzien van de ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoeker en ouders/onderzoekers. Maar deze grote overeenstemming wil echter niet zeggen dat de twee onderzoekers het welbevinden van de persoon met EMB het meest juist

hebben beoordeeld. Het is goed mogelijk dat onderzoekers als ‘buitenstaander’ andere criteria hanteren - en misschien minder sensitief zijn - om een beoordeling te maken van welbevinden in vergelijking met ouders en begeleiders. Een andere plausibele verklaring voor de hoge overeenstemming tussen de onderzoekers zijn de vaardigheden die ze verworven hebben met betrekking tot het codeerschema. Dit staat in contrast met de ouders en begeleiders die veel minder ervaring hebben met het codeerschema. Daarom is het mogelijk dat de mate van ervaring met het codeerschema een invloed heeft op de mate van overeenstemming die men bereikt bij het beoordelen van welbevinden. Maar wanneer we de overeenstemming tussen de ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers en ouders/onderzoekers in beschouwing nemen, dan valt het op ze dan allen ook tot een uitstekende overeenstemming komen naargelang de persoon met EMB. Er is namelijk een grote variabiliteit in de overeenstemming die de verschillende beoordelaars behalen tussen de personen met EMB (cf. supra). Dat al deze paren van beoordelaars dus soms ook tot een uitstekende overeenstemming komen - net zoals de onderzoekers - is bijgevolg een tegenargument voor de hypothese dat de mate van ervaring met het codeerschema verantwoordelijk is voor de grote overeenstemming tussen de onderzoekers.

Ouders en begeleiders kennen de persoon met EMB, zijn ervaringsdeskundigen, waarbij we kunnen verwachten dat ze meer sensitief zijn voor de specifieke (a)typische wijze waarop de persoon met EMB communiceert, die ze moeten beoordelen. We zouden dan ook kunnen verwachten dat de overeenstemming tussen ouders/begeleiders groter is ten aanzien van ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2. Maar de resultaten over de beoordeling van welbevinden leveren geen evidentie voor deze hypothese. Blijkbaar heeft de ervaringsdeskundigheid van de ouders en begeleiders geen invloed op hun onderlinge overeenstemming die ze bereiken bij het beoordelen van welbevinden.

Tot slot is het belangrijk om te wijzen op de grote variabiliteit in overeenstemming tussen de beoordelaars naargelang de persoon met EMB. Hier kunnen we ons afvragen welke - nog onbekende - factoren de oorzaak zijn van deze grote variabiliteit. De mate van overeenstemming tussen de beoordelaars voor welbevinden die werd geconstateerd moet bijgevolg steeds geïnterpreteerd worden met deze grote variabiliteit in het achterhoofd.

3.2.3. Gerichtheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Tabel 4

Onderlinge overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars op basis van het totaal aantal beoordelingen (N) voor gerichtheid: kappacoëfficiënt (K) met significantieniveau, gewogen kappacoëfficiënt (K2) met significantieniveau en gemiddelde proportie overeenstemming (P) met standaardafwijking (SD)

Beoordelaars	N	Kappa		Proportie overeenstemming	
		K	P-waarde	P (%)	SD
ouders - begeleiders	666	38.4	< .001***	55.39	11.21
begeleiders - onderzoekers	930	30.19	< .001***	51.71	13.89
ouders - onderzoekers	824	25	< .001***	46.63	13.88
onderzoeker1 - onderzoeker2	1491	34.17	< .001***	57.41	16.63

De kappacoëfficiënt is bij alle groepen van beoordelaars significant verschillend van nul bevonden ($p < .001$). Bij veertien personen met EMB hebben zowel ouders als begeleiders een beoordeling gemaakt van gerichtheid. Hierbij komen ze tot een matige overeenstemming ($K=38.4\%$). Ten aanzien van alle beoordelingen ($N=666$) voor alle personen met EMB hebben ouders en begeleiders in 55.39 % dezelfde codes toegekend ($SD=11.21$). Bij achttien personen met EMB hebben zowel een begeleider als een onderzoeker een beoordeling gemaakt van gerichtheid. Hierbij komen ze tot een matige overeenstemming ($K=30.19$). De gemiddelde proportionele overeenstemming voor begeleiders en onderzoekers bedraagt 51.71 % ($SD=13.89$). Dit wil zeggen dat ouders en begeleiders ten aanzien van hun beoordelingen ($N=930$) voor alle personen met EMB in 51.71 % dezelfde codes hebben toegekend. Ouders en onderzoekers hebben bij achttien personen een beoordeling gemaakt van gerichtheid. Hierbij komen ze tot een matige overeenstemming ($K=25$). De gemiddelde proportie overeenstemming bedraagt 46.63 % ($SD=13.88$). In het totaal ($n=824$) hebben ouders en onderzoekers dus bij 46.63 % van hun beoordelingen ($N=824$) dezelfde codes toegekend. Onderzoeker 1 en onderzoeker 2 komen bij hun beoordeling van gerichtheid bij 29 personen met EMB tot een matige overeenstemming ($K=34.17$). De gemiddelde proportie overeenstemming bedraagt 57.41 % ($SD=16.63$). In totaal hebben de onderzoekers dus bij 57.41 % van hun beoordelingen ($N=1491$) dezelfde codes toegekend.

Tabel 5

Onderlinge en gezamenlijke overeenstemming tussen drie beoordelaars op basis van het aantal beoordelingen voor gerichtheid (n) per persoon met EMB: proportionele overeenstemming (P) en intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC) met bijhorend significantieniveau

Persoon met EMB	Onderling								Gezamenlijk		
	ou - bg		bg oz		ou oz		oz1 - oz2		ou -bg - oz		
	n	P (%)	n	P (%)	n	P (%)	n	P (%)	n	ICC	P-waarde
A	-	-	-	-	61	32.87	60	70	-	-	-
B	-	-	34	67.65	-	-	34	61.77	-	-	-
C	45	57.8	46	50.51	56	46.43	56	57.14	45	3.4	.308
D	61	50.8	61	63.94	61	40.98	61	60.6	61	26.5	<.001***
E	-	-	61	52.47	-	-	61	49.19	-	-	-
F	27	63	27	44.44	27	33.33	27	27	27	15.1	.058
G	-	-	44	56.82	-	-	44	72.73	-	-	-
H	-	-	-	-	61	37.7	61	55.75	-	-	-
I	44	59.1	46	50	44	52.28	46	54.35	44	30	<.001***
J	-	-	-	-	-	-	52	86.53	-	-	-
K	58	56.9	58	53.45	60	78.34	60	63.34	58	13.5	.04*
L	59	57.6	59	74.58	60	50	59	72.87	59	9	.07
M	55	58.2	55	54.55	55	61.82	55	23.64	55	23.4	.002*
N	-	-	29	41.38	-	-	29	93.1	-	-	-
O	61	75.4	61	57.38	61	57.38	61	70.49	61	22.4	<.001***
P	28	35.7	28	25	28	53.57	28	28.57	28	35.7	<.001***
Q	-	-	-	-	-	-	47	57.45	-	-	-
R	-	-	-	-	-	-	47	48.94	-	-	-
S	31	58.1	33	54.54	29	49.32	32	62.5	29	10.4	.099
T	-	-	-	-	-	-	62	41.95	-	-	-
U	-	-	60	46.67	-	-	60	35	-	-	-
V	-	-	-	-	-	-	67	73.14	-	-	-
W	-	-	-	-	-	-	63	58.73	-	-	-
X	64	46.9	64	20.03	64	39.07	63	55.56	64	16.4	.012*
Y	-	-	-	-	-	-	59	69.48	-	-	-
Z	40	55	42	42.86	38	39.47	39	56.41	38	-3.2	.648
A2	61	67.2	61	73.77	61	81.97	61	54.1	61	-1.6	.579
B2	59	33.9	59	52.54	59	52	59	28.81	56	2	.271
C2	-	-	-	-	-	-	56	57.14	-	-	-
	666	55.39	930	51.71	824	46.63	1491	57.41	661	21.8	<.001***

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

Bij veertien personen was het mogelijk om de gezamenlijke overeenstemming (tabel 5; laatste kolom) te berekenen tussen de ouders, begeleiders én onderzoekers. Bij zes personen met EMB wordt deze gezamenlijke overeenstemming echter niet significant verschillend van nul bevonden. De gemiddelde overeenstemming tussen de drie beoordelaars bedraagt 21.8 voor alle beoordelingen (N=661).

Wanneer we kijken naar de onderling overeenstemming tussen de beoordelaars, dan valt het op dat de proportionele overeenstemming sterk varieert naargelang de persoon met EMB. Tussen de ouders en begeleiders varieert (SD=11.21) de overeenstemming van zwak (P=33.9 %, n=59) tot goed

(P=75.4%; n=61). Kijken we naar de overeenstemming tussen de begeleiders en onderzoekers dan zien we ook een variatie (SD=13.89) van zwak (P=20.03%; n=64) tot goed (P=74.58%; n=59). Bij de overeenstemming tussen de ouders en onderzoekers zien we een variatie (SD=13.88) dat gaat van zwak (P=32.87%; n=61) tot zelfs uitstekend (P=81.97%; n=61). Ook bij de onderzoekers zien we dat de overeenstemming varieert (SD=16.63) van zwak (P=23.64 %; n= 55) tot zelfs uitstekend (P=93.1 %; n=29). Tot slot zien we bij de gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers een grote variatie met waarden die gaan van -3.2 (n=38) tot 35.7 (n=28).

Op basis van de proportie overeenstemming tussen de verschillende paren van beoordelaars kunnen we nagaan of deze koppels van beoordelaars (significant) verschillen van elkaar naargelang het gaat om een ouder, begeleider of onderzoeker. De gemiddelde proportie overeenstemming is het laagst bij de ouders/onderzoekers met een waarde van 46.63 %. Vervolgens behalen de begeleiders/onderzoekers een overeenstemming van 51.71 %. De hoogste overeenstemming zien we tussen ouders/begeleiders (P=55.39 %) en onderzoeker1/onderzoeker2 (P=57.41) waarbij de waarden elkaar benaderen.

Tabel 6

Variantie-analyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) voor gerichtheid tussen de verschillende groepen van beoordelaars per persoon met EMB (N)

<i>Groepen beoordelaars</i>	<i>Beoordelaarsgroep 1</i>		<i>Beoordelaarsgroep 2</i>		<i>Variantie-analyse</i>	
	<i>P(%)</i>	<i>N</i>	<i>P(%)</i>	<i>N</i>	<i>SD</i>	<i>P-waarde</i>
ou/bg - bg/oz	55.39	14	51.71	19	5,29	.911
ou/bg - ou/oz	55.39	14	46.63	16	5,5	.49
ou/bg - oz1/oz2	55.39	14	57.41	29	4,89	.993
bg/oz - ou/oz	51.71	19	46.63	16	5,1	.831
bg/oz - oz1/oz2	51.71	19	57.41	29	4,43	.702
ou/oz - oz1/oz2	46.63	16	57.41	29	4,68	.217

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

We voerden een variantie-analyse uit waaruit bleek dat ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2 niet significant van elkaar verschillen in hun oordeel van gerichtheid bij personen met EMB (df=77; F=1.412; p-waarde=0.246).

Besluitend

Voor de beoordeling van gerichtheid bij personen met EMB zien we dat zowel ouders/begeleiders (K=55.39), begeleiders/onderzoekers (K=51.71), ouders/onderzoekers (K=46.63) als onderzoeker1/onderzoeker 2 (K=57.41) tot een matige overeenstemming komen. De gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers bedraagt slechts 21.8. Bij zes

personen is deze overeenstemming zelfs niet significant verschillend van nul. We zien dat de beoordeling van gerichtheid sterk varieert tussen personen met EMB. Zo varieert de proportie overeenstemming bij ouders/begeleiders, ouders/onderzoekers onderzoeker1/onderzoeker2 van zwak ($P < 40\%$) naar goed ($P > 70$) tot zelfs ($P > 80\%$) uitstekend. Ook bij de gezamenlijke overeenstemming is er een grote variatie tussen personen met EMB. De mate waarin ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2 overeenstemming bereiken in hun oordeel van gerichtheid ligt dicht bij elkaar waarbij er geen significante verschillen worden vastgesteld.

De resultaten tonen een lage gezamenlijke overeenstemming waaruit duidelijk wordt dat het voor ouders, begeleiders en onderzoekers moeilijk is om tot hetzelfde oordeel te komen over de gerichtheid van een persoon met EMB. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het bij personen met EMB in het algemeen moeilijk is om een beoordeling te maken van de gerichtheid. De specifieke en (a)typische manier waarop personen EMB uiting geven aan gerichtheid zorgen er misschien voor dat het voor drie verschillende beoordelaars ontzettend moeilijk wordt om tot een gemeenschappelijk standpunt te komen. Een tweede mogelijke verklaring voor de lage gemeenschappelijke overeenstemming is de moeilijkheidsgraad van het codeerschema. Indien de lage gemeenschappelijke overeenstemming te wijten zou zijn aan de moeilijkheidsgraad van het codeerschema, dan kunnen we verwachten dat de onderlinge overeenstemming ook laag zal zijn. En hoewel de onderlinge overeenstemming tussen de respondenten 'slechts' matig is, zien we hierin een grote variabiliteit waarbij ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2 soms komen tot een goede en zelfs uitstekende overeenstemming voor een bepaalde persoon met EMB. Dit is dan ook een tegenargument voor de hypothese dat de moeilijkheidsgraad van het codeerschema verantwoordelijk is voor de lage gemeenschappelijke overeenstemming tussen de beoordelaars.

Bij de onderlinge overeenstemming wordt de grootste (proportionele) overeenstemming geconstateerd tussen de twee onderzoekers. Maar net zoals bij de beoordeling van welbevinden (cf. supra) wil dit niet zeggen dat zij daardoor de meest juiste beoordeling hebben gemaakt. De onderzoekers zijn 'buitenstaanders' en bijgevolg misschien minder sensitief voor de (a)typische communicatieve signalen die een uiting vormen van gerichtheid. Als 'buitenstaanders' hanteren ze misschien andere criteria om gerichtheid te beoordelen ten aanzien van de ouders en begeleiders. Dit is een mogelijke verklaring waarom er tussen onderzoeker1/onderzoeker2 een hogere overeenstemming wordt geconstateerd ten aanzien van ouder/onderzoeker en

begeleider/onderzoeker. Maar de verschillen zijn echter niet significant waardoor we voorzichtig moeten zijn met de interpretaties en hypothesen die we hieraan koppelen.

De begeleiders en ouders behalen bijna een even hoge overeenstemming als onderzoeker1/onderzoeker2 in hun beoordeling van gerichtheid, wat we kunnen kaderen in de hypothese waarbij we stellen dat ouders en begeleiders ervaringsdeskundigen zijn (cf. supra). Het kan zijn dat hun ervaringsdeskundigheid invloed heeft op de criteria die zij hanteren bij de beoordeling van gerichtheid. Dit kan dan verklaren waarom de overeenstemming tussen de ouders/begeleiders hoger is ten aanzien van de overeenstemming tussen de ouders/onderzoeker en begeleiders/onderzoeker. Maar ook hier moeten we voorzichtig zijn met het interpreteren van de resultaten aangezien de verschillen in overeenstemming niet significant zijn.

Tot slot is het belangrijk om te wijzen op de grote variabiliteit die wordt geconstateerd in de onderlinge én gezamenlijke overeenstemming van gerichtheid tussen personen met EMB. Men mag zich dan ook niet blind staren op de ‘matige’ overeenstemming die we constateren in de beoordeling van gerichtheid. Deze maat van overeenstemming is gebaseerd op heel uiteenlopende waarden. Daarom is het interessant om na te gaan welke - nog onbekende - oorzaken - hieraan ten grondslag liggen.

3.2.4. Intensiteit bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Tabel 7

Onderlinge overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars op basis van het totaal aantal beoordelingen (N) voor intensiteit: kappacoëfficiënt (K) met significantieniveau, gewogen kappacoëfficiënt (K2) met significantieniveau en gemiddelde proportie overeenstemming (P) met standaardafwijking (SD)

<u>Beoordelaars</u>	<u>N</u>	<u>Kappa</u>		<u>Gewogen kappa</u>		<u>Proportie overeenstemming</u>	
		<u>K</u>	<u>P-waarde</u>	<u>K2</u>	<u>P-waarde</u>	<u>P (%)</u>	<u>SD</u>
ouders - begeleiders	666	8.4	.0035**	15.22	< .001***	44.9	14.07
begeleiders - onderzoekers	785	11.24	< .001***	15.93	< .001***	48.02	21.22
ouders - onderzoekers	685	1.06	0.669	13.74	< .001***	39.42	18.6
onderzoeker1 - onderzoeker2	1253	16.94	< .001***	20.75	< .001***	52.2	17.47

Ouders en begeleiders komen bij het beoordelen van veertien personen tot een slechte overeenstemming (K=8.4) voor intensiteit. Zelfs wanneer er wordt rekening gehouden met de mate van niet-overeenstemming blijft de overeenstemming slecht (K2=15.22). De gemiddelde proportie overeenstemming bedraagt 44.9 % wat betekent dat ouders en begeleiders in 44.9 % van al hun beoordelingen (N=666) dezelfde codes hebben toegekend. Begeleiders en onderzoekers hebben

samen negentien personen met EMB beoordeeld en komen daarbij tot een slechte overeenstemming ($K=11.24$) voor intensiteit. Wanneer er rekening wordt gehouden met de mate van niet-overeenstemming blijft de overeenstemming slecht ($K^2=15.93$). De gemiddelde proportie overeenstemming is matig ($P=48.02\%$). Begeleiders en onderzoekers hebben in totaal bij 48.02% van hun beoordelingen ($N=785$) dezelfde codes toegekend. Ouders en onderzoekers hebben in totaal zestien personen met EMB beoordeeld op intensiteit en behalen hierbij een slechte overeenstemming ($K=1.06$). Deze overeenstemming wordt niet significant verschillend bevonden van nul (p -waarde= $.669$). De overeenstemming blijft slecht wanneer men rekening houdt met de mate van niet-overeenstemming ($K^2=13.74$). De gemiddelde proportie overeenstemming tussen de ouders en onderzoekers bedraagt 39.42% . In totaal ($N=685$) hebben ouders en onderzoekers dus bij 39.42% van hun beoordelingen van intensiteit dezelfde code toegekend. Onderzoeker 1 en onderzoeker 2 komen bij het beoordelen van 29 personen met EMB tot een slechte overeenstemming ($K=16.94$) voor intensiteit. Echter, wanneer er wordt rekening gehouden met de mate van niet-overeenstemming kunnen we de overeenstemming tussen de onderzoekers beschouwen als matig ($K^2=20.75$). De gemiddelde proportie overeenstemming tussen de twee onderzoekers bedraagt 52.2% . In totaal hebben de onderzoekers bij het beoordelen van intensiteit bij 52.2% van al hun beoordelingen ($N=1253$) dezelfde code toegekend.

Tabel 8

Onderlinge en gezamenlijke overeenstemming tussen drie beoordelaars op basis van het aantal beoordelingen voor intensiteit (N) per persoon met EMB: proportionele overeenstemming (P) en intraclass-correlatiecoëfficiënt (ICC) met bijhorend significantieniveau

Persoon met EMB	Onderling								Gezamenlijk		
	ou - bg		bg - oz		ou - oz		oz1 - oz2		ou - bg - oz		
	n	P (%)	n	P (%)	n	P (%)	n	P (%)	n	ICC	P-waarde
A	-	-	-	-	56	16	55	61.82	-	-	-
B	-	-	33	60.6	-	-	34	58.83	-	-	-
C	37	35.1	44	52.28	46	45.65	51	29.21	36	22.1	< .001***
D	59	52.5	60	60.01	59	32.19	60	65	59	28.7	< .001***
E	-	-	52	53.58	-	-	51	56.86	-	-	-
F	26	53.8	26	3.58	25	12	25	64	25	16.3	< .001***
G	-	-	36	66.11	-	-	39	79.49	-	-	-
H	-	-	-	-	47	38.3	52	59.62	-	-	-
I	41	46.3	43	67.44	42	59.52	45	31.11	40	2	.399
J	-	-	-	-	-	-	50	76	-	-	-
K	52	71.2	53	73.58	56	73.22	52	13.47	51	21.8	.003
L	56	39.3	59	32.2	55	38.19	59	69.049	55	22.2	< .001***
M	46	60.9	46	63.04	48	66.66	47	44.69	45	8	.161
N	-	-	25	58.62	-	-	27	29.63	-	-	-
O	59	45.8	59	76.27	58	43.38	59	67.79	58	14.5	.006**
P	12	33.3	13	23.07	14	35.72	17	29.41	11	49	.006**
Q	-	-	-	-	-	-	40	77.5	-	-	-
R	-	-	-	-	-	-	29	31.04	-	-	-
S	23	56.5	26	50.01	28	60.71	30	50	22	36.1	.004**
T	-	-	-	-	-	-	38	55.26	-	-	-
U	-	-	44	15.91	-	-	39	44.82	-	-	-
V	-	-	-	-	-	-	61	54.1	-	-	-
W	-	-	-	-	-	-	42	71.43	-	-	-
X	45	17.8	39	20.51	43	37.21	42	35.71	38	19	< .001***
Y	-	-	-	-	-	-	47	48.94	-	-	-
Z	18	44.5	28	35.71	22	22.73	33	51.51	17	24.3	.006**
A2	50	26	53	47.14	58	12.06	46	41.3	50	25.9	< .001***
B2	35	45.7	53	64.16	37	45.95	56	25	35	12.5	.094
C2	-	-	-	-	-	-	52	53.85	-	-	-
	666	44.9	785	48.02	685	39.42	1253	52.2	513	20.6	< .001***

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

Bij veertien personen was het mogelijk om de gezamenlijke overeenstemming (tabel 8; laatste kolom) te berekenen tussen de ouders, begeleiders én onderzoekers. Bij drie personen met EMB is deze gezamenlijke overeenstemming echter niet significant verschillend van nul bevonden. De gemiddelde overeenstemming tussen de drie beoordelaars bedraagt 20.6 voor alle beoordelingen (n=513).

Wanneer we kijken naar de onderlinge overeenstemming tussen de beoordelaars, dan valt het op dat de proportionele overeenstemming sterk varieert naargelang de persoon met EMB. Tussen de ouders en begeleiders varieert (SD=14.07) de overeenstemming van zwak (P=17.8 %; n=45) tot goed (P=71.2 %; n=52). Tussen de begeleiders en onderzoekers varieert de overeenstemming van heel zwak (P=3.58 %; n=26) tot goed (P=76.27 %; n=59). De overeenstemming tussen de ouders en onderzoekers varieert van zwak (P=12 %; n=25) tot goed (P=73.22 %; n=56). Tussen de onderzoekers zien we een overeenstemming die varieert (SD=17.47) van zwak (P=25 %; n=56) tot - net niet uitstekend - goed (P=79.49 %; n=39). Ook bij de gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers zien we een grote variatie met waarden die gaan van 2 (n=40) tot 49 (n=11).

Op basis van de proportie overeenstemming tussen de verschillende paren van beoordelaars gaan we in wat volgt na of deze koppels (significant) verschillen van elkaar naargelang het gaat om een ouder, begeleider of onderzoeker. De gemiddelde proportionele overeenstemming is het laagst tussen de ouders en onderzoekers (P=39.42%). Vervolgens behalen ouders/begeleiders een overeenstemming van 44.9 % en de begeleiders/onderzoekers een overeenstemming van 48.02 %. De onderzoekers behalen de hoogste overeenstemming met een waarde van 52.2 %.

Tabel 9

Variantie-analyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) voor intensiteit tussen de verschillende groepen van beoordelaars per persoon met EMB (N) voor intensiteit

<i>Groepen beoordelaars</i>	<i>Beoordelaarsgroep 1</i>		<i>Beoordelaarsgroep 2</i>		<i>Variantie-analyse</i>	
	<i>P(%)</i>	<i>N</i>	<i>P(%)</i>	<i>N</i>	<i>SD</i>	<i>P-waarde</i>
ou/bg - bg/oz	44.9	14	48.02	19	5,29	1
ou/bg - ou/oz	44.9	14	39.9	16	5,5	0.891
ou/bg - oz1/oz2	44.9	14	52.2	29	4,89	0.761
bg/oz - ou/oz	48.02	19	39.9	16	5,1	0.82
bg/oz - oz1/oz2	48.02	19	52.2	29	4,43	0.768
ou/oz - oz1/oz2	39.9	16	52.2	29	4,68	0.252

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

We voerden een variantie-analyse waaruit blijkt dat ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2 niet significant van elkaar verschillen in hun oordeel van intensiteit (df=77; F=2.412; p-waarde=.246).

Besluitend

Voor de beoordeling van intensiteit bij personen met EMB zien we dat zowel ouders/begeleiders (K=8.4), begeleiders/onderzoekers (K=11.24), ouders/onderzoekers (K=1,06) en onderzoeker1/onderzoeker2 (K=16.94) tot een slechte overeenstemming komen. Wanneer we

rekening houden met de mate van niet-overeenstemming komen onderzoeker1/onderzoeker2 ($K^2=20.75$) als enigen tot een overeenstemming die we kunnen beschouwen als redelijk. Ook de gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers is zwak ($ICC= 20.6$). We zien dat er een grote variatie is in de overeenstemming die de verschillende beoordelaars bereiken naargelang de persoon met EMB. Bij zowel de ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers als onderzoeker1/onderzoeker2 varieert de onderlinge proportionele overeenstemming van zwak ($P<40\%$) tot goed ($P>70\%$). Ook bij de gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers zien we een grote variatie tussen personen met EMB waarbij men bij twee personen zelfs een overeenstemming bereikt die niet significant verschilt van nul. De grootste overeenstemming zien we tussen de twee onderzoekers ($K=16.94$; $K^2=20.75$; $P=52.2\%$) waarna de begeleiders/onderzoekers ($K=11.24$; $K^2=15.93$; $P=48.02\%$), ouders/begeleiders ($K=8.4$; $K^2=15.22$; $P=44.9\%$) en ouders/onderzoekers ($K=1.06$; $K^2=13.74$; $P=39.42\%$) volgen met telkens een lagere overeenstemming. De verschillen tussen deze paren van beoordelaars zijn echter niet significant.

De gezamenlijke overeenstemming tussen de verschillende beoordelaars is ontzettend laag. Het lijkt erop dat drie onafhankelijke beoordelaars heel moeilijk tot een gezamenlijk standpunt komen in hun oordeel van intensiteit bij personen met EMB. Een plausibele verklaring hiervoor is de (a)typische manier waarop personen met EMB communiceren. Dat maakt het misschien onmogelijk om met drie onafhankelijke observatoren tot een gemeenschappelijk standpunt te komen over de mate waarin een persoon met EMB betrokken is (intensiteit). Dit vertaalt zich bijgevolg in een lage gemeenschappelijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers.

De onderlinge overeenstemming tussen ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2 blijkt over de gehele lijn ontzettend laag. Dit beeld moeten we weer enigszins nuanceren door te wijzen op de grote variabiliteit in overeenstemming over de personen met EMB. Bij sommige personen blijkt het voor alle koppels van beoordelaars toch mogelijk om tot een goede overeenstemming te komen. Daarom wordt het moeilijker om de lage overeenstemming toe te schrijven aan de moeilijkheidsgraad van het codeerschema. Het lijkt erop dat het ook voor twee beoordelaars moeilijk is om tot een gezamenlijk standpunt te komen over de intensiteit van de betrokkenheid bij personen met EMB.

De twee onderzoekers behalen bij de beoordeling van intensiteit de grootste overeenstemming ten aanzien van de andere koppels beoordelaars. Hoewel dit verschil niet significant is - en we deze resultaten dus enigszins moeten relativiseren - kunnen we dit misschien verklaren door de positie die zij hebben als 'buitenstaanders' waarbij zij verschillende criteria hebben

ten aanzien van ouders en begeleiders om een beoordeling te maken van intensiteit (cf. supra). We zien dan ook een lagere overeenstemming tussen de begeleiders/onderzoekers en ouders/onderzoekers. De ouders en begeleiders behalen de laagste overeenstemming bij de beoordeling van intensiteit. We kunnen dan ook stellen dat de gezamenlijke ervaring die ze hebben met de persoon met EMB hier geen invloed heeft op hun beoordeling van intensiteit.

Tot slot moeten we ook bij de beoordeling van intensiteit wijzen op de grote variabiliteit in zowel de onderlinge als gezamenlijke overeenstemming tussen personen met EMB. De mate van overeenstemming die we hebben geconstateerd moeten we dan ook steeds interpreteren, rekening houdend met de grote variabiliteit die we hebben vastgesteld.

3.2.5. Beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Tabel 10

Variantie-analyse voor verschil in gemiddelde proportionele overeenstemming (P) tussen verschillende groepen van beoordelaars naargelang het een beoordeling betreft van welbevinden, gerichtheid of intensiteit op basis van de proportie overeenstemming per persoon met EMB (N)

Beoordelaars	Welbevinden		Gerichtheid		Intensiteit		F-toets		Meervoudige vergelijkingen		
	N	P (%)	N	P (%)	N	P (%)	df	P-waarde	W-G	W-I	G-I
ou - bg	14	51.19	14	55.39	14	44.9	41	.118	-	-	-
bg - oz	19	55.63	19	51.71	19	48.02	56	.125	-	-	-
ou - oz	16	55.81	16	46.63	16	39.42	47	.103	-	-	-
oz1 - oz2	29	81.24	29	57.41	29	52.2	86	<.001***	<.001***	<.001***	.328
gezamenlijk	14	54	14	21.8	14	20.6	41	<.001***	<.001***	<.001***	.45

We voerden een variantie-analyse uit om na te gaan of de overeenstemming tussen ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming (significant) verschilt naargelang het een beoordeling betreft van welbevinden, gerichtheid of intensiteit.

De gemiddelde proportionele overeenstemming tussen ouders/begeleiders verschilt niet significant van elkaar naargelang het een beoordeling betreft van welbevinden, gerichtheid of intensiteit (df=41; p-waarde=.118). Ook bij de gemiddelde proportie overeenstemming tussen de begeleiders/onderzoekers (df=56; p-waarde=.125) en ouders/onderzoekers (df=47; p-waarde=.103) wordt er geen significant verschil gevonden naargelang het gaat over een beoordeling van welbevinden, gerichtheid of intensiteit. De gemiddelde proportie overeenstemming tussen onderzoeker1/onderzoeker2 verschilt significant naargelang het gaat om een beoordeling van

welbevinden, gerichtheid of intensiteit ($df=86$; $p<.001$). De overeenstemming die de onderzoekers bereiken voor welbevinden ($P=81.24$), is significant ($p<.001$) hoger dan de overeenstemming die ze bereiken voor gerichtheid ($P=57.41\%$) en significant hoger ($p<.0001$) dan de overeenstemming die ze bereiken voor intensiteit ($P=52.2\%$). De overeenstemming die de onderzoekers bereiken voor gerichtheid ($P=57.41\%$) verschilt niet significant voor de overeenstemming voor intensiteit ($P=52.2\%$). De gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers verschilt ook significant naargelang het gaat over een beoordeling van welbevinden, gerichtheid of intensiteit ($df=41$; $p<.001$). Zo is de gezamenlijke overeenstemming voor welbevinden ($ICC=54$) significant hoger ($p<.001$) dan de gezamenlijke overeenstemming voor gerichtheid ($ICC=21.8$) en significant hoger ($p<.001$) dan de gezamenlijke overeenstemming voor intensiteit ($ICC=20.6$). De gezamenlijke overeenstemming voor gerichtheid ($ICC=21.8$) verschilt niet significant (p -waarde= 0.45) van de gezamenlijke overeenstemming voor intensiteit ($ICC=20.6$).

Tot slot merken we een trend op, namelijk dat de verschillende groepen beoordelaars steeds een grotere overeenstemming behalen voor gerichtheid in vergelijking met intensiteit. Maar deze trend is niet significant bevonden.

Besluitend

De gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers is significant hoger voor welbevinden dan voor gerichtheid en intensiteit. Ook de onderzoekers komen tot een significant hogere overeenstemming voor welbevinden in vergelijking met gerichtheid en intensiteit. Verder wordt er een trend opgemerkt dat de verschillende groepen beoordelaars steeds een grotere overeenstemming bereiken voor gerichtheid in vergelijking met intensiteit.

De resultaten tonen dat drie onafhankelijke beoordelaars veel sneller tot een gemeenschappelijk standpunt komen bij het beoordelen van welbevinden in vergelijking met gerichtheid en intensiteit. Hieruit kunnen we concluderen dat het bij personen met EMB eenvoudiger is om een beoordeling te maken van welbevinden. Dit wordt veel moeilijker wanneer men tot een gemeenschappelijk standpunt moet komen over de gerichtheid of intensiteit van de betrokkenheid bij personen met EMB. Een verklaring hiervoor is misschien de (a)typische wijze waarop personen met EMB hun betrokkenheid uiten (intensiteit en gerichtheid) waardoor dit minder duidelijk wordt voor de beoordelaars.

Wanneer we kijken naar de onderlinge overeenstemming tussen de paren van beoordelaars dan valt het op dat enkel de overeenstemming tussen onderzoeker1/onderzoeker2 op vlak van welbevinden significant hoger is in vergelijking met gerichtheid en intensiteit. Bij de

ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers worden hieromtrent geen significante verschillen opgemerkt. Voor welbevinden is de overeenstemming tussen onderzoeker1/onderzoeker2 heel hoog. We hebben inmiddels al opgemerkt dat deze hoge overeenstemming misschien te wijten is aan de positie van de onderzoekers als buitenstaanders waarbij zij hun eigen criteria hanteren (cf. supra). Ook bij de beoordeling van gerichtheid en intensiteit blijft de overeenstemming tussen de onderzoekers het hoogst. Maar daarbij valt het wel op dat deze overeenstemming sterk daalt voor gerichtheid en intensiteit. Dus hoewel zij nog steeds de grootste overeenstemming behalen ten aanzien van de andere beoordelaars, wordt deze overeenstemming sterk bepaald door de variabele die ze moeten beoordelen. Zo lijkt het dat buitenstaanders veel moeilijker tot een overeenstemming komen bij het beoordelen van gerichtheid en intensiteit, in vergelijking met het welbevinden van personen met EMB. Tussen de ouders en begeleiders wordt het omgekeerde vastgesteld. Zij behalen namelijk een hogere overeenstemming voor gerichtheid in vergelijking met welbevinden. Maar hier moeten we ten eerste wijzen op het feit dat hier geen significant verschil wordt vastgesteld. Zo is de overeenstemming voor gerichtheid maar lichtjes hoger dan die voor welbevinden. Ten tweede moeten we erop wijzen dat zowel voor welbevinden als gerichtheid een lage overeenstemming wordt vastgesteld.

3.3. ONDERZOEKSVRAAG 2

Hebben de factoren type activiteit, basale communicatieve vaardigheden, sensorische beperkingen en de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis invloed op de mate van overeenstemming tussen ouders, onderzoekers en begeleiders in de beoordeling van welbevinden, gerichtheid, en intensiteit van personen met EMB?

3.3.1. Inleiding

Bij de bespreking van de onderzoeksresultaten zullen we achtereenvolgens elke factor bespreken: 1) type activiteit; 2) autismespectrumstoornis; 3) sensorische beperkingen; en 4) basale communicatieve vaardigheden. Hierbij zullen we telkens een onderscheid maken tussen de overeenstemming tussen de ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming voor welbevinden, gerichtheid en intensiteit.

We zullen telkens eerst de onderzoeksresultaten bespreken waarna we op zoek gaan naar een verklaring voor de vastgestelde resultaten. Hierbij is het belangrijk op te merken dat deze resultaten zijn gebaseerd op een kleine steekproef ($N < 30$). Een gevolg hiervan is dat je enkel grote verschillen kan detecteren met de kans dat een bestaand verschil niet gedetecteerd wordt (Onghena, 2005). Daarom zullen we ook steeds een beschrijving geven van de - niet significante - verbanden die we opmerken in de onderzoeksresultaten.

3.3.2. Type activiteit

Voor de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB beschikten we over twee soorten filmfragmenten. Enerzijds beschikten we over filmfragmenten afkomstig uit het onderzoek 'Welbevinden en betrokkenheid tijdens het snoezelen bij kinderen met een ernstig meervoudige handicap' (Hermans & Vanermen, 2006). De filmfragmenten afkomstig uit dit onderzoek betreffen de eerste type activiteit, namelijk snoezelsessies met de persoon met EMB. Anderzijds beschikten we over filmfragmenten uit het onderzoek 'Multi-sensory storytelling aan personen met ernstige meervoudige beperkingen' (MSST) (Jonckheere, 2008). De filmfragmenten afkomstig uit dit onderzoek betreffen de tweede type activiteit, namelijk het aanbieden van een op maat gemaakt verhaal van en over de persoon met EMB. We hebben onderzocht of de overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit verschilt naargelang het type activiteit dat ze beoordeeld hebben. Daarom hebben we gebruik gemaakt van een t-toets om te onderzoeken of de overeenstemming tussen

A) ouders/onderzoekers⁹, B) begeleiders/onderzoekers, C) ouders/begeleiders, D) onderzoeker1/onderzoeker2 en E) ouders/begeleiders/onderzoekers significant verschilt naargelang ze een beoordeling hebben gemaakt van een snoezelsessie of MSST.

Tabel 11

T-test voor een verschil in proportionele overeenstemming (P) naargelang het type activiteit (MSST/snoezelen) bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars

Beoordelaars	Variabele	Snoezelen		MSST		T-test		
		N	P (%)	N	P (%)	T	DF	p-waarde
ou - oz	welbevinden	3	62.23	13	52.27	0.903	14	.382
	gerichtheid	3	42.62	13	48.21	-0.445	14	.66
	intensiteit	3	40.22	13	39.91	0.025	14	.982
bg - oz	welbevinden	4	53.3	15	60.32	-1.01	17	.328
	gerichtheid	4	41.03	15	54.57	-1.84	17	.083
	intensiteit	4	30.54	15	49.54	-1.48	17	.157
ou - bg	welbevinden	3	36.66	11	57.36	-2.41	12	.033*
	gerichtheid	3	53.31	11	55.96	-3.56	12	.73
	intensiteit	3	39.59	11	46.36	-0.725	12	.482
oz1 - oz2	welbevinden	10	82.43	19	80.48	0.434	27	.668
	gerichtheid	10	55.92	19	57.22	-0.193	27	.848
	intensiteit	10	52.03	19	50.34	0.243	27	.81
ou - bg - oz	welbevinden	3	33.4	11	44.09	-1.62	10	.135
	gerichtheid	3	7.87	11	16.67	-1.16	12	.265
	intensiteit	3	26.47	11	20.27	0.803	12	.438

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

Wanneer we kijken naar de p-waarde dan zien we slechts één significant verschil. Zo is de overeenstemming tussen ouders/begeleiders in hun oordeel van welbevinden significant hoger ($p < .001$) voor MSST ($P = 57.36\%$) in vergelijking met snoezelen ($P = 36.66\%$). Bij het beoordelen van welbevinden van personen met EMB komen ouders en begeleiders dus tot een hogere overeenstemming wanneer het een beoordeling betreft van MSST. Een mogelijke verklaring hiervoor is de kwaliteit van de filmfragmenten bij MSST. Hier komen we zo dadelijk op terug.

We merken dat bij tien van de vijftien behaalde overeenstemmingen tussen de beoordelaars, een hogere overeenstemming wordt bereikt voor MSST. Bij de ouders/begeleiders is het verschil in

⁹ Wanneer we het hebben over de 'onderzoekers', dan betreft dit de beoordelingen van twee onderzoekers welke gerandomiseerd zijn tot één geheel. Wanneer we het hebben over 'onderzoeker1' en 'onderzoeker2', dan betreft dit de beoordelingen van elke afzonderlijke onderzoeker, namelijk onderzoeker1 en onderzoeker2

overeenstemming zelfs significant bevonden (cf. supra). Mogelijk kan de kwaliteit van de filmfragmenten aan de basis liggen van dit verschil. Zo wordt de activiteit MSST van dichterbij gefilmd wat een betere beoordeling mogelijk maakt van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. De snoezelsessies worden steeds van op een verdere afstand gefilmd waardoor het soms moeilijker wordt om een inschatting te maken van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Ook verandert men bij snoezelsessies vaak van locatie (vb. van het ballenbad naar de hangmat) en is het bij sommige snoezelactiviteiten moeilijker - in vergelijking met MSST - om de persoon met EMB te beoordelen. Een voorbeeld hiervan is een snoezelactiviteit in het ballenbad. Het kind kruipt hier in het rond, wordt bedolven door ballen, wat in contrast staat met MSST, waar het kind steeds op een stoel blijft zitten.

Verder merken we op dat de overeenstemming tussen ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming voor gerichtheid, steeds hoger is voor MSST dan voor snoezelen. Een mogelijke verklaring voor dit vastgestelde verband is dat MSST een activiteit is die zich beter leent voor een beoordeling van gerichtheid in vergelijking met snoezelen. Zo tracht men bij MSST - door middel van het prikkelen van alle zintuigen - een verhaal te vertellen aan de persoon met EMB. Een logisch gevolg - maar ook een vereiste - is dat de persoon met EMB aandacht heeft voor dit verhaal. Op de filmfragmenten bij MSST is dan ook duidelijk te zien hoe begeleiders op verschillende manieren ervoor zorgen dat de persoon aandacht heeft voor het verhaal. Bij het snoezelen gaat het echter om een hele andere activiteit. Hier is de zintuiglijke prikkeling niet gericht op het vertellen van een verhaal maar op het activeren en ontspannen van de persoon met EMB. Dit kan dan ook verklaren waarom het bij snoezelen veel moeilijker is om een beoordeling te maken van de gerichtheid in vergelijking met MSST. Bij MSST staat de aandacht van de persoon met EMB immers centraal. Een tweede verklaring, welke aansluit bij de vorige, is het feit dat men bij MSST meestal een goed onderscheid kan maken tussen de gerichtheid op een persoon en de gerichtheid op materiaal. De begeleider zit steeds voor de persoon met EMB en zal vanuit deze positie materialen aanbieden aan de persoon met EMB. Dit staat in contrast met de snoezelsessies waarbij alles soms meer een 'geheel' is. Neem weer het voorbeeld van het ballenbad: een mama pakt haar kind in de armen en het kind heeft ondertussen een balletje vast. Een gevolg hiervan is dat het moeilijker is om aan te geven waarvoor de persoon met EMB aandacht heeft. Zoals reeds vermeld heeft men om deze reden in het codeerschema gesteld dat men enkel 'gerichtheid op persoon' of 'gerichtheid op materiaal' mag scoren als hier duidelijke tekenen van zijn. Anders moet men ervan uitgaan dat het een combinatie is. Maar toch blijft dit een mogelijke verklaring waarom men bij het beoordelen van gerichtheid een lagere overeenstemming bereikt voor snoezelen in vergelijking met MSST.

3.3.3. Autisme spectrum stoornis (ASS)

Van de personen met EMB die te zien zijn in de filmfragmenten is er bij zeven personen (24,13 %) sprake van een autisme spectrum stoornis (ASS). We hebben onderzocht of de aanwezigheid van ASS invloed heeft op de overeenstemming tussen ouders, onderzoekers en begeleiders in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Daarom hebben we een t-toets uitgevoerd waardoor we kunnen nagaan of de overeenstemming tussen ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming (significant) verschilt naargelang het een beoordeling betreft van personen met - of zonder ASS.

Tabel 12

T-test voor een verschil in proportionele overeenstemming (P) naargelang de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars

Beoordelaars	Variabele	Geen ASS		ASS		T-test		
		N	P (%)	N	P (%)	T	DF	P-waarde
ou - oz	welbevinden	10	48.58	4	60.93	-1.22	12	.245
	gerichtheid	10	42.13	4	63.69	-2	12	.069
	intensiteit	10	42.17	4	39.46	0.23	12	.84
bg - oz	welbevinden	12	57.35	5	68.32	0.228	15	.24
	gerichtheid	12	55.63	5	50.42	0.81	15	.431
	intensiteit	12	49.96	5	41.9	0.62	15	.55
ou - bg	welbevinden	8	53.85	4	59.02	-0.54	10	.601
	gerichtheid	8	54.65	4	59.13	-0.61	10	.556
	intensiteit	8	50.07	4	41.49	1.12	10	.291
oz1 - oz2	welbevinden	18	82.33	6	82.34	0	22	.999
	gerichtheid	18	56.73	6	51.98	0.55	22	.589
	intensiteit	18	52.62	6	44.68	0.91	22	.375
ou - bg - oz	welbevinden	8	38.25	4	56.18	-1.63	10	.135
	gerichtheid	8	12.04	4	24.38	-1.98	10	.076
	intensiteit	8	20.21	4	24.35	-0.52	10	.62

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

Bovenstaande resultaten tonen geen enkel significant verschil in overeenstemming tussen de beoordelaars. De aanwezigheid van ASS heeft dus geen invloed op de overeenstemming die ouders, begeleiders en onderzoekers bereiken in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB.

Zoals reeds vermeld kijken we ook steeds welke verbanden we opmerken in de resultaten. Zo stellen we vast dat alle beoordelaars systematisch een lagere overeenstemming bereiken in hun oordeel van

welbevinden bij personen zonder ASS. We vinden echter geen verklaring voor dit - niet significant - vastgestelde verband.

3.3.4. Sensorische beperkingen

Van alle personen met EMB die te zien zijn in de filmfragmenten is er bij negen (31.03 %) personen sprake van een visuele beperking. We hebben onderzocht of de aanwezigheid van een visuele beperking invloed heeft op de overeenstemming tussen ouders, onderzoekers en begeleiders in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Daarom hebben we een t-toets uitgevoerd waardoor we kunnen nagaan of de overeenstemming tussen ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming (significant) verschilt naargelang het een beoordeling betreft van personen met - of zonder een visuele beperking.

Tabel 13

T-test voor een verschil in proportionele overeenstemming naargelang de aanwezigheid van een sensorische beperking bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars

<i>Beoordelaars</i>	<i>Variabele</i>	<i>Afwezig</i>		<i>Visueel</i>		<i>T-test</i>		
		N	P (%)	N	P (%)	T	DF	p-waarde
ou - oz	welbevinden	9	59.59	5	42.31	1.893	12	.083
	gerichtheid	9	41.31	5	58.89	-1.649	12	.125
	intensiteit	9	37.13	5	41.48	-0.394	12	.7
bg - oz	welbevinden	12	59.08	5	56.84	0.225	15	.825
	gerichtheid	12	51.19	5	58.73	-1.16	15	.262
	intensiteit	12	49.12	5	41.04	0.618	15	.546
ou - bg	welbevinden	8	60.05	4	46.38	1.561	10	.15
	gerichtheid	8	53.89	4	59.88	-0.826	10	.428
	intensiteit	8	47.86	4	49.9	0.637	10	.539
oz1 - oz2	welbevinden	17	79.52	9	84.28	-0.973	24	.34
	gerichtheid	17	50.39	9	66.89	-2.488	24	.02*
	intensiteit	17	52.19	9	50.56	0.212	24	.834
ou - bg - oz	welbevinden	8	40.7	42	41.65	-0.073	10	.943
	gerichtheid	8	17.29	4	10.48	0.868	10	.279
	intensiteit	8	19.41	4	23	0.906	10	.35

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

In deze tabel is er één waarde significant, namelijk deze van de gerichtheid bij de vergelijking tussen beide onderzoekers. Bij de beoordeling van gerichtheid behalen onderzoeker1/onderzoeker2 een significant hogere overeenstemming ($p < .05$) wanneer ze een persoon met EMB beoordelen met een

visuele beperking ($P=66.89\%$). Wanneer er geen sprake is van een visuele beperking daalt de overeenstemming tussen de onderzoekers naar een waarde van 50.39% . Verder merken we geen verband op tussen de af- of aanwezigheid van sensorische beperkingen en de overeenstemming tussen ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders en de gezamenlijke overeenstemming.

De vaststelling dat onderzoekers tot een hogere overeenstemming komen wanneer de persoon met EMB een sensorische beperking heeft, is toch wat verrassend. We gaan ervan uit dat personen met visuele problemen op een meer atypische en onconventionele wijze uiting geven aan gerichtheid in vergelijking met personen zonder visuele beperkingen. Daarbij zouden we dan ook kunnen verwachten dat deze specifieke wijze van communiceren een negatieve invloed heeft op de overeenstemming tussen de onderzoekers in hun oordeel van gerichtheid. Maar wanneer we deze vaststelling benaderen vanuit een andere invalshoek dan is het misschien toch niet zo verrassend dat net twee onderzoekers tot een hogere overeenstemming komen bij de beoordeling van personen mét een visuele beperking. Onderzoekers als 'buitenstaanders' hebben niet zoveel kennis over de (a)typische wijze waarop de persoon met EMB communiceert. Zoals eerder vermeld bestaat hierbij de kans dat de onderzoekers hun eigen criteria hanteren om het gedrag van de persoon met EMB te beoordelen. Op die manier kan men een perfecte overeenstemming bereiken zonder dat men daarom het gedrag juist beoordeeld heeft. We kunnen ervan uitgaan dat personen met EMB, waarbij er sprake is van een visuele beperking, nog meer atypische en onconventionele communicatievormen gebruiken om uiting te geven aan gerichtheid, in vergelijking met personen met EMB zonder een visuele beperking. Het is mogelijk dat onderzoekers als buitenstaanders minder sensitief zijn voor deze subtiele, atypische en persoonsgebonden communicatieve signalen. Ten eerste ontstaat hierdoor de kans dat zij vele subtiele signalen die een uiting vormen van gerichtheid niet zullen opmerken. Ten tweede is de kans groot dat onderzoekers bij personen met EMB mét visuele beperkingen nog meer terugvallen op hun - niet sensitieve - criteria als buitenstaanders in hun oordeel van gerichtheid. Het is dus mogelijk dat onderzoekers door een lagere sensitiviteit en door het hanteren van hun eigen criteria - in tegenstelling tot wat we zouden verwachten - tot een grotere overeenstemming komen bij personen met EMB mét visuele beperkingen.

3.3.5. Basale communicatieve vaardigheden

Op basis van een bevraging van ouders en begeleiders is onze onderzoeksgroep onderverdeeld in vier categorieën naargelang het niveau van de basale communicatie (verwijzing paragraaf 2.5). Zo zijn de basale communicatieve vaardigheden bij 13.79 % (n=4) sterk, bij 31.03 % redelijk sterk (n=10), bij 3.4 % (n=1) matig en bij 13.79 % (n=4) zwak. Van tien personen (34.48 %) die afkomstig zijn uit het snoezelonderzoek hebben we hieromtrent geen gegevens. We hebben onderzocht of het niveau van de basale communicatieve vaardigheden invloed heeft op de overeenstemming tussen ouders, onderzoekers en begeleiders in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Hierbij hebben we echter geen rekening gehouden met de categorie ‘matig communicatieve vaardigheden’ aangezien deze categorie slechts één persoon betreft. Bijgevolg maken we een onderscheid tussen de drie volgende categorieën: a) zwakke- ; b) redelijke- ; en c) sterke communicatieve vaardigheden. We hebben een variantie-analyse uitgevoerd waardoor we kunnen nagaan of de overeenstemming tussen ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming (significant) verschilt naargelang het een beoordeling betreft van personen met matige-, redelijke-, of sterke communicatieve vaardigheden.

Tabel 14

Variantie-analyse voor een verschil in proportionele overeenstemming naargelang het niveau van de basale communicatie bij het beoordelen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB door de verschillende groepen van beoordelaars

<i>Beoordelaars</i>	<i>Variabele</i>	<i>Zwak (A)</i>		<i>Redelijk (B)</i>		<i>Sterk (C)</i>		<i>F-toets</i>		<i>Meervoudige vergelijkingen</i>		
		<i>N</i>	<i>P (%)</i>	<i>N</i>	<i>P (%)</i>	<i>N</i>	<i>P (%)</i>	<i>Df</i>	<i>p-waarde</i>	<i>A - B</i>	<i>A - C</i>	<i>B - C</i>
ou - oz	welbevinden	3	59.65	7	47.85	3	55.2	12	.649	-	-	-
	gerichtheid	3	56.44	7	52.92	3	29	12	.198	-	-	-
	intensiteit	3	47.87	7	40.22	3	31.2	12	.615	-	-	-
bg - oz	welbevinden	4	48.87	6	72.81	4	53.5	13	.084	-	-	-
	gerichtheid	4	61.11	6	58.97	4	44.7	13	.116	-	-	-
	intensiteit	4	54.82	6	61.13	4	39.2	13	.268	-	-	-
ou - bg	welbevinden	3	54.82	5	52.21	3	68.5	10	.317	-	-	-
	gerichtheid	3	55.12	5	63.54	3	44.2	10	.079	-	-	-
	intensiteit	3	54.33	5	42.82	3	44.3	10	.502	-	-	-
oz1 - oz2	welbevinden	4	82.41	9	81.2	5	77.9	17	.712	-	-	-
	gerichtheid	4	51.5	9	59.31	5	42.9	17	.192	-	-	-
	intensiteit	4	51.21	9	52.26	5	50.4	17	.985	-	-	-
ou - bg - oz	welbevinden	3	20.8	5	50.06	3	53.8	10	.049*	.03*	.029*	.747
	gerichtheid	3	16.33	5	19.04	3	13.1	10	.822	-	-	-
	intensiteit	3	24.23	5	14.5	3	25.9	10	.405	-	-	-

ou=ouders; bg=begeleiders; oz=onderzoeker; oz1=onderzoeker1; oz2=onderzoeker2

Uit de variantie-analyse blijkt dat de gezamenlijke overeenstemming bij welbevinden significant verschilt naargelang het een beoordeling betreft van personen met zwakke, redelijke of sterke communicatieve vaardigheden ($df=10$; $F=4,9$). Bij de beoordeling van welbevinden is de gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, onderzoekers en begeleiders significant hoger wanneer het een beoordeling betreft van personen met hoge communicatieve vaardigheden ($P=53,8\%$) in vergelijking met personen met redelijke- ($p<.05$; $P= 50,06\%$) en zwakke communicatieve vaardigheden ($p<.05$; $P=20,8\%$). Het verschil in gezamenlijke overeenstemming voor de categorieën zwakke- en redelijke communicatieve vaardigheden wordt niet significant bevonden ($p>.05$). Verder merken we geen (significante) verbanden op in de overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers naargelang het een beoordeling betreft van personen met zwakke- , redelijke- , of sterke communicatieve vaardigheden.

De resultaten tonen aan dat de mate waarin drie onafhankelijke beoordelaars tot een gemeenschappelijk oordeel komen voor welbevinden afhankelijk is van het communicatief niveau van de persoon die ze moeten beoordelen. Hoe lager het communicatief niveau, hoe moeilijker ze tot een gemeenschappelijk standpunt komen bij het beoordelen van welbevinden. We moeten wel opmerken dat enkel het verband tussen de categorieën sterk/redelijk en sterk/zwak significant is. Tussen de categorieën redelijk/zwak is er geen significant verschil vastgesteld. Maar hierbij zien we wel dat de overeenstemming voor de categorie 'redelijk' hoger is ten aanzien van de categorie 'zwak'. Dus hier zien we ook het verband tussen het niveau van communiceren en de mate van overeenstemming.

3.4. ONDERZOEKSVRAAG 3

Hoe beoordelen de verschillende respondenten het gehanteerde codeersysteem ter beoordeling van welbevinden, de gerichtheid van de betrokkenheid en de intensiteit van de betrokkenheid van personen met EMB?

We zullen het codeerschema enerzijds evalueren op basis van onze eigen bedenkingen omtrent het gebruik ervan en anderzijds op basis van de opmerkingen die we kregen van de ouders en de begeleiders tijdens het gesprek nadat ze de videofragmenten gecodeerd hadden. Omdat de codeerschema's voor welbevinden en intensiteit dezelfde opmaak hebben, zullen we deze gelijktijdig evalueren. Het codeerschema voor 'gerichtheid van betrokkenheid' is anders opgesteld dan de twee vorige en zal daarom afzonderlijk besproken worden.

3.4.1. Codeerschema voor welbevinden en 'intensiteit van betrokkenheid'

Voor de beoordeling van welbevinden en intensiteit hebben we de vijfpuntenschaal van welbevinden en intensiteit gevisualiseerd voor de ouders en begeleiders. Op basis van deze schema's hebben we uitgelegd wanneer men welke codes moet toekennen. Dit bleek een goede methode aangezien de ouders en begeleiders de codeerschema's al snel onder de knie hadden. De gevisualiseerde vijfpuntenschaal lag tijdens het coderen ook steeds voor de ouders en begeleiders. De meeste grepen telkens terug naar het schema om de codes toe te kennen. Het was voor hen een goed houvast.

De meeste ouders en begeleiders gaven aan dat ze, op basis van de gevisualiseerde vijfpuntenschaal, een goede beoordeling konden maken van welbevinden. Wel bemerkten verschillende ouders/begeleiders dat ze het zinvol zouden vinden dat er nog meer tussencodes zouden staan. En dit voornamelijk tussen de codes 2 en 3 en 3 en 4. Ouders en begeleiders vonden het een grote overgang van 'niet zichtbaar positief of negatief' naar 'in hoge of beperkte mate positief of negatief'. De tussencodes zouden dan de beschrijving matig positief of matig negatief kunnen hebben.

De ouders en begeleiders gaven aan dat het toekennen van de codes voor intensiteit veel moeilijker was in vergelijking met welbevinden. Zo is het bij intensiteit moeilijk om een onderscheid te maken tussen enerzijds hoge (code 4) en zeer hoge mate (code 5) van aandachtigheid en anderzijds lage (code 2) en zeer lage mate (code 1) van aandachtigheid. Ook wij als onderzoeker ervoeren daaromtrent problemen. Het was moeilijk om op basis van de vijfpuntenschaal verschillende gradaties van intensiteit te onderscheiden. Het is natuurlijk wel de vraag of de oorzaak van dit

probleem ligt bij het codeerschema. Zo is het ook mogelijk dat het bij personen met EMB moeilijk is om een beoordeling te maken van intensiteit.

We hadden als onderzoeker soms het gevoel dat ouders en begeleiders telkens heel extreme scores toekenden voor welbevinden en intensiteit. Zo ging men snel over naar het scoren van hele hoge mate tevredenheid (code 5) of hele hoge mate van aandacht (score 5). Wanneer we dit gevoel hadden maakten we de ouders en begeleiders attent voor het feit dat men code vijf moet opvatten als een extreme waarde. Meestal had dit een positieve invloed. Maar natuurlijk kan deze trend bij de ouders en begeleiders ook te verklaren zijn door het feit dat ze het gedrag echt opvatten als een extreme uiting van welbevinden of intensiteit, in tegenstelling tot onze interpretatie als onderzoekers.

3.4.2. Codeerschema voor gerichtheid van betrokkenheid

Dit codeerschema bevat meer codes en is complexer in vergelijking met het codeerschema voor welbevinden en intensiteit. We hebben daarvoor verschillende schema's ontworpen om de verschillende codes duidelijk te maken aan de ouders. Dit leek de ouders en begeleiders ontzettend te ondersteunen om een onderscheid te maken tussen de verschillende codes. Bij het toekennen van de codes voor gerichtheid deden alle ouders en begeleiders beroep op de schema's.

Bij de meeste ouders en begeleiders ging het goed om op basis van de schema's een onderscheid te maken in de verschillende codes van gerichtheid. Toch ondervonden sommige ouders of begeleiders wat moeilijkheden op bepaalde gebieden. Sommigen hadden het moeilijk met het onderscheid tussen code 1, niet aandachtig, en code 2, enkel aandacht voor zichzelf. Wat hierbij aansluit zijn de twijfels van sommige ouders/begeleiders tussen het niet aandachtig zijn (gerichtheid, code 1) of het wel aandachtig zijn, maar dan met een lage intensiteit (gerichtheid code 3,4,5,6,7 of 8; intensiteit code 1 of 2). Ook wij als onderzoekers vonden het soms moeilijk om dit te onderscheiden. Maar ook hier kunnen we ons de vraag stellen of de oorzaak van dit probleem ligt bij de aard van het codeerschema of bij de moeilijkheid om de betrokkenheid (gerichtheid; intensiteit) te beoordelen bij personen met EMB.

Tot slot vonden sommige ouders/begeleiders het moeilijk om steeds een onderscheid te maken tussen gerichtheid op materiaal, gerichtheid op een persoon of gerichtheid op persoon/materiaal. We herhaalden vervolgens nog eens dat men enkel 'gerichtheid op een persoon' of 'gerichtheid op materiaal' mag scoren als hier duidelijke tekenen van zijn. Anders moesten ze ervan uitgaan dat het een combinatie van beide is. Maar ondanks deze opmerkingen en aanpassingen in het codeerschema

(verwijzing paragraaf 2.6.5), bleef dit voor sommige ouders en begeleiders moeilijk, voornamelijk bij filmfragmenten van snoezelsessies.

3.4.3. Communicatie tussen onderzoeker, ouders en begeleiders

Op basis van de uitleg door de onderzoekers - met behulp van de gevisualiseerde vijfpuntenschaal (welbevinden;intensiteit) en de vooropgestelde schema's (gerichtheid) - konden de ouders en begeleiders over het algemeen een goede beoordeling maken van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Soms was het wel nodig om door te vragen om zo de goede code op het spoor te komen. Zo waren er sommige ouders die geen duidelijke code maar eerder een beschrijving gaven van wat ze zagen. Bij andere ouders of begeleiders hadden we dan weer het gevoel dat ze op een niet consistente wijze codes toekenden. We waren dan ook genoodzaakt om telkens door te vragen om ons er zo van te verzekeren dat de code die men toekende betrekking had op het gedrag dat men observeerde.

HOOFDSTUK 4: BESLUIT EN KRITISCHE REFLECTIE

In dit hoofdstuk geven we een samenvatting en kritische bespreking van ons onderzoek. We vatten dit besluit op volgens de onderdelen van een opzichzelfstaand artikel.

4.1. INLEIDING

Communicatie is een fundamentele levensbehoefte en staat vanaf de geboorte centraal in diverse ontwikkelingsprocessen, in het bijzonder in de sociaal-emotionele en de cognitieve ontwikkeling (Van Gemert & Minderaa, 1993). Personen met ‘ernstige meervoudige beperkingen’ hebben zowel ernstige cognitieve als ernstige sensomotorische functiestoornissen (Vlaskamp & Nakken, 2007) wat een invloed heeft op hun communicatieve mogelijkheden. Zij communiceren op een pre- of protosymbolisch niveau en beschikken over een beperkt repertoire om hun gevoelens, verlangens en behoeftes uit te drukken (Petry & Maes, 2005). Hun communicatieve ontwikkeling is echter niet alleen vertraagd (delay-hypothese) maar ook anders (difference-hypothese) (Roemer & Van Dam, 2004). Zo communiceren zij op een onconventionele manier waarbij de betekenis van hun communicatieve signalen persoonsgebonden, ongebruikelijk is en kan verschillen naargelang de tijd of de context. Over het algemeen gebruiken ze gezichtsuitdrukkingen, of lichaamsbewegingen die kunnen verschillen in frequentie, intensiteit en richting, maken ze geluiden met wisselende intonatie, tempo en toonhoogte en tonen ze fysiologische reacties zoals veranderingen in tempo van ademhaling, verandering van spierspanning of pupilverwijding (Vlaskamp & Oxener, 2002). Omwille van de idiosyncratische, vluchtige en contextgebonden aard waarop personen met EMB communiceren worden hun communicatieve signalen vaak niet opgemerkt of verkeerd begrepen (Maes, Lambrechts, Hostyn & Petry, 2007). Wanneer verschillende personen het communicatief gedrag van personen met EMB moeten interpreteren, komt men dan ook vaak tot een lage onderlinge overeenstemming. Er zijn verschillende factoren die invloed hebben op de mate waarin verschillende beoordelaars al dan niet tot een onderlinge overeenstemming komen in hun oordeel van het communicatieve gedrag. Ten eerste is er de **ervaringsdeskundigheid**. Mensen die een band hebben met een persoon met EMB kunnen betekenis geven aan hun atypische gedragsvormen omdat ze de ontstaansgeschiedenis ervan kennen. Mensen die geen band hebben met de persoon met EMB zullen deze gedragsuitingen niet opmerken (Daelman, 2003). Uit onderzoek blijkt dat respondenten die vertrouwd zijn met de cliënt gedragssignalen op een meer selectieve wijze beoordelen (Daelman, 2003; Petry & Maes, 2006). In diezelfde lijn wordt vaak een lage overeenstemming geconstateerd tussen ouders (ervaringsdeskundigen) en onderzoekers. Maar deze lage overeenstemming kan men misschien eerder opvatten als complementair. Zo beoordeelt de onderzoeker als ‘buitenstaander’ het gedrag zonder vooroordelen. De ouders daarentegen, hebben

een goede band met de cliënt en zijn context, wat mogelijk leidt tot een betere interpretatie van de presymbolische communicatie. Op deze wijze kunnen hun verschillende beoordelingen opgevat worden als aanvullend (Petry & Maes, 2006). Men heeft ook aangetoond dat beoordelaars die een band hebben met een persoon met EMB (ervaringsdeskundigen) tot een grotere overeenstemming komen in hun oordeel van communicatieve gedragingen (Adamson, 1987; Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007). In tegenstelling tot bovenstaande vaststellingen concluderen Wilcox, Kouri en Caswell (1990) dat de beoordeling van communicatief gedrag bij personen met EMB een dyadespecifiek gebeuren is. Voor hen bestaat de persoon die het meest sensitief is niet (ouder, begeleider, onderzoeker). Volgens hen is het communicatief gedrag van presymbolische kinderen zo variabel en complex waardoor het zelfs voor ervaringsdeskundigen moeilijk is om dit op een consistente wijze te beoordelen. Ten tweede zijn er **kenmerken van het kind** zelf. Motorische beperkingen zorgen ervoor dat de wijze waarop men kan communiceren beperkt is en bijgevolg vaak onconventioneel wordt. Bovendien stelt men vast dat het communicatief gedrag bij motorisch beperkte kinderen heel variabel is. De beoordeling van communicatief gedrag wordt dan ook sterk beïnvloed door de aanwezigheid van motorische beperkingen (Hanson & Harris, 1986). Wat betreft het communicatieniveau kwam men tot de vaststelling dat volwassenen een grotere overeenstemming bereiken in hun oordeel over intentioneel communicatief gedrag in vergelijking met niet-intentioneel communicatief gedrag (Smith & Walters, 1987). Dit onderzoek richtte zich echter op kinderen zonder beperkingen. Maar het is mogelijk dat kinderen met EMB met intentioneel communicatief gedrag interactieve strategieën ontwikkelen die meer consistent zijn in vergelijking met kinderen met niet-intentioneel gedrag waardoor men het communicatief gedrag eenvoudiger en op een meer consistente wijze kan beoordelen (Wilcox et al., 1990). Ogletree en Schneeberger-Corwin (1992) stellen vast dat leerkrachten minder sensitief zijn voor niet-intentionele communicatieve gedragingen bij personen met EMB waardoor zij deze gedragingen op een minder consequente wijze interpreteren. Wilcox et al. (1990) komen echter tot de vaststelling dat zowel het communicatieniveau (intentioneel of niet-intentioneel) als de aanwezigheid van motorische beperkingen geen invloed hebben op de mate waarin verschillende beoordelaars overeenstemming bereiken in hun oordeel van het communicatief gedrag. Eerder dan de communicatieve vaardigheden en fysieke beperkingen, is de beoordeling van het communicatief gedrag bij personen met EMB partner-kind specifiek en afhankelijk van de vaardigheden, kennis en het beeld dat de beoordelaar heeft van het kind. Ten derde is ook aangetoond dat het hebben van **kennis van de context** invloed heeft op de beoordeling van communicatieve signalen bij personen met EMB (Hogg et al., 2001). Tot slot spelen ook **kenmerken van de beoordelaars zelf** mee zoals het referentiekader van de betekenisgever (Velthaus, 1987).

Het wordt duidelijk dat wanneer men het communicatief gedrag van personen met EMB beoordeelt, de vraag 'heb ik het wel goed begrepen?' steeds onbeantwoord blijft. Deze probleemstelling vormt de basis voor ons onderzoek waarbij we onderzoeken in welke mate verschillende groepen van beoordelaars een overeenstemming bereiken in hun oordeel van communicatieve signalen die een uiting zijn van welbevinden of betrokkenheid bij personen met EMB. We gaan ook na of er bepaalde factoren zijn die deze overeenstemming beïnvloeden. Meer concreet geeft de vooropgestelde probleemstelling aanleiding tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is de mate van overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars (ouders, begeleiders, onderzoekers) in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid van de betrokkenheid en intensiteit van de betrokkenheid bij personen van EMB?
2. Hebben de factoren type activiteit, het niveau van de basale communicatie, de aanwezigheid van sensorische beperkingen en de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis invloed op de mate van overeenstemming tussen verschillende groepen van beoordelaars (ouders, begeleiders, onderzoekers) in hun oordeel van welbevinden, de gerichtheid van de betrokkenheid en de intensiteit van de betrokkenheid van personen met EMB?
3. Hoe beoordelen de verschillende respondenten het gehanteerde codeersysteem ter beoordeling van welbevinden, de gerichtheid van de betrokkenheid en de intensiteit van de betrokkenheid van personen met EMB?

4.2. ONDERZOEKSOPZET

4.2.1. Onderzoeksgroep

Voor de samenstelling van onze onderzoeksgroep zijn we gestart met 29 reeds bestaande videofragmenten uit twee voorgaande onderzoeken waarop een persoon met EMB te zien is. Tien fragmenten (34,48 %) zijn afkomstig uit een snoezelonderzoek (Hermans & Vanermen, 2006) en negentien fragmenten (68,96 %) zijn afkomstig uit het onderzoek MSST (Jonckheere, 2008). Vertrekkend vanuit deze videofragmenten zijn we op zoek gegaan naar ouders en begeleiders van de personen met EMB die te zien zijn in het videofragment. Samen met twee onderzoekers beschikken we zo over drie onafhankelijke groepen van beoordelaars: ouders, begeleiders en onderzoekers. In totaal waren er zestien ouders en negentien begeleiders bereid om mee te werken aan het onderzoek. Bij veertien personen met EMB (42,27 %) - die te zien zijn in het videofragment - werkten zowel de ouder als begeleider mee waardoor we bij deze fragmenten beschikken over drie onafhankelijke beoordelaars, namelijk een ouder, begeleider en onderzoeker. Bij de overige vijftien personen met EMB (51,72 %) - die te zien zijn in de filmfragmenten - is het ofwel een ouder ofwel

een begeleider die meewerkte aan het onderzoek waardoor we bij deze fragmenten maar beschikken over twee onafhankelijke beoordelaars, namelijk een onderzoeker en een ouder of begeleider. Alle begeleiders hebben de persoon met EMB al minstens zes maand begeleid. Alle personen die te zien zijn in het videofragment kan men, volgens de omschrijving van Vlaskamp en Nakken (2002), beschouwen als 'ernstig meervoudig beperkt'. Op één persoon na hebben alle personen met EMB een motorische beperking (96,6 %) waarvan er negen personen een bijkomende visuele beperking hebben (27,58 %). De basale communicatieve vaardigheden zijn bij vier personen sterk (13,79 %), bij tien personen redelijk sterk (31,03 %), bij 1 persoon matig (3,4 %) en bij vier personen zwak (13,79 %). Tot slot is er bij zeven personen (24,13) sprake van een autismespectrumstoornis.

4.2.2. Onderzoeksmethoden en verwerking

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van een directe gedragsobservatie via videoregistratie. We lieten ouders, begeleiders en onderzoekers kijken naar videofragmenten waarna ze - op basis van een vooropgesteld categorieënsysteem (codeersysteem) - een beoordeling maakten van het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit van de personen met EMB. Hierbij werden de codes toegekend op basis van een 'instantaneous sampling' methode. Dit betekent dat het filmfragment om de tien seconden stilgezet werd en de beoordelaars een beoordeling moesten maken van het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit op dat specifieke moment. Aangezien onderzoekers als 'buitenstaanders' - in tegenstelling tot ouders en begeleiders - geen kennis hebben over de (a)typische wijze waarop de persoon met EMB communiceert, werden zij hieromtrent steeds geïnformeerd. Deze informatie was afkomstig uit een bevraging van de ouders en begeleiders - van de persoon met EMB die te zien is in het filmfragment - uit twee reeds uitgevoerde onderzoeken. Verder hebben de twee onderzoekers, voorafgaand aan het onderzoek, een training gehad om het codeerschema ter beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit toe te passen.

Om de overeenstemming te berekenen tussen de verschillende beoordelaars (onderzoeksvraag 1) werd beroep gedaan op de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Er bestaan echter verschillende overeenstemmingsmaten die de betrouwbaarheid tussen verschillende beoordelaars schetsten. Ten eerste werd voor de variabelen welbevinden, gerichtheid en intensiteit de kappacoëfficiënt berekend, welke een overeenstemmingsmaat is voor data van nominaal meetniveau. Voor de variabelen welbevinden en intensiteit werd echter ook steeds de gewogen kappacoëfficiënt berekend waardoor het mogelijk wordt rekening te houden met de mate van niet-overeenstemming. Maar de (gewogen) kappacoëfficiënt is enkel een valide maat om de overeenstemming tussen beoordelaars te kwantificeren wanneer het codeergedrag van de

observator voldoende gevarieerd is. Daarom hebben we ook steeds de proportie overeenstemming berekend, waardoor we ook dieper kunnen ingaan op de overeenstemming tussen de beoordelaars per persoon met EMB. Tot slot werd beroep gedaan op de intraclass-correlatiecoëfficiënt om de overeenstemming te berekenen tussen meer dan twee beoordelaars, namelijk de gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers

In de tweede onderzoeksvraag werd onderzocht of a) de aanwezigheid van sensorische beperkingen, b) de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis, c) het type activiteit (MSST/snoezelen) en d) het niveau van de basale communicatie, invloed heeft op de mate waarin de verschillende beoordelaars een consensus bereiken in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Om dit te onderzoeken werd gebruik gemaakt van de twee steekproevengrootheid-t en de éénfactor-variantie-analyse (ANOVA).

Ten slotte evalueerden we het gehanteerde codeerschema van welbevinden, gerichtheid en intensiteit geëvalueerd (onderzoeksvraag 3). We deden dit door ouders en begeleiders te bevragen over hun ervaringen met betrekking tot het gehanteerde codeerschema. Anderzijds reflecteerden de onderzoekers zelf ook over hun ervaringen met het codeerschema. Vervolgens werden de ervaringen van de ouders en begeleiders gebundeld met deze van de onderzoekers.

4.3. RESULTATEN

4.3.1. Onderzoeksvraag 1

4.3.1.1. Welbevinden

Bij de beoordeling van welbevinden zien we een matige overeenstemming ($20 < K < 40$) tussen de ouders/begeleiders ($K=25,73$; $P=51.19\%$), begeleiders/onderzoekers ($K=29,21$; $P=55.63\%$), ouders/onderzoekers ($K=29,51$; $P=55.81\%$) en een redelijke overeenstemming ($40 < K < 60$) tussen de onderzoekers ($K=59.74$; $P=81.24\%$). Wanneer we rekening houden met de mate van niet overeenstemming zien we een redelijke overeenstemming tussen de ouders/onderzoekers ($K=41.87$) en een goede overeenstemming ($60 < K < 80$) tussen de onderzoekers ($K=41.87$). De overeenstemming tussen de onderzoekers is significant hoger ten aanzien van de overeenstemming tussen de andere koppels beoordelaars. De overeenstemming tussen de ouders/begeleiders, ouders/onderzoekers en begeleiders/onderzoekers ligt heel dicht bij elkaar en verschilt niet significant van elkaar. De gemiddelde gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers is matig ($ICC=54$). Wat opvalt is de grote variabiliteit in zowel de onderlinge als de

gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers tussen personen met EMB.

4.3.1.2. Gerichtheid

Bij het beoordelen van gerichtheid bij personen met EMB komen zowel ouders/begeleiders ($K=38.4$, $P=55.39$), begeleiders/onderzoekers ($K=30.19$; $P=51.71\%$), ouders/onderzoekers ($K=25$; $P=46.63\%$) als onderzoeker1/onderzoeker 2 ($K=34.17$; $P=57.41\%$) tot een matige overeenstemming ($20 > K < 40$). De mate waarin ouders/begeleiders, begeleiders/onderzoekers, ouders/onderzoekers en onderzoeker1/onderzoeker2 een overeenstemming bereiken in hun oordeel van gerichtheid ligt dicht bij elkaar waarvoor er geen significante verschillen worden vastgesteld. De gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers bedraagt slechts 21,8. Ook bij het beoordelen van gerichtheid zien we een grote variatie in zowel de onderlinge proportionele als gezamenlijke overeenstemming naargelang de persoon met EMB.

4.3.1.3. Intensiteit

Bij het beoordelen van intensiteit bij personen met EMB zien we dat zowel ouders/begeleiders ($K=8.4$; $P=44.9\%$), begeleiders/onderzoekers ($K=11.24\%$; $P=48.02\%$), ouders/onderzoekers ($K=1,06$; $P=39.42\%$) en onderzoeker1/onderzoeker2 ($K=16.94$; $P=52.2\%$) tot een slechte overeenstemming komen ($0 < K < 20$). Wanneer we rekening houden met de mate van niet-overeenstemming komen onderzoeker1/onderzoeker2 ($K=20.75$) als enigen tot een overeenstemming die we kunnen beschouwen als matig ($20 > K < 40$). De grootste overeenstemming vinden we tussen de twee onderzoekers waarna de begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders en ouders/onderzoekers volgen met telkens een lagere overeenstemming. De verschillen tussen deze paren van beoordelaars zijn echter niet significant. De gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers is zwak ($ICC= 20,6$). Ook bij gerichtheid zien we een grote variatie in de onderlinge proportionele en gezamenlijke overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers naargelang de persoon met EMB.

4.3.1.4. Beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB

De gezamenlijke overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers is significant hoger voor welbevinden ($ICC= 54$) dan voor gerichtheid ($ICC= 21,8$) en intensiteit ($ICC = 20,6$). Ook de onderzoekers komen tot een significant hogere overeenstemming voor welbevinden in vergelijking met gerichtheid en intensiteit. Verder wordt er een trend opgemerkt dat de verschillende groepen

beoordelaars steeds een grotere overeenstemming bereiken voor gerichtheid in vergelijking met intensiteit.

4.3.2. Onderzoeksvraag 2

4.3.2.1. Invloed van type activiteit

Wat de invloed van het type activiteit betreft op de overeenstemming in beoordeling tussen ouders, begeleiders en onderzoekers voor zowel welbevinden, gerichtheid en intensiteit merken we op dat bij tien van de vijftien behaalde overeenstemmingen tussen de beoordelaars, een hogere overeenstemming wordt bereikt voor MSST. Hierbij zien we slechts één significant verschil. Zo is de overeenstemming tussen ouders/begeleiders in hun oordeel van welbevinden significant hoger (P-waarde = 0.0033) voor MSST (P=57,36 %) in vergelijking met snoezelen (P=36,66 %). Verder merken we op dat de overeenstemming tussen ouders/onderzoekers, begeleiders/onderzoekers, ouders/begeleiders, onderzoeker1/onderzoeker2 en de gezamenlijke overeenstemming voor gerichtheid, steeds hoger is voor MSST dan voor snoezelen.

4.3.2.2. Invloed van ASS

De aanwezigheid van een autismespectrumstoornis heeft geen (significante) invloed op de overeenstemming die ouders, begeleiders en onderzoekers bereiken in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB. Er wordt geen enkel significant verschil opgemerkt in de overeenstemming tussen de beoordelaars. Wel zien we een trend dat alle beoordelaars systematisch een lagere overeenstemming bereiken in hun oordeel van welbevinden bij personen zonder ASS.

4.3.2.3. Invloed van sensorische beperkingen

Bij de invloed van sensorische beperkingen op de overeenstemming tussen de beoordelaars zien we één significante waarde, namelijk deze van de gerichtheid bij de vergelijking tussen beide onderzoekers. Bij de beoordeling van gerichtheid behalen onderzoeker1/onderzoeker2 een significant hogere overeenstemming (p-waarde=0,02) wanneer ze een persoon met EMB beoordelen met een visuele beperking (P=66,89 %). Wanneer er geen sprake is van een visuele beperking daalt deze overeenstemming tussen de onderzoekers naar een waarde van 50,39 %.

4.3.2.4. Invloed van basale communicatieve vaardigheden

De resultaten tonen aan dat de mate waarin drie onafhankelijke beoordelaars tot een gemeenschappelijk oordeel komen voor welbevinden beïnvloed wordt door het communicatief

niveau van de persoon met EMB die ze moeten beoordelen. Zo blijkt uit de variantie-analyse dat de gezamenlijke overeenstemming voor welbevinden significant hoger is bij personen met hoge communicatieve vaardigheden ($P=53,77\%$) in vergelijking met personen met redelijke- (p -waarde= $0,03$; $P= 50,06\%$) en zwakke communicatieve vaardigheden (p -waarde= $0,029$; $P=20,8\%$). Verder merken we geen (significante) verbanden op in de overeenstemming tussen ouders, begeleiders en onderzoekers naargelang het een beoordeling betreft van personen met zwakke-, redelijke-, of sterke communicatieve vaardigheden.

4.3.3. Onderzoeksvraag 3

Het codeerschema werd geëvalueerd op basis van de bedenkingen van zowel de onderzoekers, ouders en begeleiders. Op basis van de uitleg door de onderzoekers - met behulp van de gevisualiseerde vijfpuntenschaal (welbevinden en intensiteit) en de vooropgestelde schema's (gerichtheid) - konden de ouders en begeleiders over het algemeen een goede beoordeling maken van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Een opmerking bij het codeerschema van welbevinden was dat er nog meer tussencodes mochten staan, meerbepaald tussen de codes 2 en 3 en 3 en 4. De beoordeling van intensiteit werd moeilijker bevonden dan de beoordeling van welbevinden. Zo is het bij intensiteit moeilijk om een onderscheid te maken tussen enerzijds hoge (code 4) en zeer hoge mate (code 5) van aandachtigheid en anderzijds lage (code 2) en zeer lage mate (code 1) van aandachtigheid. Ondanks dat het codeerschema voor gerichtheid van betrokkenheid meer complex is, bleek het toch een goede ondersteuning te zijn bij het toekennen van de codes. Soms werden er toch enkele moeilijkheden gesignaleerd. Sommigen hadden het moeilijk met het onderscheid tussen code 1, niet aandachtig, en code 2, enkel aandacht voor zichzelf. Wat hierbij aansluit zijn de twijfels van sommige ouders/begeleiders tussen het niet aandachtig zijn (gerichtheid, code 1) of het wel aandachtig zijn, maar dan met een lage intensiteit (gerichtheid code 3,4,5,6,7 of 8; intensiteit code 1 of 2). Ook wij als onderzoekers vonden het soms moeilijk om dit onderscheid te maken. Tot slot vonden sommige ouders/begeleiders het moeilijk om steeds een onderscheid te maken tussen gerichtheid op materiaal, gerichtheid op een persoon of gerichtheid op persoon/materiaal. De onderzoekers stelden echter dat men enkel 'gerichtheid op een persoon' of 'gerichtheid op materiaal' mag scoren als hier duidelijke tekenen van zijn. Anders moesten ze ervan uitgaan dat het een combinatie van beide is. Ondanks deze opmerkingen en aanpassingen in het codeerschema (verwijzing paragraaf 2.6.5), bleef het voor sommige ouders en begeleiders moeilijk, voornamelijk bij de filmfragmenten van snoezelsessies.

4.4. DISCUSSIE

4.4.1. Kritische bespreking van de onderzoeksresultaten

Voor de beoordeling van welbevinden bij personen met EMB tonen de resultaten dat het voor twee tot zelfs drie onafhankelijke beoordelaars (ouders, begeleiders, onderzoekers) mogelijk is om tot een bevredigende overeenstemming te komen. Verder is ook duidelijk dat het voor drie onafhankelijke beoordelaars moeilijk is om een consensus te bereiken bij de beoordeling van communicatieve signalen die een uiting zijn van de gerichtheid van de betrokkenheid en de intensiteit van de betrokkenheid. Zo is de gemeenschappelijke overeenstemming voor welbevinden significant hoger in vergelijking met gerichtheid en intensiteit. Een mogelijke verklaring is dat het bij personen met EMB eenvoudiger is om een beoordeling te maken van communicatieve signalen die een uiting zijn van welbevinden in vergelijking met betrokkenheid (gerichtheid en intensiteit). De (a)typische wijze waarop personen met EMB uiting geven aan hun betrokkenheid (gerichtheid en intensiteit) maakt het dan voor drie onafhankelijke beoordelaars ontzettend moeilijk om tot een gemeenschappelijk standpunt te komen bij het beoordelen ervan.

De resultaten tonen een trend dat twee onderzoekers steeds een grotere overeenstemming bereiken in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB. Bij welbevinden is deze trend zelfs significant. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat onderzoekers, in vergelijking met ouders en begeleiders, geen band hebben met het kind. Als 'buitenstaander' zijn zij minder sensitief voor de (a)typische wijze waarop de persoon met EMB communiceert waarbij zij andere criteria hanteren om een beoordeling te maken van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Een gevolg hiervan is dat de twee onderzoekers als 'buitenstaanders' op deze wijze een grote overeenstemming kunnen bereiken. Dit wil echter niet zeggen dat onderzoekers - in vergelijking met ouders en begeleiders - het communicatief gedrag daarom correcter beoordelen. Zij beoordelen misschien het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit van personen met EMB met hun criteria als 'buitenstaanders' systematisch op een andere wijze. Een tweede mogelijke verklaring voor de hogere overeenstemming tussen de onderzoekers zijn de vaardigheden die ze verworven hebben met het codeerschema. Dit staat in contrast met de ouders en begeleiders die veel minder ervaring hebben met het codeerschema. Maar de resultaten tonen een grote variatie waarbij ook ouders en begeleiders soms ook tot een goede overeenstemming komen per persoon met EMB. Dit vormt dan ook een tegenargument voor de hypothese dat de mate van ervaring met het codeerschema verantwoordelijk is voor de grote overeenstemming tussen de onderzoekers.

De overeenstemming tussen de ouders, begeleiders en onderzoekers varieert ontzettend veel tussen de personen met EMB. Deze vaststelling sluit aan bij onze probleemstelling en de tweede onderzoeksvraag, namelijk dat er verschillende factoren zijn die een invloed hebben op de mate waarin verschillende beoordelaars al dan niet tot een onderlinge overeenstemming komen in hun oordeel van het communicatieve gedrag bij personen met EMB. Ouders en begeleiders komen bij het beoordelen van welbevinden tot een hogere overeenstemming bij MSST in vergelijking met snoezelen wat mogelijk veroorzaakt wordt door de mindere kwaliteit van de filmfragmenten bij het snoezelen. We merken ook een trend op dat de overeenstemming die ouders, begeleiders en onderzoekers bereiken voor gerichtheid steeds hoger is voor MSST in vergelijking met snoezelen. Een mogelijke verklaring hiervoor is het feit dat MSST een activiteit is die zich veel beter leent voor een beoordeling van gerichtheid in vergelijking met snoezelen. Verder is er de verrassende vaststelling dat onderzoekers tot een hogere overeenstemming komen wanneer de persoon met EMB een sensorische beperking heeft. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat onderzoekers door een lagere sensitiviteit - voor de nog méér atypische wijze waarop personen mét een visuele beperking communiceren - en door het hanteren van hun criteria als 'buitenstaanders' - in tegenstelling tot wat we zouden verwachten - tot een grotere overeenstemming komen bij personen met EMB mét visuele beperkingen. Tot slot is duidelijk dat drie beoordelaars een grotere overeenstemming bereiken in hun oordeel van welbevinden wanneer het een beoordeling betreft van personen met EMB met sterke communicatieve vaardigheden. Het is duidelijk dat de bovengenoemde beïnvloedende factoren slechts een klein deel van de vastgestelde variabiliteit verklaren. Het blijft dus nog steeds de vraag welke - nog onbekende - factoren verantwoordelijk zijn voor de grote variabiliteit in overeenstemming tussen de beoordelaars in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB.

4.4.2. Terugkoppeling naar de literatuur

Ouders en begeleiders zijn 'ervaringsdeskundigen', zij hebben een band met de persoon met EMB waardoor ze betekenis kunnen geven aan atypische gedragsvormen omdat ze de ontstaansgeschiedenis ervan kennen (Daelman, 2003). Net zoals bij Daelman (2003) en Petry en Maes (2006) wordt er in ons onderzoek een relatief lage overeenstemming vastgesteld tussen de ervaringsdeskundigen en onderzoekers. Zo komen ouders/onderzoekers en begeleiders/onderzoekers steeds tot een beperkte overeenstemming voor welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Onderzoekers als 'buitenstaanders' komen dan weer tot de grootste overeenstemming voor welbevinden, gerichtheid en intensiteit waarbij we de hypothese voorop stelden dat onderzoekers met hun positie als 'buitenstaanders' hun eigen criteria hanteren bij het beoordelen

van communicatief gedrag. Dit sluit aan bij Petry en Maes (2006) die stellen dat onderzoekers als 'buitenstaanders' het gedrag beoordelen zonder vooroordelen. Het verschil tussen de beoordelingen van de ervaringsdeskundigen (ouders en begeleiders) en onderzoekers - en bijgevolg de relatief lage overeenstemming - moeten we dan misschien niet opvatten als concurrerend maar eerder als aanvullend (Maes & Petry, 2006). In tegenstelling tot Vlaskamp en Cuppen-Fontaine (2007) komen ouders en begeleiders - als ervaringsdeskundigen - niet tot een grotere overeenstemming in vergelijking met de andere koppels beoordelaars. Onze onderzoeksresultaten sluiten eerder aan bij Wilcox et al. (1990) die stellen dat de beoordeling van communicatief gedrag bij personen met EMB een dyade-specifiek gebeuren is. Zo komen ouders en begeleiders niet tot de grootste overeenstemming wat aansluit bij de stelling dat er geen persoon bestaat die het meest sensitief is. In aansluiting met Wilcox et al. (1990) kunnen we stellen dat de communicatieve signalen die een uiting vormen van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij presymbolische kinderen zo variabel en complex zijn dat het zelfs voor ouders en begeleiders moeilijk is om deze op een consistente wijze te beoordelen.

Het communicatief gedrag bij personen met EMB mét motorische beperkingen is heel variabel (Hanso & Harris, 1986). Op één persoon na hebben alle personen uit onze doelgroep 'personen met EMB' motorische beperkingen. Bijgevolg is het mogelijk dat de beoordeling van welbevinden, gerichtheid en intensiteit sterk beïnvloed werd door de aanwezige motorische beperkingen en bijgevolg een deel van de vastgestelde variabiliteit kunnen verklaren. Maar bij gebrek aan een volwaardige vergelijkingsgroep kunnen we hieromtrent geen uitspraken doen.

We stellen vast dat ouders, begeleiders en onderzoekers een hogere overeenstemming bereiken in hun oordeel van welbevinden bij personen met EMB met sterke communicatieve vaardigheden (kenmerk communicatieniveau, cf. supra). Dit sluit aan bij Schneeberger-Corwin (1992) die een verband constateerden tussen het communicatieve niveau van personen met EMB en de mate van overeenstemming tussen beoordelaars. Maar in tegenstelling tot ons onderzoek, betrof het een vergelijking van intentioneel en niet-intentioneel communicatief gedrag. Maar ondanks dit verschil hebben beide onderzoeken toch een gemeenschappelijk kenmerk: het niveau van de communicatie.

4.4.3. Reflectie op het eigen onderzoek

4.4.3.1. Het codeerproces

Een belangrijke factor is de *schommelende aandacht* van de beoordelaars wat mogelijk een invloed had op de betrouwbaarheid van hun beoordelingen. Zowel onderzoekers, ouders als begeleiders waren niet altijd even aandachtig tijdens het beoordelen van de videofragmenten. Soms waren er

externe omgevingsfactoren zoals lawaai en temperatuur die een storende invloed hadden op de aandachtigheid van de beoordelaars. Zo waren er enkele ouders die de coderingen deden in het bijzijn van hun kinderen. Ook eigenschappen van de beoordelaars zelf, zoals vermoeidheid, hadden een negatieve invloed op de aandacht. Verder was het voor de onderzoekers niet eenvoudig om steeds aandachtig te zijn voor de idiosyncratische wijze waarop de persoon met EMB communiceert op basis van de informatie die ze voor het coderen doorgenomen hadden (cf. supra). Zo moest men bijvoorbeeld bij een blinde jongen telkens in het achterhoofd houden dat hij niet wegstijgt van de activiteit, maar juist z'n oor richt naar het geluid.

Ouders en begeleiders gingen bij de beoordeling van de variabelen welbevinden en intensiteit veel sneller over tot het toekennen van een extreem lage of hoge score (1 of 2; 4 of 5). Ook gaven ouders (en begeleiders) aan dat het beoordelen van de videofragmenten - waarop hun kind te zien is - gepaard ging met bepaalde emoties waarbij zij nog sneller een extreme code toekenden (*mildheid*). De onderzoekers daarentegen hadden meer de neiging om een gemiddelde en minder extreme score toe te kennen (*centrale tendentie*). Deze vaststellingen hebben het risico dat de verschillende groepen beoordelaars niet alle categorieën van het codeerschema benutten waardoor er een systematische afwijking ontstaat (*restriction of range*) wat een rechtstreekse invloed heeft op de onderlinge overeenstemming. Een andere verklaring voor deze vaststelling is de (verschillende) mate waarin ouders, begeleiders en onderzoekers de persoon met EMB kennen wat vervolgens een invloed heeft op de wijze waarop zij betekenis verlenen aan het gedrag, en dus systematisch andere codes toekennen (cf. supra).

De onderzoekers hebben voorafgaand aan het onderzoek een training gekregen over het gehanteerde codeerschema, wat mogelijk de resultaten van het onderzoek vertekent. Zo hebben ze enkele proefbeoordelingen gedaan en deze resultaten werden vergeleken met een beoordeling van een onderzoeker die al een lange tijd vertrouwd was met het codeerschema. Bij een lage overeenstemming ging men op zoek naar foutieve interpretaties, namelijk op welke wijze het codeerschema foutief werd toegepast. Beide onderzoekers waren dus voorafgaand aan het onderzoek reeds vertrouwd met het gebruik van het codeerschema. De begeleiders en ouders daarentegen hadden voor de beoordeling van de videofragmenten geen *ervaring met het codeerschema*. Daarom hebben de onderzoekers een specifieke leidraad ontwikkeld waarbij men het codeerschema stap voor stap verduidelijkt. Ook hebben zij de beoordelingsschalen (welbevinden, intensiteit) gevisualiseerd en de verschillende codes uitgelegd aan de hand van heel toegankelijke schema's. Tijdens het coderen stelden de onderzoekers steeds gerichte vragen om er zich van te verzekeren dat de uiteindelijke code die ingegeven werd in overeenstemming was met de

interpretatie die de ouders gaven aan het welbevinden, de gerichtheid en de intensiteit van de persoon met EMB. Maar ondanks deze inspanningen is het niet uitgesloten dat de resultaten enigszins vertekend zijn door de mate waarin de groepen beoordelaars ervaring hebben met het codeerschema.

4.4.3.2. Onderzoeksmethode en verwerking

De resultaten van de tweede onderzoeksvraag zijn gebaseerd op een *kleine steekproef* ($N < 30$). Een gevolg hiervan is dat enkel grote verschillen gedetecteerd worden met de kans dat een bestaand verschil niet opgemerkt wordt (cf. supra). Ook vergroot de foutenmarge op de resultaten waardoor deze minder betrouwbaar zijn. Dit wil niet zeggen dat de resultaten van onderzoeksvraag 2 niet betekenisvol zijn. Rekening houdend met deze methodologische tekortkoming kunnen we de resultaten van onderzoeksvraag 2 eerder opvatten als verkennend waarbij verder onderzoek, op basis van een grotere steekproef, meer duidelijkheid kan scheppen in factoren die een invloed hebben op de beoordeling van verschillende respondenten in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit bij personen met EMB (zie verder).

Bij de variabele welbevinden en intensiteit werd naast de kappacoëfficiënt ook steeds de gewogen kappacoëfficiënt berekend, waardoor rekening gehouden werd met de mate van niet-overeenstemming. Een vereiste hiervoor is dat welbevinden en intensiteit ordinale *variabelen* zijn. Een mogelijke kritiek hierbij is dat, hoewel er bij welbevinden een ordening is van zeer beperkte mate van tevredenheid naar een zeer hoge mate van tevredenheid, men toch kan stellen dat de variabele 'welbevinden' geen ordinale variabele is. Zo verwijzen de schaalpunten 'zeer beperkte mate tevreden' (1) en 'beperkte mate tevreden' (2) naar gedragingen die een uiting zijn van een negatief welbevinden. Het schaalpunt 'niet zichtbaar positief/niet zichtbaar negatief' (3) verwijst naar de afwezigheid van gedragingen die een uiting zijn van positief of negatief welbevinden. De hoger geordende schaalpunten 'hoge mate tevredenheid' (4) en 'zeer hoge mate tevredenheid' (5) verwijzen naar gedragingen die een uiting zijn van een positief welbevinden. Men kan bijgevolg stellen dat de schaalpunten die verwijzen naar een negatief welbevinden (1,2) verwijzen naar een geheel andere toestand dan de schaalpunten die verwijzen naar positief welbevinden (4,5) waarbij er dus ook geen ordening is van laag naar hoog.

In het onderzoek is beroep gedaan op verschillende *overeenstemmingsmaten* om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee of meerdere beoordelaars te kwantificeren (kappacoëfficiënt, gewogen kappacoëfficiënt, proportie overeenstemming, intraclass correlatiecoëfficiënt). De kappacoëfficiënt bleek geen valide maat voor het kwantificeren van de

interbeoordelaarsbetrouwbaarheid wanneer het codeergedrag van de beoordelaar onvoldoende gevarieerd is. Om uitspraken te doen over de overeenstemming tussen twee beoordelaars per persoon met EMB werd bijgevolg beroep gedaan op de proportie overeenstemming. Het is echter belangrijk om op te merken dat de proportie overeenstemming de werkelijke overeenstemming tussen twee beoordelaars kan overschatten aangezien er geen rekening wordt gehouden met toevalstreffers. Verder is het ook belangrijk om op te merken dat de verschillende overeenstemmingsmaten in ons onderzoek onmogelijk met elkaar kunnen vergeleken worden omwille van hun specifieke eigenschappen.

Er werd een grote *variabiliteit* geconstateerd in de beoordeling door de verschillende groepen beoordelaars tussen de personen met EMB. In onderzoeksvraag 2 hebben we getracht om te onderzoeken of er een aantal factoren zijn die deze variabiliteit enigszins kunnen verklaren zoals het niveau van de basale communicatie, de aanwezigheid van sensorische beperkingen, de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis en het type activiteit (MSST/snoezelen). Maar ten eerste hadden we bij verschillende personen met EMB geen informatie over deze specifieke kenmerken. Ten tweede kunnen er - nu nog ongekende - vele andere factoren verantwoordelijk zijn voor de vastgestelde variabiliteit. Het zou dan ook interessant zijn om specifieker te onderzoeken welke factoren verantwoordelijk zijn voor de vastgestelde variabiliteit (zie verder).

Tot slot werd duidelijk dat ouders en begeleiders maar in beperkte mate konden reflecteren over hun ervaringen met het codeerschema. Dit is dan ook de reden waarom het kwalitatieve onderzoeksluik in ons onderzoek veel minder uitgewerkt is in vergelijking met het kwantitatieve onderzoekersluik.

4.4.4. Aanbevelingen voor verder onderzoek

In ons onderzoek zijn we op zoek gegaan naar factoren die de mate van overeenstemming tussen verschillende groepen beoordelaars beïnvloeden in hun oordeel van communicatief gedrag bij personen met EMB. Zoals reeds vermeld beschikten we hier slechts over een kleine steekproef (N<30) en moet men dit onderzoek eerder opvatten als verkennend. Ten eerste zou het interessant zijn om op basis van een grotere steekproef te onderzoeken of de significante verbanden die zijn geconstateerd - 1) type activiteit voor welbevinden (ouders/begeleiders); 2) sensorische beperkingen voor gerichtheid (onderzoekers); 3) basale communicatieve vaardigheden voor welbevinden (ouders/onderzoekers/begeleiders) - al dan niet bevestigd worden. Ten tweede zou het interessant zijn om op basis van een grotere steekproef meerdere factoren te betrekken die de onderlinge overeenstemming tussen de groepen van beoordelaars beïnvloeden. Dit zou een licht

kunnen werpen op de nog onbekende factoren die eventueel de oorzaak kunnen zijn van de grote variabiliteit in overeenstemming die werd geconstateerd tussen personen met EMB in zoals bijvoorbeeld de ontwikkelingsleeftijd van de persoon met EMB, de aanwezigheid van motorische beperkingen, de aard van het geobserveerde gedrag, de aanwezigheid van bepaalde psychiatrische stoornissen, enzovoort.

Onderzoekers kwamen - in vergelijking met ouders en begeleiders - systematisch tot een grotere overeenstemming in hun oordeel van communicatief gedrag bij personen met EMB. Maar het is onduidelijk of deze vaststelling te wijten is aan de ervaring die de onderzoekers hebben met het codeerschema of dat de onderzoekers als 'buitenstaanders' eigen criteria ontwikkelen om betekenis te geven aan de communicatieve gedragingen. Het is bijgevolg interessant om verder te onderzoeken op welke wijze personen, die geen band hebben met de persoon met EMB, betekenis verlenen aan het communicatief gedrag van personen met EMB en in welke mate dit verschilt ten aanzien van ervaringsdeskundigen.

De ervaringsdeskundigheid van begeleiders en ouders had geen (positieve) invloed op hun onderlinge overeenstemming. Is het communicatief gedrag van kinderen zo complex dat het zelfs voor ervaringsdeskundigen moeilijk is om dit op een consistente wijze te beoordelen? Verder onderzoek kan meer duidelijkheid scheppen op welke wijze ervaringsdeskundigheid de overeenstemming tussen beoordelaars al dan niet beïnvloedt. Hierbij zou het interessant zijn om te onderzoeken in welke mate de ouders van een persoon met EMB een overeenstemming bereiken in hun oordeel van welbevinden, gerichtheid en intensiteit.

Ouders, begeleiders en onderzoekers hebben op basis van filmfragmenten, waarop een persoon met EMB te zien is, een beoordeling gemaakt van welbevinden, gerichtheid en intensiteit. Sommige van deze ouders en begeleiders zijn echter ook te zien in dat filmfragment. Zo zijn er begeleiders die een verhaaltje voorlezen (MSST) of ouders die aan het snoezelen met hun kind. Omwille van de beperktheid van ons onderzoek was het niet mogelijk om na te gaan of hun aanwezigheid in het filmfragment - de extra kennis die ze hebben over de context - invloed heeft op hun onderlinge overeenstemming. Het zou bijgevolg interessant zijn om op basis van een grotere onderzoeksgroep te onderzoeken in welke mate dat ouders en begeleiders, die kennis hebben over de context, een grotere onderlinge overeenstemming bereiken in vergelijking met ouders, begeleiders en onderzoekers die minder kennis hebben over de context.

REFERENTIES

-
- Adamson, L., Bakeman, R., Smith, C., & Walters, A. (1987). Adults' interpretation of meaningful acts. *Developmental Psychology*, 23, 383-387.
- Binger, C. A. (2001, November). No time to lose. Working with young children with severe disabilities who are presymbolic. *The ASHAleader*, pp. 11-11.
- Bloomberg, K., & West, D. (2003). PICTURE IT: an evaluation of a training program for carers of adults with severe and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(3), 260-282.
- Daelman, M. (2006). Atypische populaties, een grens of een kans? *Vlaams tijdschrift voor orthopedagogiek*, 4, 3-12.
- Daelman, M. (2003). *Een analyse van de presymbolische communicatie bij blinde meervoudig gehandicapte kinderen als aanzet tot orthopedagogisch handelen*. (Doctoraatsproject). Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen, Centrum Orthopedagogiek.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31, 103-159.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Fröhlich, A. (1995). *Basale communicatie*. Leuven: Garant.
- Greenwood, R. C., Carta, J., & Dawson, H. (2000). Ecobehavioral Assessment Systems Software (EBASS). In T. Thompson, D. Felce, & J. Symons, Behavioral Observation; *Technology and Applications in Developmental Disabilities* (p. 365). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Gunther, F.A. en De Jong, C.G.A. (1986). *Meervoudig gehandicapt: over mensen die visueel en verstandelijk gehandicapt zijn*. Doorn: Vereniging Bartimeus
- Hanson, M., & Harris, S. (1986). *Teaching the young child with motor delays: A guide for parents and professionals*. Austin: TX: Pro-Ed.

Hermans, K., & Vanermen, L. (2006). *Welbevinden en betrokkenheid tijdens het snoezelen bij kinderen met een ernstig meervoudige handicap*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Leuven.

Heuvelmans, P., & Eggen, T. E. (1993). Beoordelaarsovereenstemming. In P. Sanders, & T. J. Eggen, *Psychometrie in de praktijk* (p. 153). Arnhem: Cito.

Hogg, J. (1999). People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Understanding and realising their needs and those of carers. *Report for the Scottish Executive Learning Disability Review*.

Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual an multiple disabilities. *Journal of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities*, 45 (1), 19-29.

Houghton, J., Bronicki, G., & Guess, D. (1987). Opportunities to express preferences and make choices among students with severe disabilities in classroom settings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12 , 18-27.

Hunt, P., Soto, G., Maier, J., Liboiron, N., & Bae, S. (2004). Collaborative teaming to support preschoolers with severe disabilities who are placed in general education early childhood programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24 , 123-142.

Iacono, T., & Carter, M. H. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 14 , 102-114.

Jeong-Mee, K., & Mahoney, G. (2004). The effects of mother's style of interaction on children's engagement: Implications for using responsive interventions with parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24 (1) , 31-38.

Jonckheere, L. (2008). *Multi-sensory storytelling aan personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Leuven.

Jones, F. P., & Grove, N. (2002). Developing communication in adults with profound and multiple learning difficulties using objects of reference. *International Journal of Language & communication Disorders*, 25, 173-184.

- Kishida, Y., & Kemp, C. (2006). A measure of engagement for children with intellectual disabilities in early childhood settings: A preliminary study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (2) , 101-114.
- Kishida, Y., Kemp, C., & Carter, M. (2008). Revision and validation of the Individual Child Engagement Record: A practitioner-friendly measure of learning opportunities for children with disabilities in early childhood settings . *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33 (2) , 158-170.
- Kraijer, D. W. (1991). *Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante contactstoornissen: aspecten van classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Krakow, J., & Kopp, C. (1983). The effects of developmental delay on sustained attention in young children. *Child Development*, 54 , 1143-1155.
- Kruif, R. E., & McWilliam, R. (1999). Multivariate Relationships Among Developmental Age, Global Engagement, and Observed Child Engagement. *Early Childhood Research Quarterly*, 14 (4) , 515-536.
- Lancioni, E., O'Reilly, F., Nirbhay, N., Pidala, S., Piazzola, G., Oliva, D., et al. (2006). A Social Validation Assessment of Cooperative versus Individual Task Engagement of Persons with Multiple Disabilities. *Journal of Visual Impairment & Blindness* ,100 (3) , 169-173.
- Lancioni, G. L., O' Reilly, M., & Doretta, O. (2002). Engagement in Cooperative and Individual Tasks: Assessing the Performance and Preference of Persons with Multiple Disabilities. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96 , 50-53.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). *The measurement of observer agreement for categorial data*. *Biometrics*, 33 , 159-174.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (10) , 766-769.
- Maes, B., Petry, K., Van den Noortgate, W. & De Cock, P. (2008). Evaluating subjective well-being in persons with profound intellectual and multiple disabilities. Non-published research proposal.
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2003). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32 (3) , 163-178.

- Martin, P., & Bateson, P. (2007). *Measuring behavior*. Cambridge: University press.
- McLarty, M. (1995). *The Education of Dual Sensory Impaired Children. Recognising and Developing Ability*. London: David Fulton.
- McWilliam, R., & Bailey, D. (1991). *The effects of activity structure and age mixture on child engagement*. Chapel Hill: Frank Porter Graham Child Development Center ,University of North Carolina at Chapel Hill.
- McWilliam, R., & De Kruif, R. (1998). *E-Qual III: Children's Engagement Codes*. Chapel Hill: NC: Frank Porter Graham Child Development Center, University of Carolina at Chapel Hill.
- McWilliam, R., Bailey, J., & Donald, B. (1995). Effects of classroom social structure and disability on engagement. *Topics in Early Childhood Special Education, 15* (2) , 123-148.
- McWilliam, R., Trivette, C., & Dunst, C. (1985). Behavior engagement as a measure of the efficacy of early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 5* , 59-71.
- Murphy, M. K., Saunders, M. D., Saunders, R., & Olswang, B. L. (2004). Effects of ambient stimuli on measures of behavioral state and microswitch use in adults with profound multiple impairments. *Research in Developmental Disabilities, 25* , 355-370.
- Nakken, H. (1993). *Meervoudig Gehandicaptten, een zorg apart*. Rotterdam: Lemnisca
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Classification and assessment of persons with profound and multiple disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disability, 13* , 536-558.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2006). The content of support: An overview of methods and programmes that are used in supporting persons with PIMD. *Journal of applied research in intellectual disabilities, 19* (3) , 126-139.
- Ogletree, B., & Schneeberger-Corwing, M. (1992, November). *Response sensitivity and consistency: Evaluation of a severely multiply handicapped (SMH) preschool team*. Paper presented at the annual meeting of the American Speech, Language and Hearing Association, Sant Antonio, TX.
- Ogletree, B. T., Wetherby, A. M., & Westling, D. L. (1992). Profile of the prelinguistic intentional communicative behaviours of children with profound mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 97* , 186-196.

Onghena, P. (2005). *Methoden en technieken van het empirisch analytisch pedagogisch onderzoek*. Leuven: Acco Leuven.

Petry, K. (2004). *Geen beter leven dan een goed leven. Ouders en begeleiders over het leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven: Acco.

Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (1) , 28-38.

Petry, K., & Maes, B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR System: An overview of literature. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42 (2) , 130-143.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005a). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18 , 35-46.

Popping, R. (1983). *Overeenstemmingsmaten voor nominale data* (doctoraatsproefschrift). Rijksuniversiteit Groningen, Sociale Wetenschappen.

Porter, J., & Ouvry, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29 , 12-16.

Roemer, M., & Van Dam, L. (2004). *Verstaanbaar maken. Communicatie met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) handicap: Inventarisatie en overdracht van ervaringskennis*. Universitaire pers Maastricht: Maastricht.

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

Sattler, J., & Hoge, J. (2006). Observational methods. In: *Assessment of children; Behavioral, social, and clinical foundations* (5th ed.) (pp. 192-268). La Mesa, CA: Sattler.

Schaerleakens, A., Timmermans, b., Van De Molen, C., Hendrickx, K., & Correwyn, A. (1986). *Ieder zijn communicatie*. Leuven: Acco.

- Schalock, R. F. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter, *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Chichester, UK: Wiley.
- Sim, J. P. (2005). The Kappa Statistic in Reliability Studies: Use, Interpretation, and Sample Size Requirements. *Physical Therapy*, 85 (3) , 257-268.
- Van Der Maat, S. (1992). Een empirisch onderzoek naar de interpretatie van gedragingen van diep mentaal gehandicapte personen door hun vertrouwde opvoed(st)ers. In S. Van Der Maat, *Communicatie tussen personen met een diep mentale handicap en hun opvoed(st)ers* (p. 316). Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Van Gemert, G. H., & Minderaa, R. B. (1993). *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Velthausz, F.J.M. (1987). *Sociaal gedrag, sociale interactie en communicatie bij diepzwakzinnigen. Een observatie-onderzoek*. Niet-gepubliceerd doctoraatsproefschrift, Rijksuniversiteit Groningen
- Vlaskam, C. (1993). *Een kwestie van perspectief: methodieontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten*. Academisch proefschrift. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C., & Cuppen-Fontaine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with profound intellectual and multiple disabilities: a case study. *Child: care, health and development*, 33 (5) , 547-551.
- Vlaskamp, C., & Oxener, G. (2002). Communicatie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen: een overzicht van assessment en interventiemethoden. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 4 , 226-237.
- Vlaskamp, C., Van Wijck, R., & Nakken, H. (1993). *Opvoedingsprogramma's voor meervoudig gehandicapten*. Assen: Van Gorcum
- Walden, T. A. (1996). Social Responsivity: Judging Signals of Young Children With and Without Developmental Delays. *Child Development*, 67 , 2074-2085.
- Wilcox, M. J., Kouri, T. A., & Caswell, S. (1990). Partner sensitivity to communication behavior of young children with developmental disabilities. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55 , 679-693.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: brief aan instelling	II
BIJLAGE 2: brief aan ouders	IV
BIJLAGE 3: brief aan begeleiders	VI
BIJLAGE 4: invulstrookje ouders/begeleiders	VIII
BIJLAGE 5: leidraad voor bezoeken.....	IX

BIJLAGE 1: brief aan instelling

2008-06-11

Licentiaatsonderzoek: Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Geachte,

Wij zijn twee studenten Orthopedagogiek aan de Katholieke Universiteit Leuven. Onder leiding van Prof. Dr. Bea Maes van het Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek en Anneleen Penne, coördinator van het expertisecentrum Multiplus, werken we samen aan een meesterproef die handelt over de interpretatie van communicatieve signalen bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.

Omwille van het feit dat het communicatief gedrag bij personen met ernstige meervoudige beperkingen zeer specifiek, individueel en contextgebonden kan zijn, zijn hun wensen, noden en voorkeuren moeilijk te interpreteren. In onze meesterproef concentreren we ons op de interpretatie van uitingen van welbevinden en betrokkenheid bij deze doelgroep. Hierbij willen we onderzoeken of er een verschil bestaat tussen onderzoekers, ouders en begeleiders (ruim: opvoeders/leerkrachten/therapeuten) in het interpreteren van gedragingen die verwijzen naar welbevinden of betrokkenheid. Om na te gaan of er verschillen zijn in de interpretatie van communicatieve gedragingen willen we videofragmenten van het kind/de volwassene onafhankelijk laten beoordelen door de ouders, begeleiders en onderzoekers.

We maakten in eerder onderzoek (m.b.t. snoezelen/ m.b.t. multi-sensory storytelling) reeds video-opnames van **persoon x** die begeleid wordt in uw school/voorziening. In ons onderzoek zouden we weer gebruik willen maken van deze videofragmenten.

Heel concreet willen wij u de vraag stellen of uw school/voorziening bereid is aan ons onderzoek mee te werken. Uw medewerking zou erin bestaan de **ouders van x en begeleider x**, die meegewerkt hebben aan het vorig onderzoek, aan te spreken om mee te werken aan ons onderzoek. We stelden daarvoor een brief op t.a.v. deze ouders en begeleider, welke hierbij gevoegd is. Aan zowel de ouders als de begeleider vragen we:

- toestemming voor het gebruik van de videofragmenten die reeds gemaakt zijn in het vorige onderzoek
- medewerking om de videofragmenten samen te bekijken en te beoordelen.

Wilt u ons **laten weten of u al dan niet bereid bent mee te werken** aan het onderzoek?

Zo ja, wilt u dan de **bijgevoegde brieven aan de ouders en begeleider bezorgen**?

Belangrijk: Indien de ouders niet willen/kunnen meewerken, willen we ook samenwerken met een ander familielid (broer, zus...) die de persoon goed kent. Indien de begeleider niet wil/kan meewerken, willen we ook samenwerken met een andere begeleider die het kind/de volwassene met ernstige meervoudige beperkingen mininumum 6 maanden kent.

Uiteraard worden alle gegevens en videomateriaal met de uiterste discretie behandeld en anoniem verwerkt. Ook houden we u op de hoogte omtrent de resultaten van het onderzoek.

Als u nog vragen heeft, aarzel zeker niet om ons te contacteren.

Hartelijk dank bij voorbaat!

Vriendelijke groeten,

Tine Taelman - tine.taelman@student.kuleuven.be (Gsm: 0485/466269)

Wim Hermans - wim.hermans1@student.kuleuven.be (Gsm: 0473/432207)

Prof. Dr. Bea Maes, bea.maes@ped.kuleuven.be

Anneleen Penne, coördinator Multiplus, info@multiplus.be

K.U.Leuven, Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek, Vesaliusstraat 2, 3000 Leuven

BIJLAGE 2: brief aan ouders

2008-06-11

Licentiaatsonderzoek: Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Beste ouders,

Wij zijn twee studenten Orthopedagogiek aan de Katholieke Universiteit Leuven. Onder leiding van Prof. Dr. Bea Maes van het Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek en Anneleen Penne, coördinator van het expertisecentrum Multiplus, werken we samen aan een meesterproef die handelt over de interpretatie van communicatieve signalen bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.

Omwille van het feit dat het communicatief gedrag bij personen met een ernstige meervoudige beperkingen zeer specifiek, individueel en contextgebonden kan zijn, zijn hun wensen, noden en voorkeuren moeilijk te interpreteren. In onze meesterproef concentreren we ons op de interpretatie van uitingen van welbevinden en betrokkenheid bij deze doelgroep. Hierbij willen we onderzoeken of er een verschil bestaat tussen onderzoekers, ouders en begeleiders (ruim: opvoeders/leerkrachten/therapeuten) in het interpreteren van gedragingen die verwijzen naar welbevinden of betrokkenheid. Om na te gaan of er verschillen zijn in de interpretatie van communicatieve gedragingen willen we videofragmenten van het kind onafhankelijk laten beoordelen door de ouders, begeleiders en onderzoekers.

U heeft samen met uw zoon/dochter, **met name X**, reeds deelgenomen aan een onderzoek over snoezelen/multi-sensory storytelling, uitgevoerd door de Katholieke Universiteit Leuven. In ons onderzoek zouden we opnieuw gebruik willen maken van deze reeds bestaande videofragmenten. Deze videofragmenten van uw zoon/dochter willen we onafhankelijk laten beoordelen door u als ouder, een begeleider van uw zoon/dochter en een onderzoeker. Door het vergelijken van deze resultaten, krijgen we een beeld in welke mate er een overeenstemming is m.b.t. het interpreteren van signalen die verwijzen naar het welbevinden en de betrokkenheid van uw zoon/dochter.

Concreet zou uw medewerking uit het volgende bestaan:

- toestemming geven voor het gebruik van de videofragmenten die reeds gemaakt zijn in het vorige onderzoek. Deze fragmenten zouden getoond worden aan u als ouder, een begeleider van uw kind en ons als onderzoekers. Deze fragmenten kunnen ook gebruikt worden bij de presentatie van de onderzoeksresultaten aan externen.
- een moment aangeven waarop we samen met u de opgenomen videofragmenten kunnen bekijken.

Indien u bereid bent mee te werken aan het onderzoek, zouden we tijdens de zomermaanden (juli, augustus) bij u thuis langskomen voor het analyseren van de videofragmenten.

Uiteraard zullen de beelden met het nodige respect en de nodige privacy behandeld worden en wordt u op de hoogte gehouden van de resultaten van het onderzoek.

Wilt u ons telefonisch of via mail laten weten of u al dan niet bereid bent mee te werken aan het onderzoek? Dan zullen wij verdere afspraken met u maken.

Belangrijk: Indien u zelf niet wil/kan meewerken, willen we ook samenwerken met een ander familielid (broer, zus...) die de persoon goed kent.

Als u nog vragen heeft, aarzel zeker niet om ons te contacteren.

Hartelijk dank bij voorbaat!

Vriendelijke groeten,

Tine Taelman - tine.taelman@student.kuleuven.be (Gsm: 0485/466269)

Wim Hermans - wim.hermans1@student.kuleuven.be (Gsm: 0473/432207)

Prof. Dr. Bea Maes, bea.maes@ped.kuleuven.be

Anneleen Penne, coördinator Multiplus, info@multiplus.be

K.U.Leuven, Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek, Vesaliusstraat 2, 3000 Leuven

BIJLAGE 3: brief aan begeleiders

2008-06-11

Licentiaatsonderzoek: Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Geachte heer/mevrouw,

Wij zijn twee studenten Orthopedagogiek aan de Katholieke Universiteit Leuven. Onder leiding van Prof. Dr. Bea Maes van het Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek en Anneleen Penne, coördinator van het expertisecentrum Multiplus, werken we samen aan een meesterproef die handelt over de interpretatie van communicatieve signalen bij personen met ernstige meervoudige beperkingen.

Omwille van het feit dat het communicatief gedrag bij personen met een ernstige meervoudige beperkingen zeer specifiek, individueel en contextgebonden kan zijn, zijn hun wensen, noden en voorkeuren moeilijk te interpreteren. In onze meesterproef concentreren we ons op de interpretatie van uitingen welbevinden en betrokkenheid bij deze doelgroep. Hierbij willen we onderzoeken of er een verschil bestaat tussen onderzoekers, ouders en begeleiders (ruim: opvoeders/leerkrachten/therapeuten) in het interpreteren van gedragingen die verwijzen naar welbevinden of betrokkenheid. Om na te gaan of er verschillen zijn in de interpretatie van communicatieve gedragingen willen we videofragmenten van het kind/de volwassene onafhankelijk laten beoordelen door de ouders, begeleiders en onderzoekers.

Eén van de kinderen/volwassenen die u begeleidt, **met name X**, heeft reeds deelgenomen aan een onderzoek (m.b.t. snoezelen/multi-sensory storytelling), uitgevoerd door de Katholieke Universiteit Leuven. In dit onderzoek zouden we opnieuw gebruik maken van deze reeds opgenomen videofragmenten. Deze videofragmenten willen we onafhankelijk laten beoordelen door u als begeleider, de ouders en de onderzoeker. Door het vergelijken van deze resultaten, krijgen we een beeld in welke mate er een overeenstemming is m.b.t. het interpreteren van signalen die verwijzen naar het welbevinden en betrokkenheid.

Concreet zou uw medewerking uit het volgende bestaan:

- toestemming geven voor het gebruik van de videofragmenten die reeds gemaakt zijn in het vorige onderzoek. Deze fragmenten zouden getoond worden aan de ouders, u als begeleider en ons als onderzoekers. Deze fragmenten kunnen ook gebruikt worden bij de presentatie van de onderzoeksresultaten aan externen.
- een moment aangeven waarop we samen met u de opgenomen videofragmenten kunnen bekijken.

Indien u bereid bent mee te werken aan het onderzoek, zouden we tijdens de zomermaanden (juli, augustus) langs komen, in de school/voorziening waar u werkt of bij u thuis, voor het analyseren van de videofragmenten.

Uiteraard zullen de beelden met het nodige respect en de nodige privacy behandeld worden en wordt u op de hoogte gehouden van de resultaten van het onderzoek.

Wilt u ons telefonisch of via mail laten weten of u al dan niet bereid bent mee te werken aan het onderzoek? Dan zullen wij verdere afspraken met u maken.

Als u nog vragen heeft, aarzel zeker niet om ons te contacteren.

Hartelijk dank bij voorbaat!

Vriendelijke groeten,

Tine Taelman - tine.taelman@student.kuleuven.be (Gsm: 0485/466269)

Wim Hermans - wim.hermans1@student.kuleuven.be (Gsm: 0473/432207)

Prof. Dr. Bea Maes, bea.maes@ped.kuleuven.be

Anneleen Penne, coördinator Multiplus, info@multiplus.be

K.U.Leuven, Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek, Vesaliusstraat 2, 3000 Leuven

BIJLAGE 4: invulstrookje ouders/begeleiders

Licentiaatsonderzoek: Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Ik,
(naam), ouder van (naam
kind/volwassene), geeft toestemming voor het gebruik van de videofragmenten die gemaakt zijn in
vorig onderzoek, waarop mijn kind in beeld komt, in het kader van wetenschappelijk onderzoek,
vorming en lezingen.

Datum

Handtekening

Licentiaatsonderzoek: Beoordeling van welbevinden en betrokkenheid bij personen met ernstige meervoudige beperkingen

Ik,
(naam), begeleider van (naam
kind/volwassene), geeft toestemming voor het gebruik van de videofragmenten die gemaakt zijn in
vorig onderzoek, waarop ik in beeld kom, in het kader van wetenschappelijk onderzoek, vorming en
lezingen.

Datum

Handtekening

BIJLAGE 5: leidraad voor bezoeken

➤ Kennismaking

- Jezelf voorstellen
- Danken voor vrijmaken tijd
- Privacy verzekeren

(Alle zaken die hier staan uitgelegd zullen we op een vlotte wijze naar voor brengen!! Op voorhand zullen we zien dat we hetgeen hierin staat grotendeels van buiten kennen)

➤ Uitleggen doel thesis

De communicatie van personen met EMB is zeer specifiek, individueel en contextgebonden. Hierdoor zijn hun wensen, noden en hun voorkeuren moeilijk te interpreteren. In onze meesterproef zullen we ons concentreren op de interpretatie van welbevinden en betrokkenheid bij deze doelgroep. Welbevinden kan je ook omschrijven als de mate waarin een persoon 'tevreden' lijkt. Betrokkenheid kan je ook omschrijven als concentratie. Meer concreet willen we onderzoeken of er een verschil bestaat tussen de onderzoeker, ouders en begeleiders in het interpreteren van gedragingen die verwijzen naar welbevinden en betrokkenheid. Dit onderzoeken we door videofragmenten van het kind onafhankelijk te laten coderen door de voorgaande drie partijen. De videofragmenten die jullie te zien zullen krijgen, komen uit een voorgaand onderzoek.

➤ Uitleg verloop

Eerst zullen we jullie uitleggen op welke wijze jullie de filmfragmenten moeten beoordelen. Vervolgens zullen we starten met het beoordelen van welbevinden en betrokkenheid afzonderlijk. Er zullen telkens twee verschillende fragmenten getoond worden die samen ongeveer 10 minuten duren. Tot slot zullen we nog enkele vragen stellen over hoe jullie de beoordeling van de verschillende variabelen ervaren hebben.

➤ Voorbereiding ouders/begeleiders op het coderen van de videofragmenten

- Zowel bij de beoordeling van welbevinden en betrokkenheid zullen we gebruik maken van een codeerschema. Een codeerschema is een vooropgesteld schema waarbij een bepaalde variabele (vb. welbevinden) is onderverdeeld in verschillende (gedrags)categorieën. Tijdens de beoordeling van welbevinden en betrokkenheid is het de bedoeling dat jullie beoordelen welke categorie er van toepassing is voor een bepaald videofragment.

- Tijdens het coderen van videofragmenten zullen we het beeld om de 10 seconden stop zetten. Zo zullen jullie om de tien seconden het videofragment beoordelen voor welbevinden en betrokkenheid.
- Uitleggen aandachtspunt 1: beoordelen op het moment wanneer dat de 10s verlopen zijn.

➔ Het is ontzettend belangrijk enkel 'elke 10^{er} seconde te beoordelen. Wat er tussen deze 10 seconden gebeurt moeten jullie niet beoordelen. Jullie beoordelen de toestand (welbevinden of betrokkenheid) wanneer het beeld wordt stil gezet ➔ niet ervoor of erna!

Vb.: Stel dat er op seconde 9 duidelijke gedragingen zijn die wijzen op een hoge mate van welbevinden maar dat deze de 10^e seconde niet meer te zien zijn (wanneer er moet beoordeeld worden) ➔ Dan moet je enkel na de 10^e seconde kijken en dus NIET beoordelen dat de persoon nog in hoge mate betrokken is.

- Uitleggen aandachtspunt 2: Beoordelen op basis van 'concrete gedragingen'.

Jullie weten op welke wijze X 'tevredenheid' en 'geconcentreerdheid' toont. Bijgevolg moeten jullie aandachtig kijken wanneer die gedragingen concreet tevoorschijn komen in het videofragment. Het is jullie interpretatie, jullie kennen het kind, maar je moet je enkel baseren op hetgeen te zien is tijdens het videofragment.

➔ Vb.: Uit jullie ervaring weten jullie dat wanneer X aandachtig is voor een voorwerp, dat zij/hij bijvoorbeeld zijn/haar lichaam draait naar het voorwerp en er met de handen naar grijpt. Wanneer die gedragingen dan in het videofragment tevoorschijn komen, mogen jullie besluiten dat er sprake is van tevredenheid.

- Uitleggen aandachtspunt 3: Wanneer jullie vinden dat de beelden niet duidelijk genoeg zijn, dan moeten jullie dit aangeven. Dan zullen jullie dat moment bijgevolg niet moeten beoordelen.

➤ **Tonen van het gehele videofragment**

We tonen jullie nu het volledige videofragment welke jullie daarna zullen beoordelen. De reden waarom we het volledige fragment eerst volledig laten zien is omdat jullie zo goed zicht krijgen op de activiteiten, op de situatie, de context, enzovoort. Zo krijgen jullie een zicht op het gehele gebeuren, waardoor de beoordeling van tevredenheid en geconcentreerdheid nadien beter zal verlopen.

<u>Beoordeling van welbevinden</u>

- Uitleg welbevinden & codeerschema: Voor het beoordelen van welbevinden zullen we een vijf-puntenschaal gebruiken.

(Tonen van de 5-punten schaal. Deze schaal wordt op een apart blad in het groot afgedrukt. Aan de hand van dit blad kunnen we de verschillende niveaus verduidelijken; zie bijlage!)

→ Uitleggen dat we met de term ‘welbevinden’ de tevredenheid van X bedoelen.

→ Uitleggen dat de schaal is onderverdeeld in 5 niveaus: Om de tien seconden zullen jullie moeten beoordelen welk niveau van welbevinden er van toepassing is. Hierbij zullen jullie moeten kiezen uit 5 niveaus. Op het blad zullen we vervolgens de vijf niveaus gedetailleerd overlopen.

→ Uitleg aandachtspunt: Enkel (zeer) positief of (zeer) negatief welbevinden scoren wanneer dit duidelijke zichtbaar is voor jullie

→ Uitleg aandachtspunt: Zeer negatief welbevinden of zeer positief welbevinden zijn extremen. Op basis van het gehele fragment zijn dit de extreemste uitingen van het welbevinden.

- Beoordeling fragmenten door ouders / begeleiders

Wij zullen de fragmenten om de tien seconden stop zetten. Aan de hand van de volgende twee vragen kunnen we de ouders/begeleiders ondersteunen in het toekennen van het gepast cijfer:

1. Wijst dit concreet gedrag op een positief welbevinden, negatief welbevinden of zijn geen zichtbare uitingen van pos/neg welbevinden?
2. Indien er sprake is van positief of negatief welbevinden, wordt het volgende nagegaan: Is hier sprake van een extreem hoog of laag welbevinden?

→ Zo zullen we telkens het getal 1,2,3,4 of 5 (9) bij elk interval moeten toekennen

- Code 9 zal steeds door onderzoeker worden toegekend indien nodig!!

<u>Beoordeling van betrokkenheid</u>

- Bij de beoordeling van betrokkenheid zullen jullie twee variabelen beoordelen. Enerzijds de ‘gerichtheid op wat er in de ruimte gebeurt’ waarbij we beoordelen waarop de persoon gericht is. Anderzijds is er de ‘intensiteit’. Hier zullen we jullie vragen een inschatting te maken van de intensiteit van de betrokkenheid op een 5-puntenschaal.

GERICHTHEID OP WAT ER IN DE RUIMTE GEBEURT

Bij het beoordelen van ‘gerichtheid op de wat er in de ruimte gebeurt’ zullen we de codes achterhalen aan de hand van een aantal vragen welke we aan de ouders/begeleiders stellen. Bij het stellen van deze vragen is het belangrijk dat de ouders/begeleiders begrijpen wat men onder de verschillende termen verstaat (vb. gericht op omgeving) → deze zullen we dus eerst verklaren. We zullen systematische elke term overlopen welke aanbod komt bij het bevragen van de ouders (zie verder).

- Uitleg ‘gerichtheid’ → Aandachtig zijn: Jullie zullen nu moeten beoordelen of dat X aandachtig is. Je kan geconcentreerd zijn, actief op iets gericht zijn. Wanneer jullie dit nagaan, zullen er ten eerste drie mogelijkheden waaruit jullie moeten kiezen:

(bij de beoordeling zullen we altijd starten met het bevragen van volgende mogelijkheden, zie schema)

- a) X is niet aandachtig
- b) X heeft enkel aandacht voor zichzelf
- c) X heeft aandacht voor wat er in de ruimte gebeurt

→ Wanneer jullie beoordelen dat X aandacht heeft voor wat er in de ruimte gebeurt, zullen we jullie vragen waarvoor X aandacht heeft. Daarom zullen we jullie systematisch een aantal vragen stellen.

- ❖ Heeft X aandacht voor de activiteit dat ze samen met hem aan het uitvoeren zijn? Of heeft X aandacht voor iets anders dan de activiteit, is hij afgeleid?
- ❖ Heeft X aandacht voor een persoon, voor iets materieels of heeft X aandacht voor de persoon en het materiaal??
- ❖ Hoe sterk is X zijn aandacht?

Vervolgens halen we het document boven waar alle mogelijkheden nog meer zijn uitgelegd.
We zullen dit samen met hun overlopen en het zal ook steeds naast de mensen liggen.

A) De persoon is **NIET AANDACHTIG**

- HET IS DUIDELIJK DAT 'X' GEEN AANDACHT HEEFT

→ voorbeeld: oogleden gaan naar beneden, snurkgeluiden, ledematen zijn slap, enzovoort.

B) De persoon heeft **ENKEL AANDACHT VOOR ZICHZELF**

- 'X' IS ENKEL MET ZICHZELF BEZIG, HIJ HEEFT ALLEEN AANDACHT VOOR ZICHZELF

→ voorbeeld: kijken naar eigen handen, steeds dezelfde bewegingen maken, enzovoort

C) De persoon heeft **AANDACHT VOOR WAT ER IN DE RUIJITE GEBEURT**

- Heeft X aandacht voor de activiteit dat men samen met hem aan het doen is?

- Of heeft 'X' aandacht voor iets anders? Is hij afgeleid en heeft hij geen aandacht voor de activiteit dat ze samen met hem aan het doen zijn?

AANDACHT VOOR WAT ER IN DE RUIMTE GEBEURT

AANDACHTIG VOOR GEZAMELIJKE ACTIVITEIT

- **OP EEN PERSOON(7):** Het is duidelijk dat 'X' enkel aandacht heeft voor de persoon.
- **OP IETS MATERIEELS(6):** 'X' heeft aandacht voor iets materieels of de taak die men met hem aan het doen is. Het is duidelijk dat 'X' enkel aandacht heeft voor de taak of het materiaal van de gezamenlijke activiteit.
- **OP DE PERSOON EN IETS MATERIEELS(8):** 'X' heeft zowel aandacht voor de persoon als voor iets materieels of de taak die ze met hem aan het doen zijn.

AANDACHTIG VOOR IETS ANDERS

- **OP EEN PERSOON(4):** 'X' heeft aandacht voor een persoon dat zich 'buiten' de gezamenlijke activiteit bevind. Vb. personen dat binnen komen, cameraman, ..
- **OP IETS MATERIEEL(3):** 'X' heeft aandacht voor iets 'buiten' de gezamenlijke activiteit. Vb. een klok aan de muur, het geluid van een deur die open gaat.
- **OP DE PERSOON EN IETS MATERIEELS (5)**

IN PRINCIPE GAAN WE UIT VAN COMBINATIE:

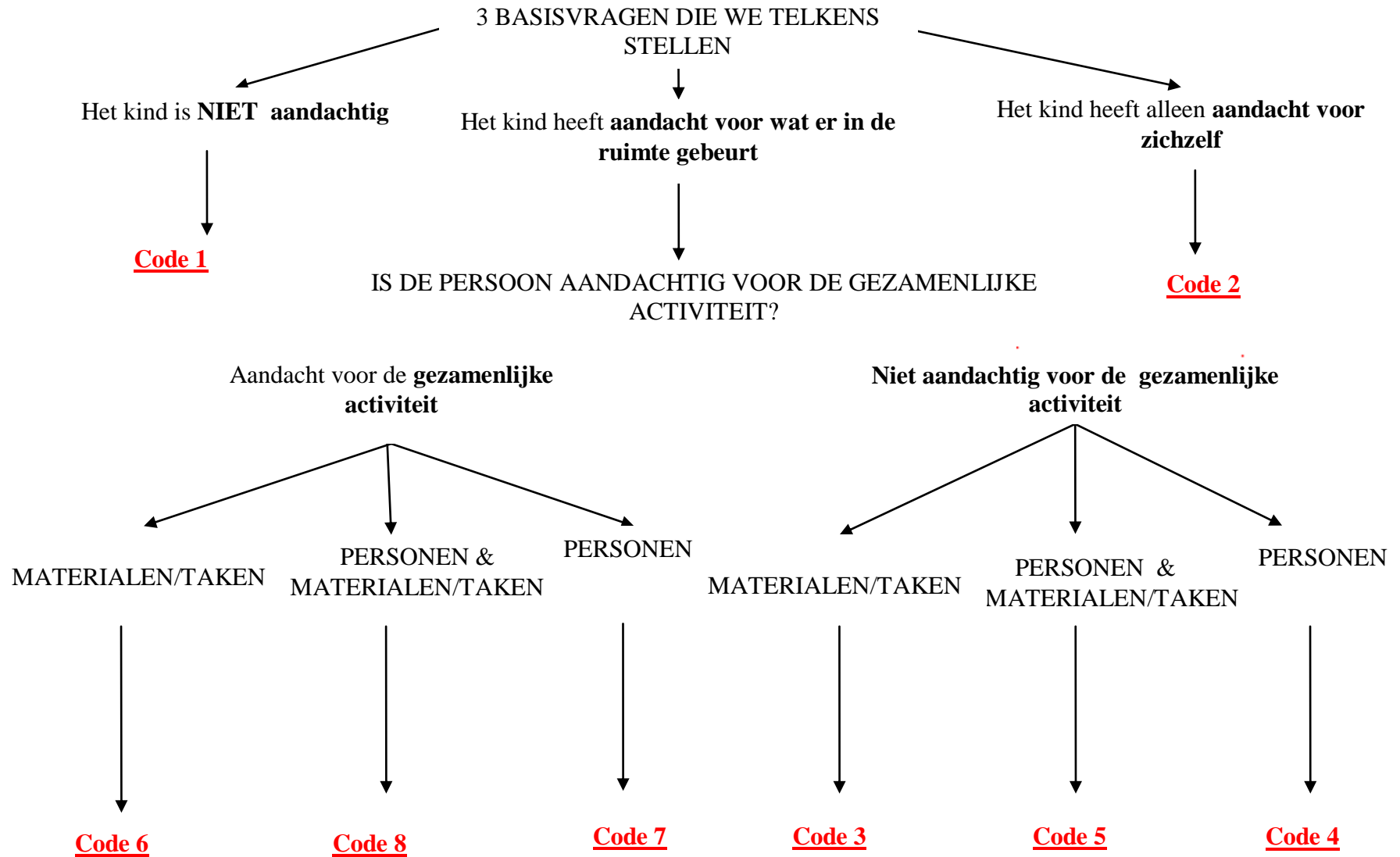
MATERIAAL + PERSOONE

TENZIJ ECHT DUIDELIJKHEID DAT CLIËNT ENKEL OP PERSOON OF

MATERIAAL/TAAK GERICHT IS

SCHEMA VOOR ONDERZOEKER VOOR BEOORDELING VAN BETROKKENHEID

We hebben een schema opgesteld met vragen waarbij we systematisch tot de gepaste code komen. Dit schema leggen we bij ons (als onderzoek), en zullen dit telkens systematisch overlopen met de ouders. Eens de ouders/begeleiders het schema onder de knie hebben zal dit vlotter verlopen (zo kunnen ze meteen zeggen 'betrokken op het gedefinieerd gebeuren, op de persoon), dan zullen we het gehele schema niet meer overlopen. We zullen als onderzoeker indien nodig doorvragen. (Vb. wat bedoel je met 'hij is gericht op de activiteit'?) Hierbij zullen we onszelf moeten verzekeren dat we de juiste code ingeven op basis van de beschrijving van de ouders. Aan de ouders zullen we dus geen codes gevraagd worden (dit is te ingewikkeld voor hen). We zullen het volgend schema met bijhorende vragen steeds systematisch overlopen:



<u>Beoordeling van intensiteit</u>

- Uitleg intensiteit & codeerschema: Voor het beoordelen van intensiteit zullen we een vijf-puntenschaal gebruiken.

(Tonen van de 5-punten schaal. Deze schaal wordt op een apart blad in het groot afgedrukt. Aan de hand van dit blad kunnen we de verschillende niveaus verduidelijken; zie bijlage!)

➔ Uitleggen dat we met de term ‘intensiteit’ willen verduidelijken ‘hoe’ geconcentreerd of aandachtig het kind is op de activiteit.

➔ Uitleggen dat de schaal onderverdeeld is in 5 niveaus: Wanneer er bij betrokkenheid aandacht is voor de gezamenlijke activiteit, zullen jullie moeten beoordelen welk niveau van intensiteit er van toepassing is. Hierbij zullen jullie moeten kiezen uit 5 niveaus. Op het blad zullen we vervolgens de vijf niveaus gedetailleerd overlopen.

➔ Uitleg aandachtspunt: Enkel in (zeer) beperkte mate betrokken of in (zeer) hoge mate betrokken scores wanneer dit duidelijk zichtbaar is voor jullie

➔ Uitleg aandachtspunt: in zeer beperkte mate betrokken of in zeer hoge mate betrokken zijn extremen. Op basis van het gehele fragment zijn dit de extreemste uitingen van de intensiteit.

- Beoordeling fragmenten door ouders / begeleiders

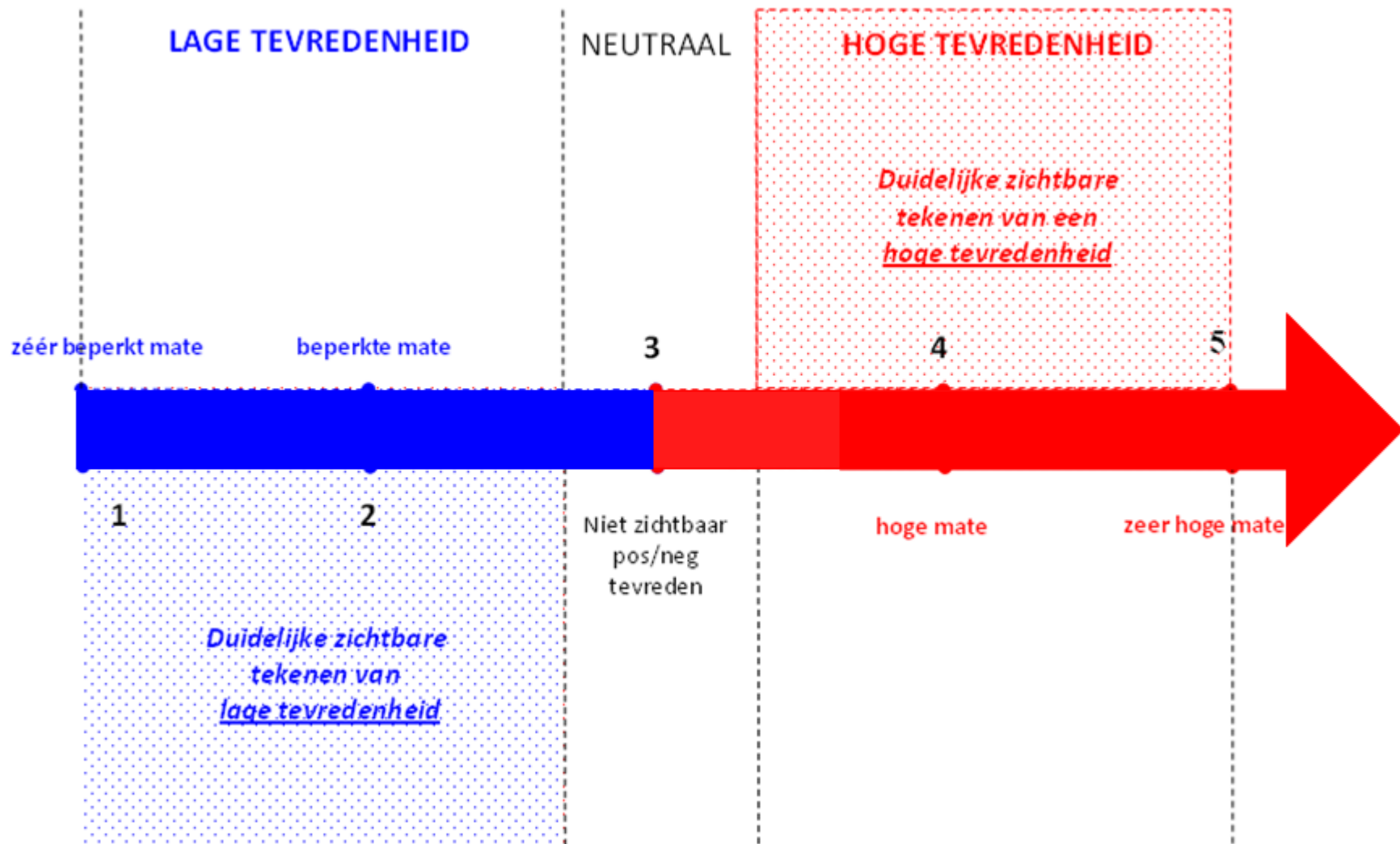
Wij zullen de fragmenten stop zetten wanneer er aandacht/concentratie is voor de gezamenlijke activiteit. Aan de hand van de volgende twee vragen kunnen we de ouders/begeleiders ondersteunen in het toekennen van het gepast cijfer:

3. Wijst dit concreet gedrag op een hoge intensiteit, lage intensiteit of zijn er geen zichtbare uitingen van hoge of lage intensiteit?

4. Indien er sprake is van hoge intensiteit of lage intensiteit, wordt het volgende nagegaan: Is hier sprake van een extreem hoge of extreem lage intensiteit?

➔ Zo zullen we telkens het getal 1,2,3,4 of 5 (9) bij elk interval moeten toekennen

- d) Code 9 zal steeds door onderzoeker worden toegekend indien nodig!!



- **Negatieve toestand welbevinden:** Uiten van negatieve stemmingen zoals ontevredenheid, negatieve spanning of opwinding, onrust, angst, verdriet, boosheid, protest.
- **Neutrale toestand welbevinden:** Geen uitgesproken positieve of negatieve beleving zichtbaar.
- **Positieve toestand welbevinden:** Zichtbaar uiten van positieve emoties zoals tevredenheid, plezier, vreugde, positieve spanning, opwinding of verwachting

