

**Het beeld van familieleden, professionele begeleiders en burgers op personen met  
ernstige meervoudige beperkingen**

Nele Van Camp

i.s.m. Nancy Lievyns, GRIP

Verslag onderzoeksstage aug 2009-jan 2010

## **Abstract**

Intuïtief gaan we er van uit dat personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) door de samenleving gezien worden als personen met vooral veel beperkingen en weinig mogelijkheden. Woorden als ‘taboe’ en ‘plantjes’ komen spontaan in ons op. Dit gepercipieerde negatieve beeld zou wel eens van invloed zou kunnen zijn op de concrete behandeling van personen met EMB door de samenleving, wat ervoor zou kunnen zorgen dat personen met EMB niet het respect, de mensenrechten of de ondersteuning krijgen waar ze recht op hebben. Voor personen met EMB kan dit een nadelige behandeling opleveren die door de samenleving moet worden omgebogen in een positieve richting. Voor er echter sprake kan zijn van mogelijke beïnvloeding van het beeld van de samenleving over personen met EMB is het belangrijk dat er op een wetenschappelijke wijze onderzoek gedaan wordt naar het effectieve beeld op personen met EMB, van de mensen in de samenleving. Welke houding nemen personen in de samenleving aan ten opzichte van personen met EMB en hun omkadering? Hoe gaan ze met hen om? Dit onderzoek probeert een antwoord te bieden op deze vragen.

## **Inleiding**

We vertrekken voor dit onderzoek vanuit drie onderzoeksvragen:

1. Welk beeld hebben personen zonder ervaringen met de doelgroep over personen met EMB?
2. Welk beeld hebben proxies over personen met EMB?
3. Hoe ervaren proxies het beeld dat in de samenleving leeft ten opzichte van personen met EMB?

In volgende paragrafen wordt omschreven vanuit welke achtergrond en welke conceptualisering werd gewerkt om antwoorden te verkrijgen op bovenstaande onderzoeksvragen.

### **Personen met ernstige meervoudige beperkingen**

Dit project draait rond het beeld van de samenleving over zowel kinderen als volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Nakken en Vlaskamp (2002) omschrijven personen met EMB als personen met ernstige cognitieve beperkingen. Het gaat hier specifiek om personen met een IQ van 25 of minder of een ontwikkelingsleeftijd lager dan twee jaar. Ze gebruiken zelden gesproken taal, maar drukken hun wensen en gevoelens uit door middel van

pre- of protosymbolische communicatie, zoals gelaatsuitdrukkingen, bewegingen, geluiden, lichaamshouding en spierspanning (Vlaskamp & Oxener, 2002). Tevens hebben deze personen ernstige (neuro-)motorische dysfuncties zoals bijvoorbeeld spastische tetra- of quadriplegie en/of ernstige sensorische beperkingen. Vaak is er nog sprake van additionele medische problemen en/of epilepsie. Door de combinatie en complexiteit van deze problemen hebben personen met EMB ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijks leven.

### **Rechten van personen (met / zonder beperkingen)**

Zowel in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (1948), als in de Europese en nationale wetgeving wordt vermeld dat alle personen, en dus ook personen met beperkingen, recht hebben op gelijkwaardigheid, waardigheid en participatie aan het maatschappelijk leven. Alle landen worden verondersteld ervoor te zorgen dat alle mensen rechtvaardig en als gelijkwaardig behandeld worden door de staat en door de bevolking. In dit project zullen we deze wettelijke aspecten mee opnemen, mede in de context van het beeld dat in de samenleving leeft over personen met EMB.

### **Kwaliteit van Leven**

Een belangrijk begrip in het onderzoek rond personen met beperkingen is kwaliteit van leven. Schalock en Verdugo (2002) stellen dat kwaliteit van leven een rijk en gevarieerd concept is dat bronnen heeft in zowel wetenschappen als kunsten. Hoewel het concept kwaliteit van leven de laatste drie decennia aan interesse heeft gewonnen, zowel in wetenschappelijk onderzoek als in de praktijken van onderwijs, speciaal onderwijs en gezondheidszorg, gaat het niet om een nieuw concept. Discussies over wat nu net welbevinden of geluk tot stand brengt bij personen kwamen reeds voor bij Plato en Aristoteles. In de wetenschappelijke literatuur zijn door de enorme interesse voor dit concept dan ook meer dan 100 mogelijke definities te vinden voor kwaliteit van leven (Cummings, 1997a). Lindstrom (1992, in Schalock en Verdugo 2002) omschrijft kwaliteit van leven als volgt: *kwaliteit* verwijst naar excellentie of voortreffelijke standaarden die kunnen geassocieerd worden met menselijke karakteristieken en positieve waarden als geluk, rijkdom, gezondheid en tevredenheid, *van leven* geeft aan dat het concept de essentie van het menselijke bestaan omvat. Schalock en Verdugo (2002) stellen echter dat we kwaliteit van leven beter niet kunnen definiëren omwille van de complexiteit van het begrip, maar dat we idealiter een aantal domeinen en indicatoren van kwaliteit van leven bepalen en een aantal principes die stellen hoe kwaliteit van leven dient te worden geconceptualiseerd. Wat echter wel in alle gevallen geldt voor de omschrijving en

definiëring van kwaliteit van leven zijn volgende 4 principes (Schalock & Verdugo, 2002): kwaliteit van leven is een multidimensionele constructie en wordt beïnvloed door persoons- en omgevingsfactoren en hun interacties (Cummins, 2005), kwaliteit van leven heeft zowel objectieve als subjectieve componenten (Schalock et al., 2002), kwaliteit van leven heeft dezelfde componenten voor alle mensen en kwaliteit van leven wordt verkregen door zelfbepaling, bronnen, levensdoelen en het gevoel van ergens bij te horen (Cummins, 2005). Vooral de laatste twee componenten zijn van belang in dit onderzoek, waarbij we zullen kijken naar het beeld dat leeft over een bepaalde groep mensen, namelijk personen met EMB. Schalock en Verdugo (2002) noemen volgende domeinen als belangrijk voor het meten van de kwaliteit van leven van personen: emotioneel welbevinden, inter-persoonlijke relaties, materieel welbevinden, persoonlijke ontplooiing, lichamelijk welbevinden, zelfbepaling, sociale inclusie en rechten.

Petry (2006) deed onderzoek naar de kwaliteit van leven bij personen met EMB. Hoewel het meten van kwaliteit van leven bij deze doelgroep tot de grootste uitdagingen voor zowel onderzoekers als mensen uit de praktijk werd gerekend (Campo, Sharpton, Thompson & Sexton, 1997; Lyons, 2005, in: Petry, 2006) ontwikkelde Petry een instrument, de QOL-PMD, waarmee proxies van personen met EMB konden bevroegd worden rond de kwaliteit van leven van de betrokken persoon met EMB. Uit dit onderzoek bleek inderdaad dat kwaliteit van leven dezelfde componenten omvat voor personen met EMB als voor personen zonder beperkingen, maar dat deze componenten omwille van de beperkingen die personen met EMB in het leven ervaren een andere invulling krijgen. Hieruit blijkt dat concepten uit de mensenrechten zoals participatie aan het maatschappelijk leven, gelijkheid en gelijkwaardigheid ook in het leven van personen met EMB belangrijke componenten vormen.

### **Attitudes van personen ten opzichte van andere personen**

Als laatste invalshoek bekijken we de opbouw van menselijke attitudes ten opzichte van andere personen. Van Peperstraete (2004) definieert beeldvorming als het ontstaan van een mentaal beeld. Dit beeld is een verzameling van kennis, opvattingen, houdingen, waardeoordelen en stereotypen, ook wel attitudes genaamd. Menselijke attitudes bestaan uit drie componenten: kennis, gevoelens en gedragingen.

In dit project zullen we analyseren welke attitudes heersen in de samenleving over personen met EMB, aan de hand van de verschillende aspecten van kwaliteit van leven, zoals dat werd

gedefinieerd door Schalock (2002). Deze aspecten van kwaliteit van leven kaderen op hun beurt dan weer in de context van universele, Europese en nationale mensenrechten. We zullen al deze verschillende concepten combineren om antwoorden te vinden op de eerder geformuleerde onderzoeksvragen.

## **Methode**

### **Procedure**

Dit onderzoek verliep in drie fasen: een grondige literatuurstudie, het afnemen van interviews en de transcriptie hiervan, en tenslotte de analyse van de informatie, verkregen uit de interviews en de schriftelijke rapportering hierover.

Tijdens de literatuurstudie werd zowel op basis van Nederlandstalige als Engelstalige kernwoorden gezocht naar literatuur in verband met begrippen als ernstige meervoudige beperkingen, kwaliteit van leven, mensenrechten, maatschappelijke beeldvorming en... Op basis van de doorgenomen literatuur werd een conceptueel kader opgesteld om van daaruit interviewleidraden te construeren voor de dataverzameling.

Vervolgens werden drie interviewleidraden geconstrueerd, die verschillende keren herwerkt werden. Er werden voor elk van de drie interviewleidraden testinterviews afgenomen, die, wegens slechts een beperkt aantal aanpassingen aan de oorspronkelijke interviewleidraden na de testinterviews, later ook werden opgenomen in de steekproef. Verder waren er voor elk van de drie onderzoeksgroepen vijf effectieve interviews. Deze interviews werden letterlijk getranscribeerd, waarna de transcripties werden gecodeerd met het codeerprogramma Nvivo. Er werd gekozen voor verticale analyse of 'cross-site analysis' van de interviews, om een beeld te kunnen vormen van hoe de geïnterviewde personen stonden tegenover personen met EMB, om te kijken waar bepaalde patronen steeds terugkeerden of waar de respondenten onderling verschilden.

### **Instrumenten**

Om informatie te verkrijgen over hoe personen in onze samenleving denken over personen met EMB kozen we voor het afnemen van een beperkt aantal interviews, zodat grondige analyse hiervan mogelijk werd. Interviews worden in wetenschappelijk onderzoek gebruikt om dingen die we niet of beperkt rechtstreeks kunnen observeren, te weten te komen (Luyten

& Lowyck, 2003). Gevoelens, gedachten of intenties kunnen we bijvoorbeeld niet observeren. Interviews waarbij mensen vragen worden gesteld over deze onderwerpen zijn dan ook de aangewezen weg om data te verzamelen over attitudes, opinies of kennis, in dit geval meer specifiek voor het verzamelen van informatie over de attitudes van personen ten opzichte van personen met EMB. In dit onderzoek werd specifiek gekozen voor semi-gestructureerde interviews die een goede basisstructuur bieden voor het bevragen van gevoelens en opinies en zorgen voor een bepaalde systematiek die dezelfde is voor alle respondenten, waardoor onderlinge vergelijkingen mogelijk blijven (Radnor, 2002). De interviewer heeft echter wel voldoende vrijheid om dieper op bepaalde onderwerpen in te gaan waar hij of zij dit noodzakelijk acht en kan er door deze interviewtechniek voor zorgen dat het gesprek tussen de interviewer en de respondent vlotter verloopt (Kvale, 1996).

Er zijn echter ook een aantal nadelen aan het afnemen van interviews. Deze kunnen minder betrouwbare informatie opleveren omwille van sociale wenselijkheid en een gekleurde kennis van mensen over hun eigen gedrag. Een ander aspect waarmee rekening moet gehouden worden bij het afnemen van interviews is het fenomeen van 'non-respons'. Daarbij is er sprake van mensen die niet willen meewerken aan interviews over een maatschappelijk gevoelig onderwerp. Mensen die hun deelname toezeggen, zijn dadelijk al een selecte groep mensen met wellicht eigen kenmerken en eigen kennis, attitudes en gevoelens omtrent dit onderwerp.

### **Deelnemers**

Voor de 3 afzonderlijke vragenlijsten selecteerden we telkens 6 personen van wie een interview zou afgenomen worden, waarvan per onderzoeksgroep een testinterview en 5 feitelijke interviews. Bij 3 interviews met familieleden van personen met EMB waren onvoorzien ook de partners van de respondenten aanwezig, die uiteindelijk ook werden opgenomen in de steekproef. Bij de steekproeftrekking diende rekening gehouden te worden met verschillende factoren om een onderzoeksgroep te bekomen waarin verschillende bevolkingsgroepen van de samenleving aan bod komen: een vertegenwoordiging van beide geslachten, het voorkomen van verschillende leeftijden, beroepen en opleidingen en tenslotte werd ook gekeken naar een spreiding binnen Vlaanderen.

De uiteindelijke steekproef bestond uit een totaal van 13 vrouwen en 8 mannen, waarvan de jongste deelnemer 12 was en de oudste 64. 12 personen hiervan hadden kinderen en evenveel respondenten bleek gelovig te zijn. Qua opleidingsniveau volgden 8 personen secundair

onderwijs en kregen 13 respondenten een opleiding in het hoger onderwijs. Ten slotte kwam een grote verscheidenheid van beroepen bij de respondenten aan bod, van werkzoekend tot gepensioneerd en van student tot jurist of productiemanager.

## **Resultaten**

### **Persoonlijke ervaringen met personen met een handicap**

In een eerste onderdeel van de interviews werd ingegaan op persoonlijke ervaringen van de respondenten zowel met personen met een handicap in het algemeen, als ervaringen van de respondenten met personen met EMB specifiek. Tevens werd ook gevraagd welke gevoelens de respondenten ervaarden tijdens hun omgang met deze personen.

Als plaatsen waar ze in contact kwamen met personen met een handicap, noemden de respondenten: op straat, op feesten van instellingen voor personen met een handicap, tijdens een stage voor hun opleiding, ... en bij enkelen kwam ook naar voor dat ze al van kinds af in contact kwamen met personen met een handicap. Voor deze personen was contact met personen met een handicap dan ook eerder evident en normaal, waar andere personen aangaven toch een soort van onwennigheid te ervaren tijdens de eerste contacten met personen met een handicap. Deze onwennigheid maakte bij de meeste respondenten echter later wel plaats voor positieve ervaringen en gevoelens. Een van de respondenten formuleert zijn ervaringen en gevoelens als volgt:

*“In het begin weet je niet goed hoe dat er tegenover staat. In de zin van, je weet eigenlijk niet goed wat dat die mensen kunnen... En naargelang dat die tijd verder gaat, merkt je die handicap zelf ook minder en minder, vind ik ook zelf... Je ziet op de duur gewoon de persoon naast de handicap. En soms vergeet je zelfs de handicap.”*

Slechts 1 persoon gaf bij de vraag naar contacten met personen met een handicap spontaan een voorbeeld over personen met EMB. Naast de begeleiders en familieleden gaf slechts 1 andere respondent aan contact gehad te hebben met personen met EMB, maar bij beide respondenten uit de groep zonder specifieke ervaringen met de doelgroep bleek dit contact oppervlakkig en vrij beperkt te zijn. Bij begeleiders van personen met EMB merken we dat ze toch eerst even tijd nodig hadden om te wennen aan de situatie, vooraleer ze zich op hun gemak voelden. Personen zonder ervaring met de doelgroep denken dat contact met personen

met ernstige beperkingen anders zal verlopen dan contact met personen met lichtere beperkingen, vooral op vlak van communicatie. Begeleiders van personen met EMB bevestigen dat het contact wel degelijk anders verloopt en een begeleidster omschrijft haar ervaringen als volgt:

*“Het accent ligt gewoon heel anders he. De manier van communiceren is heel anders. Een lieve lach, een fijn gebaar, dat is van een heel andere betekenis dan bij iemand die op communicatief vlak heel goed is. Daar gaat ge meer mee dollen, en nu doet ge dat ook wel met een ernstige mentale handicap, maar die, ja, dat ligt toch allemaal anders vind ik.”*

### **Videofragmenten**

Personen zonder specifieke ervaringen met personen met EMB kregen inleidend op het interview enkele videofragmenten te zien van personen met EMB om zich een beeld te kunnen vormen over de doelgroep. Er werd gevraagd naar hun eerste indrukken na het zien van de filmpjes, waarbij de meeste personen konden vertellen dat het om ernstig gehandicapte personen ging en 1 persoon de term ernstige meervoudige beperkingen noemde. Personen met EMB werden door de respondenten gezien als ‘niet zoals wij’ en 1 van hen drukte dit uit als volgt:

*“Euhm, dat die kinderen niet zo gelijk zijn zoals ons. Zij zitten in een rolstoel en kunnen bijna niks doen.”*

De verschillen lagen volgens de respondenten voornamelijk in het feit dat zij anders communiceren en dat ze bij alle dingen in het dagelijkse leven geholpen moeten worden. Iemand anders formuleerde ook een vraag naar hun emotioneel welbevinden:

*“Ik vraag me af of die mensen gelukkig zijn...”*

### **Gevoelens**

Een volgend luik van de interviews handelde over gevoelens van de respondenten ten opzichte van personen met EMB zelf, maar ook ten opzichte van hun begeleiders en familieleden.

Begeleiders van personen met EMB geven aan geen gevoelens van medelijden te ervaren ten opzichte van personen met EMB. Zij benadrukken de rol van een positieve zienswijze van personen met EMB, het vertrekken vanuit hun mogelijkheden, niet vanuit hun beperkingen.



*“Medelijden zeker niet, omdat, er zijn veel dingen die ze kunnen, op hun niveau dan, maar ik vind dat ge naar die dingen moet kijken. Ik vind dat ge moet zeggen van ‘kijk, hij kan dat’... En niet zozeer u blindstaren op ‘dat kan hij niet en dat kan hij niet en dat kan hij niet...’”*

Bij personen zonder ervaring met personen met EMB zien we meer variatie in hun antwoorden: enkelen geven aan toch wel medelijden te hebben met deze personen, waar anderen eerder positieve gevoelens hebben bij personen met EMB.

Personen zonder specifieke ervaring met de doelgroep geven aan vooral veel respect en bewondering te hebben voor begeleiders van personen met EMB, maar hebben hiervoor wel verschillende redenen:

*“Ik denk vooral respect. Ik bedoel respect in de zin van dat ze dat kunnen, dat ze daarmee kunnen omgaan. Ik denk niet dat iedereen daar zomaar mee overweg kan.”*

*“Ik heb daar veel respect voor. Niet zozeer in de zin van die mensen offeren zich op ofzo, maar eerder in de zin van dat ze daar waarschijnlijk veel tijd in moeten investeren om daar kleine stapjes van gedaan te krijgen...”*

Ten slotte uitten zowel begeleiders van personen met EMB als personen zonder specifieke ervaringen met personen met EMB gevoelens van respect voor familieleden van personen met EMB. Een begeleidster had het over medelijden met familieleden van personen met EMB en omschreef haar gevoelens als volgt:

*“Goh, het is misschien wel een vorm van medelijden, ik weet het niet. Ik weet wel dat dat erg is natuurlijk he, maar het is niet dat ik die ga beklagen van ‘ocharm ge hebt een kindje en dat is zo erg...’. Neen, maar ge weet wel dat die mensen het moeilijker hebben en dan automatisch is er wel een beetje medelijdengevoel, dat misschien wel.”*

In deze interviews kwam tevens een soort van stellingenvraag aan bod, waarbij aan de respondenten een aantal stellingen werden voorgelegd die werden opgesteld op basis van de verschillende houdingen die mogelijk zijn ten opzichte van handicaps, zoals die door Maes (in: Grietens et al., 2005) werden geformuleerd: een medische benadering, een caritas-gerichte visie, een therapiegerichte visie, een interactionele benadering en ten slotte een samenlevingsgerichte benadering.

Opvallend was dat geen van de personen echt voorstander was van een enkele visie, maar dat ze kozen voor een combinatie van verschillende visies waarin ze zich wel konden vinden.

Algemeen gesteld kwam de laatste stelling, rond de rol van de samenleving, het vaakst aan bod bij de respondenten. Acht respondenten waren akkoord met de stelling dat de samenleving een grote rol kan spelen bij het creëren van handicaps en wensen dat de samenleving zo wordt aangepast dat alle mensen aan alles kunnen deelnemen. Vijf personen zijn het echter niet eens met deze stelling en geven hiervoor onder andere volgende verklaringen:

*“Omdat het totaal niet realistisch is...”*

*“Handicaps ontstaan niet door dat de samenleving onvoldoende is afgestemd op de noden... Maar ze worden er misschien wel door verergerd...”*

*“Ik vind dat op zich een storende zin, omdat, zelfs al is de samenleving nog altijd helemaal aangepast, is er in mijn ogen wel nog altijd een handicap, want iedereen is uiteindelijk nog altijd verschillend van elkaar...”*

De eerste 3 stellingen kwamen even vaak aan bod, namelijk 8 keer, waarbij telkens ook zowel voor- als tegenstanders aan bod kwamen.

De eerste stelling, rond de medische benadering, werd door enkele mensen goedgekeurd op basis van de veronderstelling dat personen met EMB zich fysiek ook in orde moeten voelen en eventueel medicatie kunnen nodig hebben. De belangrijkste minpunten aan deze benadering zijn de reductie tot het medische en daarbij het vergeten van emotionele, ontwikkelingsgebonden en menselijke facetten van het bestaan van een persoon met EMB en het feit dat deze stelling doet geloven dat handicaps ziekten zijn die genezen kunnen worden met medicatie.

De meeste respondenten die de tweede stelling, rond de noodzaak aan therapie en behandeling om handicaps weg te werken, noemden, kunnen zich vinden in het nut van therapie als kinesitherapie en logopedie. Personen die hierop een negatief antwoord formuleerden, wijtten dit vooral aan een negatieve bijklank van deze stelling.

Alle personen die de derde stelling over de nood aan liefde en zorg van personen met EMB aan bod lieten komen, stonden ook positief tegenover deze stelling. Alle antwoorden kwamen er op neer dat iedereen nood heeft aan liefde en zorg en dat dit een belangrijk aspect is in het leven van alle mensen:

*“Ja, een kind met liefde en in een warme omgeving opvoeden, ja, evenzeer bij een kind met een handicap dan bij een gewoon kind. Ik kom ook graag thuis en ik heb ook graag dat er iemand vriendelijk tegen mij is. Ik zie dat helemaal niet anders...”*

*“Personen met een handicap moeten met liefde en zorg omringd worden, ik denk dat dat heel belangrijk is, maar niet alleen voor personen met een handicap, maar ik denk dat dat voor iedereen plezant is. Maar dat heb ik ook eens ergens gelezen, bij personen met een handicap, dat dat soms wegvalt... Waarschijnlijk omdat die reactie er niet altijd is en dat ge daar dan mee stopt, met dat te tonen... Dus ik denk wel dat dat een valkuil is...”*

De stelling die het minst aan bod kwam, was de stelling rond interacties tussen de persoon met EMB en zijn/haar omgeving. De meningen hierover waren verdeeld. Respondenten die zich niet in deze visie konden vinden, deden dit vooral omwille van de formulering van deze stelling die volgens hen nogal negatief was of omdat ze deze stelling eerder geschikt vonden voor personen met lichtere beperkingen. Personen die het wel eens waren met deze stelling stelden dat de omgeving handicaps groter kon maken door de manier van omgang en 1 van de respondenten gaf aan dat volgens hem interactie cruciaal is in de omgang met personen met handicaps:

*“Waar ik me het meest bij aansluit is misschien toch die, van de interactie... Omdat interactie eigenlijk... ja... een cruciaal punt is van het hele menselijke gebeuren...”*

### **Fysiek welbevinden**

Attitudes rond fysiek welbevinden van personen met EMB werden in dit onderzoek niet rechtstreeks bevraagd. Maar als we bekijken wat Schalock en Verdugo (2002) als belangrijkste indicatoren van fysiek welbevinden noemen, namelijk gezondheidsstatus, activiteiten in het dagelijkse leven en vrije tijd, kunnen we stellen dat familieleden en begeleiders van personen met EMB hier wel indirect een aantal zaken over vertellen wanneer ze spreken over emotioneel welbevinden:

*“Ze is heel gevoelig voor vanalles... Haar maag werkt niet goed, haar darmen werken niet goed, ja, en als ge niet goed in uw vel zit...”*

Bij personen zonder ervaring met de doelgroep wordt er weinig of niets gezegd over fysiek welbevinden.

## **Emotioneel welbevinden**

Als belangrijkste indicatoren voor emotioneel welbevinden noemen Schalock en Verdugo (2002) tevredenheid, zelfbeeld en vrijheid van stress. Om deze component te bevragen bij de respondenten was het in de eerste plaats belangrijk om na te gaan hoe deze personen dachten over gevoelens bij personen met EMB. Uit vragen rond dit onderwerp bleek dat alle respondenten menen dat personen met EMB in elk geval dezelfde basisgevoelens hebben als mensen zonder of met lichtere beperkingen.

*“Ze voelen ook pijn, ze voelen ook angst, ze voelen ook blijdschap. In dat opzicht is dat geen ander mens he...”*

Begeleiders en ouders nuanceerden hier echter dat het om meer elementaire en basale gevoelens gaat, eerder zoals bij baby'tjes of kindjes tot 2 jaar. Over hoe personen met EMB hun gevoelens uitdrukken, zijn de meningen eerder verdeeld. De respondenten zijn het er niet over eens of ze nu meer of minder uiting geven aan hun emoties. Wel geven de meeste respondenten aan dat dit uitdrukken van gevoelens toch wel anders moet zijn omwille van hun beperkingen.

Ouders en begeleiders stellen dat dit op een meer lichamelijke manier gebeurt, waar wij dit vaker op een verbale manier zullen doen. Ook respondenten zonder specifieke ervaringen met personen met EMB vermoeden dit. Na deze inleidende vragen over emoties kon ook het tevredenheids- of geluksaspect bevroegd worden bij de respondenten. De vraag of personen met EMB gelukkig zijn, werd in de meeste gevallen geherformuleerd naar of personen met EMB gelukkig kunnen zijn. De respondenten stellen niet dat deze personen per definitie gelukkig zijn, maar dat dit afhankelijk is van onder andere hun omkadering, hun leefomstandigheden en de aan- of afwezigheid van pijn of medische problemen. Verder opperden een aantal respondenten dat personen met EMB eventueel gemakkelijker gelukkig zouden kunnen zijn dan personen zonder EMB, omdat zij zich geen zorgen maken en geen te hoge verwachtingen voor zichzelf kunnen stellen die dan niet ingelost kunnen worden. Ze zijn blij en gelukkig met wat ze hebben omdat ze niet beter weten.

*“Ik denk dat ze gemakkelijker gelukkig kunnen zijn dan wij. Omdat hun eisen die ze aan zichzelf stellen om gelukkig te zijn misschien niet zo hoog liggen als bij iemand die misschien geen ernstige meervoudige beperkingen heeft.”*

*“Ze weten niet anders he. Ze hebben alles wat ze moeten hebben... Ze hebben eten, ze hebben warm in de winter... Ja, die hebben geen zorgen he...”*

Tenslotte werd bevraagd of de respondenten geloofden of personen met EMB zich begrepen voelen in hun wensen, noden, mogelijkheden en beperkingen. Hierop werd door de respondenten zowel bevestigend als ontkennend geantwoord. Sommigen zullen zich hierin begrepen voelen, anderen niet, al dan niet afhankelijk van of ze zich voldoende kunnen uitdrukken of niet.

*“Ik denk het niet, omdat ze dingen niet helemaal kunnen communiceren denk ik dat ze zich vooral niet altijd begrepen voelen in hun wensen. In hun mogelijkheden denk ik dat die mensen daar nog wel achter kunnen komen, maar nog niet helemaal. Maar ik denk dat het vooral is in hun wensen dat ze zich onbegrepen voelen.”*

*“Ik hoop dat, maar ik denk het niet. Want als ge denkt, ik heb buikpijn en ge weent, en ze komen dan met drinken af, en vervolgens met iets te eten en vervolgens... En uiteindelijk als het dan niet opgelost geraakt, moet ge op een stoel op straf zitten, ik weet het niet, maar dat lijkt me totaal niet begrepen he. Maar ja... Wij kunnen ook niet meer...”*

### **Interpersoonlijke relaties**

De belangrijkste indicatoren voor interpersoonlijke relaties zijn volgens Schalock en Verdugo (2002) interacties, relaties en ondersteuning. Om deze component te bevragen, werden vragen gesteld rond communicatie, vriendschappen en gezinsleven. Eerst en vooral bleken alle respondenten het erover eens dat er altijd wel een vorm van communicatie mogelijk is met personen met EMB. Een logopediste verwoordde dit als volgt:

*“Dat is communicatie op verschillende niveaus, maar iedereen, hoe ernstig meervoudig gehandicapt ze ook zijn, kan wel communiceren.”*

Alle respondenten geven ook aan dat de communicatie met personen met EMB op een andere manier zal verlopen dan bij personen zonder beperkingen en dat deze meer toegespitst zal zijn op het pre-verbale en het non-verbale zoals lichaamstaal, spierspanning en gezichtsmimiek. Vooral begeleiders van personen met EMB kunnen veel voorbeelden geven van communicatie bij deze doelgroep. Ouders en begeleiders halen aan dat er altijd een vorm van interpretatie aan te pas komt in communicatie met personen met EMB.

*“ Ik blijf er ook bij dat ik in 50% van de gevallen totaal niet weet wat dit kind nu wil zeggen, dus het is soms ook gokken en raden, dus het is wel moeilijk. ”*

Alle respondenten besluiten dat het niet eenvoudig is om te communiceren met personen met EMB en dat ervaring met de persoon ervoor zorgt dat je hen ook beter zal begrijpen.

Personen met EMB maken volgens alle respondenten onderscheid tussen verschillende personen, zoals ook kinderen van 2 jaar dit kunnen. Of ze ook vrienden hebben, bleek een moeilijke vraag te zijn voor de deelnemers aan dit onderzoek, waar heel uiteenlopende meningen rond werden geformuleerd. Iets meer dan de helft van de respondenten meent dat bij personen met EMB geen sprake kan zijn van echte vriendschappen, wel van voorkeurspersonen of favorieten. Als grootste problemen in het aangaan van vriendschapsrelaties werden beperkte communicatiemogelijkheden en gebrek aan wederkerigheid geformuleerd. De personen die stellen dat vriendschapsrelaties wel mogelijk zijn bij personen met EMB voegen hier wel aan toe dat dit geen vriendschappen zijn zoals wij ze kennen, maar dat dit gebeurt op hun manier, zoals alles gebeurt op hun manier.

### **Sociale inclusie**

Integratie en inclusie in de gemeenschap, rollen in het dagelijkse leven en sociale ondersteuning zijn volgens Schalock en Verdugo (2002) de belangrijkste indicatoren voor sociale inclusie van mensen. In dit onderzoek werden de respondenten rond dit thema vooral bevraagd over de aanwezigheid van personen met EMB op verschillende plaatsen in het dagelijkse leven. Respondenten menen dat personen met EMB zowel in speeltuinen, zwembaden, restaurants en alle andere plaatsen waar de samenleving aanwezig is, aanwezig mogen zijn. Wel dienen deze plaatsen volgens begeleiders en familieleden van personen met EMB beter te worden aangepast voor personen met een handicap, zodat meer integratie mogelijk is.

*“Op de meeste plaatsen mogen wij eigenlijk gewoon niet binnen... Omdat zij dat niet gepast vinden. En dan zijn er restaurants waar ze het gemixt eten dan heel mooi nog op een bord garneren en met weet ik veel wat nog bij, of allemaal aparte hoopjes of... Die daar dan echt wel moeite voor doen ja. Die plaatsen gaan wij regelmatig naartoe...”*

*“Er is zo een subtropisch zwembad en wij gaan daar meestal wel 1 keer per jaar naartoe, maar er is niemand van de rolstoelgebruikers die daar in het water kan...”*

Het is echter belangrijk personen met EMB niet zomaar mee te nemen naar bepaalde plaatsen, maar hierbij dient gekeken te worden naar de individuele mogelijkheden en interesses van de personen zelf, geven begeleiders en familieleden van personen met EMB hierbij als belangrijke opmerking.

*“Goh, ik denk dat ge gewoon moet kijken naar de persoon in kwestie. Naar heeft die persoon daar veel aan of niet. Als ge nu zegt van we gaan met een groep naar een festival of naar een optreden en er is een persoon bij die helemaal niet tegen lawaai kan, die wordt daar dan heel ambetant van, dan vind ik niet dat ge die persoon dat moet aandoen...”*

Wat betreft de woonplaats van personen met EMB wordt door de respondenten ook aangegeven dat personen met EMB recht hebben om op alle plaatsen te wonen en stellen de meeste respondenten uit de 3 groepen dat er best gekeken wordt naar waar de persoon met EMB zich het best voelt.

Als kritische bedenking wordt ook hier gesteld dat het voor sociale inclusie belangrijk is dat zowel families van personen met EMB als voorzieningen voor personen met EMB hierin een voorbeeldfunctie dragen. Zij moeten ervoor zorgen dat de samenleving voldoende in contact komt met personen met EMB, zodat hun participatie aan het sociale leven ook meer als vanzelfsprekend zal worden gezien.

### **Persoonlijke ontplooiing**

Schalock en Verdugo (2002) stelden vast dat de belangrijkste indicatoren van persoonlijke ontplooiing onderwijs, persoonlijke competenties en performantie zijn. Hierover kwamen in dit onderzoek vragen over de leermogelijkheden en het onderwijs aan bod. Alle respondenten waren het erover eens dat alle personen, ongeacht hun beperkingen, in staat zijn dingen te leren. Er werd een verscheidenheid aan voorbeelden gegeven over dingen die personen met EMB zoal zouden kunnen leren:

*“Al hetgeen dat sowieso direct na elkaar volgt, is altijd een leersituatie. Dus als een kind weent, en het weet ik begin te wenen dus ik word opgepakt, dan is dat ook leren.”*

*“Ja, muziek leert ze zo met een stok, ze doen dat voor en dan doet zij dat ook een keer zo...”*

*“Emoties leren uitdrukken ergens wel denk ik, maar ik denk niet dat ze kunnen leren in het begrip van een boek nemen en dat boek vanbuiten leren, ik denk dat daar een verschil van leren is.”*

Alle respondenten benoemen herhaling als belangrijkste factor in het aanleren van nieuwe dingen aan personen met EMB. Ook geduld, stap voor stap te werk gaan, enthousiast zijn en steeds het positieve zien, worden genoemd als belangrijke factoren. Ouders en begeleiders halen echter ook nog aan dat het belangrijk is om een vaste structuur te hanteren en hierin consequent te zijn als je een persoon met EMB nieuwe dingen wil aanleren en tevens ook dat je het aanbod zo ruim mogelijk moet maken. Ten slotte verwijzen enkele ouders en begeleiders ook naar de noodzaak om aan te sluiten bij de interesses van de persoon die je iets wil bijbrengen, te zoeken naar hun motivatie. Een mama van een kindje met EMB formuleert dit als volgt:

*“In haar geval is het zoeken naar wat haar motiveert. En dat is heel moeilijk, want ze is niet gauw gemotiveerd. Gelijk met dat kruipen ook, op een bepaald moment, ze kon kruipen technisch gezien, maar ze had geen motivatie om dat te doen, en dus bleef ze gewoon zitten waar ze zat. Een ander kindje dat leert kruipen begint de kasten open te trekken, dat gaat op onderzoek, maar zij niet, zij heeft die uitdaging niet. Het kwam er gewoon op aan om met een speelgoedje dat ze graag had, echt haar te lokken met dat ene speelgoedje met een belleke... En haar zo in gang te krijgen... Motivatie, daar draait alles rond...”*

### **Materieel welbevinden**

Uit onderzoek van Schalock en Verdugo (2002) kwamen financiële status, tewerkstelling en onderdak als belangrijkste indicatoren van materieel welbevinden naar voor. In dit onderzoek werd dit domein vooral aan bod gebracht door vragen die handelden rond wat de respondenten wisten over de woon- en leefomstandigheden en of ze hiermee tevreden waren. Veel reacties op deze vragen gaven echter eerder een antwoord rond activiteiten die worden aangeboden aan personen met EMB, waardoor de informatie over materieel welbevinden eerder beperkt is. Verder was opvallend dat de respondenten algemeen gezien weinig kennis bleken te hebben over woon- en leefomstandigheden van personen met EMB, 2 respondenten zonder ervaring met de doelgroep gaven zelfs aan absoluut niets te weten van waar deze personen woonden en hoe ze leefden. Vaak bleef ook de kennis van familieleden en begeleiders van personen met EMB beperkt tot de voorziening waar het familielid met EMB verblijft of de voorzieningen waar de begeleiders zelf tewerkgesteld zijn of in het verleden tewerk gesteld waren.

Over de voorzieningen waar personen met EMB kunnen leven of verblijven die ze kennen, zijn de respondenten algemeen gezien wel tevreden. De respondenten vinden dat de personen



er wel op hun plaats zitten, er goed geholpen worden en er ook gelukkig zijn. De respondenten noemen infrastructurele elementen als een snoezelruimte en een aangepast zwembad als elementen die bevorderlijk zijn voor het materiële comfort van personen met EMB. Ook hygiëne in voorzieningen wordt genoemd als bevorderende factor. Slechts 1 familielid van een persoon met EMB heeft zijn bedenkingen bij de voorziening, hoewel ook hij het gevoel heeft dat de persoon zelf er gelukkig is. Wat een aantal respondenten, vooral ook begeleiders of familieleden van personen met EMB, wel jammer vinden is dat er weinig geschikte voorzieningen zijn voor personen met EMB en dat er voor alle voorzieningen wachtlijsten bestaan, wat personen met EMB minder kansen geeft tot een hoog materieel welbevinden specifiek en geluk in het algemeen. Ook wordt aangehaald dat dit tekort kan leiden tot problemen voor gezin en familie van personen met EMB.

*“Da’s schrijnend dat er zo weinig plaats is vaak, dat kinderen op een wachtlijst terecht komen... Zeker ook... Momenteel hebben we zo’n kind in de klas dat eigenlijk dringend een andere opvang zou moeten hebben dan thuis en dan is er heel weinig plaats en hebt ge weinig mogelijkheden... Ook als we zien van dit is een kind met een toekomst op internaat, of dat zou een betere oplossing zijn naar de toekomst toe, dan proberen we ook een school te zoeken waar die mogelijkheden zijn, maar zelfs voor scholen zijn er dan wachtlijsten... Ja, en dat is dan heel jammer gewoon voor die kinderen en vaak ook voor de ouders, die dan eindelijk een beslissing kunnen maken van ‘we zetten die stap’ en dan moet daar nog zoveel tijd overgaan...Ik vind dat er nood is dat daar verandering in komt, dat er meer plaatsen komen... Het is soms schrijnend om te zien hoe dat kinderen geen plaats vinden nergens en dan maar moeten aanmodderen om het zo te zeggen ... En dat ouders en ook broers en zussen daardoor beïnvloed worden. ”*

### **Zelfbepaling**

Als belangrijkste indicatoren voor zelfbepaling worden bij Schalock en Verdugo (2002) autonomie of persoonlijke controle, doelen en persoonlijke waarden en keuzes genoemd. In dit onderzoek kwam zelfbepaling aan bod onder vragen rond keuzemogelijkheden van personen met EMB. Het merendeel van de respondenten stelt dat alle personen met EMB volgens hen keuzes kunnen maken en slechts een ouderpaar stelt dat personen met EMB hier niet toe in staat zijn. Zowel personen zonder specifieke ervaringen met de doelgroep als begeleiders en familieleden besluiten echter wel dat het om eenvoudige keuzes gaat, rond zo concreet mogelijke onderwerpen. De respondenten geven als voorbeelden zaken als kiezen

welk stuk fruit ze willen eten, met welk speelgoedje ze willen spelen, of waar ze juist willen zitten. Qua mogelijkheden om hun keuzes uit te drukken komt aan bod dat personen met EMB niet in staat zijn om hun keuzes verbaal duidelijk te maken, maar worden vooral voorbeelden gegeven over verschillende vormen van lichaamstaal.

Opvallend is dat begeleiders en familieleden van personen met EMB meestal meerdere voorbeelden geven van keuzemogelijkheden en manieren van personen met EMB om hun keuzes uit te drukken, waar respondenten zonder specifieke ervaring met de doelgroep zich beperken tot slechts 1 voorbeeld en een manier van communicatie rond keuzes. Zij zien keuzes vaak ook ruimer dan kunnen kiezen tussen 2 of meerdere voorwerpen of acties, maar zien bijvoorbeeld weigeren of een enthousiaste reactie geven ook als een keuze maken.

*“Ja, die zijn ook in staat om keuzes te maken, omdat ze wel weten wat ze willen of wat ze juist niet willen. Een keuze is bijvoorbeeld, als ik mijn mondje niet open doe, dan wil ik niet eten en dan heb ik eigenlijk een keuze gemaakt. Dat betekent niet, ik zet 2 voorwerpkes ervoor en ik haal er eentje uit en ik wil dat, maar weigeren is ook een keuze maken. Dingen toelaten is ook een keuze maken.”*

Er wordt ook geopperd dat de keuzes van personen met EMB vaak ook een interpretatie zijn van de personen die met hen omgaan, dat er vaak een bepaalde invloed is van onze gedachten over de keuzes die zij willen maken. Ten slotte stelt 1 van de respondenten zich ook de vraag of het niet mogelijk is dat personen met EMB veel meer kunnen kiezen dan wij denken, maar dat ze door hun fysieke beperkingen niet in staat zijn om deze keuzes uit te drukken.

*“Ja. Want misschien kunnen ze in hun hoofd wel vrij kiezen, maar dan kunnen ze het nog niet duidelijk maken...”*

## **Rechten**

De indicatoren voor rechten van personen kunnen we volgens Schalock en Verdugo opsplitsen in 2 soorten rechten: enerzijds zijn er een aantal specifiek mensenrechten zoals het recht op respect, waardigheid en gelijkwaardigheid. Anderzijds zijn er burgerrechten zoals burgerschap en toegankelijkheid. Rechten kwamen in dit interview vooral aan bod als recht op toegang tot verschillende gebouwen en bij meningen over letterlijke en fysieke toegankelijkheid van de samenleving. Algemeen gezien waren de respondenten het er over eens dat de samenleving nog onvoldoende toegankelijk is voor mensen met EMB, maar tevens ook voor mensen met een visuele beperking of voor kinderwagens. Als belangrijkste

pijnpunten werden trappen en drempels genoemd, maar ook stoepen die ontoegankelijk zijn en aanpassingen aan gebouwen die onvoldoende doordacht gebeurden.

*“ Soms hebben ze dan bijvoorbeeld een helling gemaakt, maar die is dan zo steil dat ge met 3 man tegen hun rolstoel moet duwen om boven te geraken. Nee, ze zijn echt niet aangepast.”*

*“Er staat bijvoorbeeld soms in het midden van de stoep een paal en ja... Dat is wel... En de stoepen liggen er slecht bij en dat is soms heel moeilijk. Ik kan mij voorstellen dat als ge zelf een handicap hebt en ge moet u voortbewegen, dat dat niet evident is...”*

Tenslotte werd ook gesteld dat openbaar vervoer voor veel problemen zorgt op vlak van toegankelijkheid van de samenleving.

*“En dan zitten ze altijd maar op het openbaar vervoer te tsjirpen dat ge moet nemen, maar ge geraakt er niet op... En ge moet dat 2 dagen op voorhand aanvragen...”*

Belangrijk om weten hierbij is dat personen zonder ervaringen met de doelgroep van personen met EMB zich vaak wel bewust zijn van het feit dat de samenleving onvoldoende toegankelijk is voor personen met EMB, maar dat ze in hun voorbeelden beperkt blijven tot stoepanden en gebrek aan liften. Ouders en begeleiders zien meer problemen wat betreft de toegankelijkheid van de samenleving en geven een grotere verscheidenheid aan voorbeelden.

### **Beeld van de samenleving**

Een deel van de interviews handelde over hoe de respondenten de houding van de samenleving ten opzichte van personen met EMB percipieerden. Slechts 2 personen uit de groep van personen zonder specifieke ervaringen met de doelgroep ervaarden de houding van de samenleving als positief. Andere respondenten uit de 3 verschillende groepen ervaarden de houding van de samenleving als eerder negatief. Angst, schrik en onwennigheid werden het vaakst genoemd als mogelijke houdingen van personen ten opzichte van personen met EMB. Als mogelijke verklaringen hiervoor werden weinig contact met de doelgroep en het liever uit de weg gaan van confrontaties genoemd.

*“Ik denk dat dat heel veel mensen afschrikt. Gewoon met het feit van eigenlijk ligt dat zo ver toch niet. Eigenlijk kan iedereen dat overkomen. En ik denk dat dat heel fel afschrikt.”*

Een aantal familieleden geeft aan te begrijpen dat personen zonder ervaringen met deze doelgroep deze houdingen aannemen, al betreuren ze dit ook wel, omdat ze zich zelf ook zo positioneerden voor de komst van het familielid met EMB.

*“Ik begrijp hun wel he, want voor dat ik dat aan de hand heb gehad met de tweeling, was ik ook zo, ver van mijn bed show is dat dan, van er kan wel eens bij iemand een huis opbranden, maar thuis is het nog nooit gebeurd he...”*

Ten slotte waren er enkele respondenten die geen echte positieve, noch een echte negatieve houding van de samenleving ten opzichte van personen met EMB percipieerden. Zij meenden dat er zoveel meningen zijn als er mensen zijn omdat alle mensen verschillend zijn en dat iedereen ook recht heeft op deze eigen mening.

Betreffende de vraag of mensen graag iets zouden veranderen aan de houding van de samenleving waren de meningen ook eerder verdeeld. Sommige mensen vinden de houding van de samenleving niet stroken met hun eigen mening, maar zouden ze daarom nog niet veranderen.

*“Willen misschien wel, maar ik zou het niet doen. Ik vind niet dat ik kan zeggen van mijn visie is de juiste en we zullen deze implementeren voor de hele samenleving...”*

Andere mensen zouden graag meer openheid en respect terugzien in de houding van de samenleving tegenover personen met EMB en geven voorstellen als inleefdagen, sensibiliseringsprojecten en inclusief onderwijs om deze effecten te bereiken. Vooral ouders en begeleiders van personen met EMB stellen dat hierin ook een belangrijke taak voor hen is weggelegd, als proxies van personen met EMB, en dat zij er voor moeten zorgen dat personen met EMB voldoende in beeld komen in de samenleving.

*“Ge moet ze zelf ook niet wegsteken he. Ge moet zelf blijven buitenkomen, ook al is het niet gemakkelijk. Ik denk, als ge veel mensen met een handicap ziet, ja dan wordt dat een normaal beeld he...”*

### **Personen met EMB in eigen leven**

Dit onderdeel van de interviews handelt over de rol die personen met EMB spelen of zouden kunnen spelen in het eigen leven van de respondenten. Hierbij kunnen we stellen dat hoe meer de vragen betrekking hebben op het eigen leven van de respondenten en hoe groter de impact zou zijn op hun huidige manier van leven, hoe moeilijker de vragen door de respondenten

gepercipieerd worden en hoe aarzelender er wordt geantwoord. Bij de moeilijkste vragen horen vragen rond de opvoeding van een eigen kind met EMB, het kiezen voor abortus indien tijdens de zwangerschap geweten is dat het over een kindje met EMB gaat en de opname van een kind met EMB in het eigen gezin als pleegkind. Over de opvoeding van een eigen kind met EMB geven de zowel ouders als begeleiders als personen zonder ervaringen met de doelgroep aan dit als een zware klap ervaren te hebben of te zouden ervaren. Personen zonder ervaring met de doelgroep veronderstellen dat dit om grote aanpassingen vraagt zowel op praktisch als op emotioneel vlak en enkelen onder hen achten zichzelf niet capabel voor een kind met EMB te zorgen.

*“Goh, ik denk zoals iedere ouder dat ge opeens een klets in uw gezicht krijgt, want het is niet wat ge verwacht had. Dus ik denk dat dat wel heel moeilijk zou gaan...”*

Op de vraag over abortus geven de meeste mensen geen eenduidig antwoord. Zowel begeleiders van personen met EMB als personen zonder ervaring met de doelgroep geven aan dat ze het hier moeilijk mee zouden hebben, maar de meesten onder hen sluiten geen abortus uit.

*“Ik durf daar niet op antwoorden, maar ik zou er zeker over durven nadenken...”*

Verder waren er nog vragen over het betalen van extra belastingen voor personen met EMB, waarop de meeste mensen antwoordden hier geen problemen mee te hebben indien het geld ook effectief hiervoor gebruikt werd. De meeste mensen zouden er geen probleem mee hebben moesten personen met EMB lid zijn van hun sportclub en zouden die eerder zelfs aanmoedigen en zouden er tevens geen problemen mee hebben moest er in de klas van hun eigen kinderen een kind met EMB zitten als er voldoende ondersteuning werd geboden. Als hun kinderen een band zouden hebben met deze kinderen zouden ze hen ook zeker en vast uitnodigen op verjaardagsfeestjes van hun eigen kroost.

*“Tuurlijk. Als ik merk dat mijn kinderen daar graag mee omgaan en ze hebben daar een band mee... Nu, ik ga die niet uitnodigen als die kinderen daar totaal ver van staan he, maar als ze zeggen van ‘ja, ik wil die er wel bij hebben...’”*

Ten slotte kwam nog een vraag aan bod over interesses voor personen met EMB en activiteiten met personen met EMB bij personen zonder specifieke ervaringen met de doelgroep. Hoewel de meeste personen wel interesse vertonen voor het leven van personen met EMB doen geen van de respondenten in realiteit iets voor deze doelgroep. Genoemde

redenen hiervoor zijn dat ze hiertoe nog geen kans kregen, geen tijd hebben of nog nooit aan gedacht hebben.

*“Vandaag de dag doe ik niets voor personen met een ernstige handicap. Ja, wij kennen zo ook geen mensen he. Maar het is ook niet dat ik me vandaag de dag zo spontaan voor iets engageer...”*

### **Interview zelf**

Het interview zelf werd door de respondenten als fijn en aangenaam ervaren en bestond verder ook uit goed geformuleerde vragen die hen aan het denken zetten over onderwerpen waarbij je niet zomaar elke dag stil staat. De deelnemers aan dit onderzoek hadden ten slotte nog het gevoel dat ze alles kwijt konden over dit onderwerp. Een mama gaf als suggestie voor verder onderzoek dat er eventueel nog andere groepen mensen mee konden opgenomen in dit onderzoek. Ze dacht hierbij specifiek aan de medische wereld:

*“Wat hier niet aan bod komt, maar dat zal misschien ook niet het opzet zijn van de studie, is hoe de medische wereld er tegenover staat. Want uiteindelijk, zij bekijken alles vanuit het medische aspect en ik vind dat... Allez, naar mijn ervaring is het toch dat zij totaal het menselijke aspect uit het oog verliezen.”*

In toekomstig onderzoek naar dit onderwerp is het eventueel raadzaam om ook personen uit de medische context bij de respondenten te betrekken, om een volledig beeld te krijgen van de verschillende visies in de samenleving.

### **Discussie**

Hoewel de steekproef die werd getrokken voor dit project te klein is om uitspraken te formuleren die gelden voor de gehele populatie, kunnen we toch enkele algemene conclusies formuleren op basis van de afgenomen interviews. Eerst en vooral kunnen we stellen dat personen met ervaringen met de doelgroep (begeleiders en familieleden) op een andere manier antwoorden dan personen zonder ervaring met de doelgroep. Hun antwoorden waren vaak genuanceerder en ze konden meer en rijkere voorbeelden geven op de vragen die in de interviews aan bod kwamen. Verder was ook opvallend dat personen zonder specifieke ervaringen met de doelgroep vaak heel ruim antwoorden en hun antwoorden formuleerden voor de hele populatie van personen met EMB, waar proxies van personen met EMB

onderscheid maakten tussen de onderlinge verschillen tussen personen met EMB en dus gedifferentieerdere antwoorden konden formuleren.

Betreffende de verschillende niveaus van attitudes, namelijk kennis, gevoelens en concrete gedragingen waren er ook een aantal verschillen vast te stellen. Op kennisniveau verschilden de antwoorden tussen de verschillende groepen respondenten vooral qua uitgebreidheid van antwoorden en qua voorbeelden. Opvallend was dat de basiskennis over de verschillende onderwerpen die rond personen met EMB aan bod kwamen ook aanwezig was bij personen zonder specifieke ervaringen met de doelgroep. Op het gebied van gevoelens werden meer negatieve gevoelens vermeld bij personen zonder ervaringen met de doelgroep. Waar begeleiders en ouders eerder een positieve houding hebben, komen bij personen zonder ervaringen met personen met EMB ook gevoelens van terughoudendheid, onwennigheid en medelijden voor. Ten slotte waren de verschillen tussen de proxies van personen met EMB en personen die hier weinig of geen ervaringen mee hebben het grootst op vlak van concrete gedragingen naar personen met EMB toe. Door hun gebrek aan ervaring en contact met deze doelgroep ervaren zij onwennigheid, terughoudendheid en ergens ook wel angst, waardoor geen van hen iets doet voor of met personen met EMB.

Ten slotte willen we nog enkele onderzoekstechnische aspecten aanhalen en tevens ook een aantal suggesties bieden voor eventueel verder onderzoek. Hoewel de meeste personen aangeven een eerder negatieve houding van de samenleving ten opzichte van personen met EMB te ervaren, had geen van de respondenten een uitgesproken negatieve houding ten opzichte van deze doelgroep. Dit zou de realiteit kunnen weerspiegelen. Mogelijk zou dit echter ook kunnen verklaard worden door het eerder genoemde fenomeen van non-respons en het feit dat je bij het afnemen van interviews zonder twijfel te maken krijgt met een select publiek dat al enige interesse vertoont in het onderzoeksonderwerp. Je zal moeilijker mensen kunnen bereiken die geen interesse tonen in dit onderwerp of die een extreem standpunt innemen. Verder is het achteraf bekeken jammer dat een aantal vragen niet aan alle respondenten gesteld werd, veelal uit respect voor de betrokken personen. In verder onderzoek is het eventueel toch raadzaam om de interviewleidraden zoveel mogelijk parallel op te stellen, zodat een accurate vergelijking tussen de verschillende groepen respondenten meer mogelijk wordt gemaakt. Ook zouden de verschillende componenten van kwaliteit van leven van Schalock (2002) nog veel uitgebreider bevestigd kunnen worden.

## Referenties

- Cummins, R.A. (1997a). Assessing quality of life for people with disabilities. In R.I. Brown (Red), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 116-150). Cheltenham England: Stanley Thornes.
- Lindstrom, B. (1992). Quality of life: a model for evaluating health for all. In Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lowyck, B., & Luyten, P. (2003). *Practicum Methoden van Onderzoek in de Psychologie; Handleiding bij de sessies Onderzoeksinterview*. KULeuven: Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7, 10–15.
- Campo, S.F., Sharpton, W.R., Thompson, B. & Sexton, D. (1997). Correlates of the quality of life of adults with severe or profound mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 329-337.
- Vlaskamp, C., & Oxener, G. (2002). Communicatie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen: een overzicht van assessment en interventiemethoden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan personen met verstandelijke beperkingen*, 28, 226-237.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Radnor, H. (2002). *Researching your professional practice. Doing interpretative research*. Buckingham: Open University Press.
- Kvale, S. (1996). *Inter-views. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousands Oaks: Sage.
- Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities. Development of a questionnaire*. Leuven: Universiteitspers.



Maes, B. (2005) in Grietens et al. (2005). *Handboek orthopedagogische hulpverlening*.  
Leuven: Acco.

*The Universal Declaration of Human Rights* (1948). Afgehaald op 30 oktober 2009, op  
<http://www.un.org/en/documents/udhr/>