

# EMANCIPATIE

Emancipatorisch denken heeft de laatste jaren bij personen met ernstige meervoudige beperkingen steeds meer aandacht gekregen. Dit gebeurde aansluitend bij de paradigmaverschuiving in de zorgverlening waarbij keuze en controle, versterken van de mogelijkheden, autonomie, invloed, volwaardig partnerschap en betrokkenheid van de persoon met een handicap op de voorgrond kwamen te staan.

Bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen verloopt het emancipatieproces niet vanzelfsprekend. Het is voor zorgverleners niet eenvoudig hun signalen te begrijpen en het is voor de personen in kwestie ook niet eenvoudig om zichzelf duidelijk te maken. Dit neemt niet weg dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen wel degelijk keuzes kunnen maken en invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving. Er heersen echter nog steeds foutieve opvattingen omtrent de mogelijkheden van personen met ernstige meervoudige beperkingen op dit gebied.

In de eerste plaats is het belangrijk dat begeleiders dan ook overtuigd zijn van de mogelijkheden van hun cliënten op dit vlak.

Verder moeten ze weten hoe de persoon met ernstige meervoudige beperkingen zijn of haar voorkeuren uit, en aandachtig zijn voor die signalen. Ook kan het begeleidend personeel keuzes op een bepaalde manier aanbieden zodat het maken van keuzes voor de persoon met een ernstige meervoudige beperkingen vergemakkelijkt wordt.

Technische hulpmiddelen zoals de microschakelaar en spraak-output kunnen tevens ondersteunend werken om personen uit deze doelgroep keuzes te laten uiten en controle te laten uitoefenen.

## LITERATUUR/PRAKTIJKDOCUMENTEN

### **Algemeen**

Buhrow, M., & Bradley-Johnson, S. (2003). Visual preferences of students with profound mental retardation and healthy, full-term infants. *Research in Developmental Disabilities, 24*(2), 83-94.

*In dit onderzoek wordt de visuele voorkeur van dertig studenten met een diepe verstandelijke handicap en dertig gezonde kinderen vergeleken. Beide groepen keken langer naar patronen van gezichten dan andere patronen. Studenten met een diepe verstandelijke handicap keken langer naar zwartwit patronen dan andere kleurencombinaties. De resultaten van dit onderzoek kunnen helpen bepalen welke de meest opvallende visuele stimuli zijn om actieve, alerte toestanden op te roepen. De individuele verschillen in de resultaten wijzen op het belang van het onderzoeken van voorkeuren voor elk individu wanneer interventie gepland wordt.*

Finlay, W.M.L., Antaki, C., Walton, C., & Stribling, P. (2008). The dilemma for staff in 'playing a game' with a person with profound intellectual disabilities: Empowerment, inclusion and competence in interactional practice. *Sociology of Health & Illness*, 30(4), 531–549.

*In dit onderzoek toont men aan dat de principes van empowerment, inclusie en onafhankelijkheid zich afspelen in de details van de dagelijkse interactie. Wanneer een stafmedewerker een spel speelt met een persoon met een diep verstandelijke handicap is het moeilijk om te peilen wat de mening van deze persoon hieromtrent is. De stafmedewerker kan als reactie hierop enerzijds de activiteit stopzetten wanneer er geen duidelijk indicaties zijn om verder te gaan of anderzijds doorgaan tot de cliënt het aangenaam begint te vinden of meer begint te participeren. De oplossing ligt volgens de auteurs in een pervasieve institutionele praktijk: omgaan met weerstand of ambiguïteit als een tijdelijke terughoudendheid.*

Green, C., Middleton, S., & Reid, D. (2000). Embedded evaluation of preferences samples from person-centered plans for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33(4), 639-642.

*Uit persoonsgerichte plannen werd een steekproef genomen van voorkeuren die hierin vermeld stonden. Deze werden dan in de dagelijkse routines geïntegreerd en beoordeeld. Er waren overeenkomsten in de voorkeuren in het dagelijkse leven, maar ook inconsistenties ten opzichte van de gerapporteerde voorkeuren in de persoonsgerichte planning. De beoordeling die hier gedaan is, kan een alternatieve manier zijn om voorkeuren te evalueren die gerapporteerd zijn in de persoonsgerichte planning.*

Hatton, C. (2004). Choice. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T.R. Parmenter (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 335-351). West Sussex: John Wiley & Sons.

*De focus ligt in dit hoofdstuk op conceptuele en methodologische kwesties die relevant zijn voor degenen die onderzoek rond keuze en controle overwegen. Er wordt daarbij ook ingegaan op de doelgroep van personen met ernstige meervoudige beperkingen.*

Hughes, C., Pitkin, S.E., & Lorden, S.W. (1998). Assessing preferences and choices of persons with severe and profound mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(4), 299-316.

*In deze paper bespreken en analyseren de auteurs 27 empirische onderzoeken die de voorkeuren en keuzes van individuen met een ernstige of diepe mentale handicap nagaan.*

Logan, K.R., & Gast, D.L. (2001). Conducting preference assessments and reinforcer testing for individuals with profound multiple disabilities: Issues and procedures. *Exceptionality*, 9(3), 123-134.

*In dit artikel wordt het huidige onderzoek met betrekking tot het nagaan van voorkeuren en bekrachtigingstesten bij personen met ernstige meervoudige beperkingen bestudeerd. De types van onderzoek naar de voorkeuren van personen met ernstige meervoudige beperkingen worden beschreven.*

Maes, B., Petry, K. & Demuynck, J. (2004). *Expressions of satisfaction and preferences by persons with profound multiple disabilities*. Presentation IASSID Congress, Montpellier, France, June 14-19, 2004.

*Deze presentatie gaat in op de presymbolische expressies van tevredenheid en voorkeur bij mensen met een ernstig meervoudige handicap. Deze personen uiten hun gevoelens en voorkeuren vooral door gezichtsuitdrukkingen, blik en fysiologische reacties. Ze zijn eerder geneigd positieve dan negatieve gevoelens te uiten. De samenloop van het gedrag en de pragmatische functie is zeer belangrijk. De overeenkomst tussen verschillende observatoren is laag. Identificatie van de subjectieve ervaringen van (on)tevredenheid blijft heel moeilijk met betrekking tot personen met een ernstig meervoudige handicap. Systematische, consciënteuze en herhaalde waarneming, registratie en overleg tussen verschillende significante partijen lijken nodig om een individueel profiel te bereiken met betrekking tot de uiting van tevredenheid en voorkeur.*

Platform EMG *Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Tussentijds rapport van de klankbordgroep ernstige meervoudige beperkingen van het EMG Platform.

*In dit rapport worden de resultaten van het literatuuronderzoek naar de bepaling van wensen en behoeften van mensen met ernstige meervoudige beperkingen besproken.*

Reid, D.H., Everson, J.M., & Green, C.W. (1999). A systematic evaluation of preferences identified through person-centered planning for people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32(4), 467-477.

*Er werd geëvalueerd in hoeverre de items en activiteiten die als geprefereerd gerapporteerd werden in de persoonsgerichte planning accurate preferenties representeerden. De resultaten suggereerden dat, hoewel persoonsgerichte planning een aantal accurate voorkeuren van mensen met diepgaande meervoudige beperkingen kan identificeren, deze benadering voorzichtig gebruikt moet worden. Deze plannen moeten aangevuld worden met systematisch onderzoek van voorkeuren om de accuraatheid van de geïdentificeerde voorkeuren te verzekeren.*

Remington, B. (1996). Assessing the occurrence of learning in children with profound intellectual disability: A conditioning approach. *International Journal of Disability of Education*, 42(2), 101-118.

*Dit artikel behandelt basale leerprocessen gebruikt bij kinderen met een diep verstandelijke handicap, met inbegrip van klassieke conditionering, operante conditionering en habituatie. Er wordt onderzocht hoe deze leerprocessen gebruikt kunnen worden om de mogelijkheden en de voorkeuren van deze kinderen te beoordelen.*

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.

*Dit artikel gaat in op de factoren die bijdragen tot de overtuiging dat studenten met ernstige cognitieve en meervoudige handicaps niet aan zelfbepaling kunnen of willen doen. Er wordt gefocust op problemen met betrekking tot de definitie van zelfbepaling en controle. In het*

licht van deze discussie wordt een gewijzigde definitie van zelfbepaling voorgesteld en het belang van een beweging in deze richting wordt benadrukt.

### **Hulpmiddelen/interventies/methoden**

Browder, D., Cooper, K.J., & Lim, L. (1998). Teaching adults with severe disabilities to express their choice of settings for leisure activities. *Education and Training in Mental retardation en Developmental Disabilities*, 33(3), 228-238.

*Deze studie demonstreert een methode om omgevingsvoorkeuren te bepalen. Ook wordt aan volwassen personen met een ernstige mentale handicap geleerd om hun keuze tussen verschillende omgevingen voor vrijetijdsactiviteiten, duidelijk te maken.*

Burgsteden, R., van Braams, J., & Kerstens, M. (2002). *Eigen invloed ervaren: Het bevorderen van zeggenschap voor mensen met een ernstige meervoudige beperking en de antwoorden van de praktijk*. Utrecht: LKNG.

*Deze brochure reikt suggesties aan voor het bevorderen van zeggenschap van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Deze suggesties zijn bedoeld voor begeleiders die in de dagelijkse praktijk met deze doelgroep werken en hen meer invloed willen geven. Er wordt uitgebreid aandacht besteed aan de voorwaarden om zeggenschap te bevorderen: met name de visie van waaruit naar een persoon met ernstige meervoudige beperkingen gekeken wordt, de wijze waarop we hem of haar kunnen leren kennen en de dialoog en methodieken die ondersteunend kunnen werken bij het tot stand brengen van eigen invloed.*

De Vries, C., Yu, C.T., Sakko, G., Wirth, K.M., Walters, K., Marion, C., & Martin, G. L. (2005). Predicting the relative efficacy of verbal, pictorial, and tangible stimuli for assessing preferences of leisure activities. *American Journal on Mental retardation*, 110(2), 145-154.

*Dit onderzoek ging aan de hand van de Basis Learning Abilities Test de relaties na tussen de keuze voor bepaalde stimulusmodaliteiten (verbaal, illustraties, materieel) en drie basisdiscriminaties (visueel, visueel gepaard met sample, auditief-visueel). Voor acht van de negen participanten voorspelden hun discriminatievaardigheden de selectie van stimuli geassocieerd met door hen geprefereerde activiteiten. De modaliteiten van keuzestimuli dienen dus gematched te worden met de discriminatievaardigheden van personen met matig tot diepe ontwikkelingsstoornissen, wanneer nagegaan wordt wat de geprefereerde vrijetijdsactiviteit is.*

Lancioni, G.E., Antonucci, M., De Pace, C., O'Reilly, M. F., Sigh, N.N., Sigafos, J., & Oliva, D. (2007). Enabling two adolescents with multiple disabilities to choose among environmental stimuli through different procedural and technological approaches. *Perceptual and Motor Skills*, 105(2), 362-372.

*In dit onderzoek worden twee verschillende manieren om keuzes te maken tussen omgevingsstimuli vergeleken. In het ene geval maakt men gebruik van auditieve stimuli en in het tweede geval van pictoriële representaties van de stimuli. Zowel de auditieve representaties als de pictoriële, werden aangeboden door middel van een computersysteem. De keuze van de participanten werd geregistreerd door middel van een*

microschakelaar. Bij de eerste benadering leerde de participant te kiezen voor de geprefereerde stimuli en de niet-geprefereerde terzijde te laten. In de tweede benadering leerde de participant te reageren op enkele stimuli die echt geprefereerd waren.

Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Piazolla, G., Gatto, L., & Smaldone, A. (2006). Multiple microswitches for persons with multiple disabilities: A basis procedure to examine persons' choice behaviour. *Perceptual and Motor Skills*, 102(1), 13-16.

Deze studie onderzoekt het keuzegedrag van vijf personen met meervoudige beperkingen. Uit de analyse blijkt dat de keuze van drie personen gemotiveerd leek te worden door de stimuli die volgen op de respons. De keuze van de andere twee personen leek gerelateerd te zijn aan een voorkeur voor de ene of de andere respons. Deze voorkeur werd gedeeltelijk of grotendeels gewijzigd wanneer er extra stimuli werden toegevoegd.

Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Sigafos, J., Didden, R., Oliva, D., & Severini, L. (2006). A microswitch-based program to enable students with multiple disabilities to choose among environmental stimuli. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(8), 488-493.

Dit onderzoek dient als replicatie van een voorgaande pilootstudie om het micro-schakelaar-programma te testen. Micro-schakelaars zijn technische hulpmiddelen die kunnen bijdragen tot het verbeteren van de status van personen met een ernstig tot diepe verstandelijke handicap. Dit gebeurt door hen toe te laten de omgeving te controleren met kleine en simpele reacties. Deze studie vond bemoedigend bewijs voor de mogelijkheid om speciaal ontwikkelde microschakelaar-programma's te gebruiken om individuen in staat te stellen tussen omgevingsstimuli te kiezen.

Lancioni, G. E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafos, J., Didden, R., Oliva, D., Severini, L., Smaldone, A., Tota, A., & Lamartire, M.L. (2007). Effects of microswitch-based programs on indices of happiness of students with multiple disabilities: A new research evaluation. *American Journal on Mental Retardation*, 112(3), 167-176.

In dit onderzoek wordt aangetoond dat door middel van programma's met microschakelaars (die verbonden zijn met geprefereerde stimuli en geactiveerd kunnen worden door eenvoudige, voor hen mogelijke reacties, bijvoorbeeld het draaien van het hoofd of het drukken met de hand) cliënten meer respons geven. Ook draagt het gebruik van microschakelaars bij tot een betere gemoedstoestand.

Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Sigafos, J., Oliva, D., Montironi, G., & Savino, M. (2005). Extending the evaluation of a computer system used as a microswitch for word utterances of persons with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 639-646.

Microschakelaars kunnen vitale middelen zijn om individuen met diepgaande meervoudige beperkingen controle te helpen geven over omgevingsstimulatie. In dit onderzoek werd de evaluatie van een computersysteem voor woorduitingen uitgebreid met drie deelnemers met meervoudige beperkingen. Het computersysteem bleek bruikbaar te zijn als microschakelaar om de toegang tot voorkeursstimuli mogelijk te maken. Er is nood aan een verhoging van de accuraatheid van het systeem met betrekking tot de herkenning van de uitingen van de deelnemers.

Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Sigafos, J., Olvira, D., & Severini, L. (2008). Enabling two persons with multiple disabilities to access environmental stimuli and ask for social contact through microswitches and a VOCA. *Research in Developmental Disabilities, 29*(1), 21-28.

*Deze studie beoordeelt de combinatie van twee microschemelaars met een spraak-output als steun in de communicatie (VOCA). De microschemelaars lieten de personen toe om directe toegang te krijgen tot geprefereerde omgevingsstimuli, de VOCA stelde hen in staat om te vragen naar de aandacht van de begeleider. De resultaten lieten zien dat de personen leerden de microschemelaars en de VOCA te bedienen en gebruikten ze alledrie consistent wanneer ze gelijktijdig beschikbaar waren.*

Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Sigafos, J., Olivia, D., & Severini, L. (2008). Three persons with multiple disabilities accessing environmental stimuli and asking for social contact through microswitches and VOCA technology. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(4), 327-336.

*In dit onderzoek wordt de mogelijkheid van de combinatie van twee microschemelaars (om toegang te krijgen tot omgevingsstimuli) en een spraak-output als steun in de communicatie (VOCA) (om de aandacht van de begeleider te vragen) nagegaan. De resultaten bevestigen voorgaande gegevens over dit topic.*

Mithaug, D.K. (2002). "Yes" means success: Teaching children with multiple disabilities to self-regulate during independent work. *Teaching Exceptional Children, 35*(1), 22-27.

*Dit onderzoek toont aan dat zes kinderen met meervoudige beperkingen meer zelfregulerend te werk gingen wanneer ze zelf keuzes maakten dan wanneer de leerkracht keuzes maakte.*

Parsons, M., Harper, V.N., Jansen, J.M., & Reid, D. (1997). Assisting older adults with severe disabilities in expressing leisure preferences: A protocol for determining choice-making skills. *Research in Developmental Disabilities, 18*(2), 113-126.

*Dit onderzoek evalueerde een protocol waarbij twee soorten keuzepresentaties gebruikt worden om de keuzevaardigheid in verband met vrije tijd na te gaan. De keuze werd ofwel voorgesteld door objecten ofwel door foto's. Afhankelijk van de keuzevaardigheden van de persoon werd voor één van deze twee gekozen. Dit wijst op het belang van het nagaan van keuzevaardigheden alvorens keuzemogelijkheden aan te bieden.*

Parsons, M., Harper, V.N., Jensen, J.M. & Reid, D. (1997). Integrating choice into the leisure routines of older adults with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 22*(3), 170-175.

*Een observatiesysteem werd ontwikkeld, evenals training van het personeel om keuzes aan te bieden in overeenkomst met de mogelijkheden van de drie personen met een diep verstandelijke handicap in de studie. Het programma zorgde voor een stijging van het aantal en de diversiteit van de keuzemogelijkheden aangeboden door de het personeel en leidde eveneens tot een stijging in het aantal keuzes gemaakt door de deelnemers.*

## LINKS

**<http://www.emgplatform.nl>**

*Het Platform EMG geeft op deze site onder meer informatie m.b.t. haar werkplaats 'keuzehulp en communicatiemethodieken'.*

**<http://www.gripvzw.be>**

*Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap (GRIP) is een burgerrechtenorganisatie. Hun doel is gelijke rechten én kansen voor iedereen. Ze richten zich op alle mensen met een handicap.*

**<http://www.lkng.nl/>**

*Het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg heeft een werkplaats 'zeggenschap voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen', waarover op deze site informatie is terug te vinden.*