

MOTORISCHE PROBLEMEN

BEGELEIDING/BEHANDELING

Personen met ernstige meervoudige beperkingen kennen vaak ernstige motorische problemen. We bieden hier een overzicht van belangrijke onderzoeksinformatie betreffende de begeleiding bij deze problematiek.

Vanderputten et al. deden onderzoek naar het MOVE-programma, een programma gericht op de aanpak van motorische problemen. Ze gingen onder meer na in welke mate de doelstellingen van het MOVE-programma aangepast konden worden aan personen met ernstige meervoudige beperkingen en of deze doelstellingen nog overeenstemmend zijn met de theoretische uitgangspunten van het oorspronkelijke MOVE-programma (Vanderputten et al., 2004). Uit dit onderzoek bleek dat de geformuleerde doelstellingen niet altijd volledig overeenkwamen met de doelstellingen van het oorspronkelijke MOVE-programma. Een ander onderzoek door Vanderputten et al. (2005) focuste op de mogelijke invloed van het MOVE-programma op bewegingsvaardigheden. Het effect hierop bleek positief. Een derde onderzoek was het onderzoek van Barnes et al. (2002). Deze onderzochten of de functionele mobiliteitsvaardigheden van studenten met motorische problemen door rechtstreekse training via het MOVE-programma verbeterden, en of deze motorische vorderingen blijven bestaan doorheen de tijd. De resultaten van dit onderzoek gingen eveneens in de positieve richting.

In een onderzoek van Dnach et al. (1989) bleek de combinatie van gedragstherapie en fysiotherapie een werkbare combinatie om jonge kinderen met ernstige meervoudige beperkingen een looprek te leren gebruiken. Deze studie toonde aan dat auditieve stimulatie efficiënt is in deze behandeling.

Het onderzoek van Walker et al. (1985) geeft aan dat instructieve feedback, herhaalde praktijk en gepaste sociale bekrachtiging toereikend zijn om een motorische vaardigheid aan te leren.

Fraser et al. (1987) bespreken therapeutische behandelingen inzake de basishouding van personen met ernstige meervoudige beperkingen.

Szczepanski (2004) gaat in op een gepaste fysieke aanpak voor leerlingen met ernstige meervoudige beperkingen.

Hulpmiddelen kunnen een belangrijke ondersteuning vormen bij de motorische problemen waar veel personen met ernstige meervoudige beperkingen mee kampen. Ze kunnen leiden tot een verhoogde onafhankelijkheid en facilitatie van het dagelijkse leven. Hulpmiddelen hebben verder ook de mogelijkheid om de individuele ontwikkeling te

stimuleren, het zelfwaardegevoel te verhogen en een gevoel van competentie te verbeteren. Men kan stellen dat de toegang tot en het gebruik van hulpmiddelen de kwaliteit van leven van personen met een beperking kan vergroten.

Tussen de veelheid van mogelijke hulpmiddelen het goede vinden is niet altijd eenvoudig. Gelukkig zijn er vele organisaties en ook enkele auteurs die hierover informatie en advies verschaffen.

In de literatuur hebben verschillende auteurs stilgestaan bij de vraag welke technologieën nuttig zijn voor welke doelgroep, hoe deze best te implementeren, welke goede voorbeelden hiervan al bestaan... Een beperking is weliswaar dat weinig auteurs zich specifiek focussen op de doelgroep van personen met meervoudige beperkingen. Desalniettemin kan de literatuur ouders en hulpverleners inspireren.

Verschiedende websites zijn erg goed opgebouwd en geven goede, praktische informatie mee over welke hulpmiddelen er op de markt zijn, hoe het gesteld is met de kwaliteit van specifieke hulpmiddelen, hoe terugbetaling aanvragen...

LITERATUUR/PRAKTIJKDOCUMENTEN

Barnes, S.B., & Whinnery, K.W. (2002). Effects of functional mobility skills training for young students with physical disabilities. *Exceptional Children*, 68(3), 313-314.

Dit artikel beschrijft een studie waarin de effecten van het MOVE-curriculum op de functionele wandelvaardigheden van personen met ernstige meervoudige beperkingen worden onderzocht. Het MOVE-curriculum (Mobility Opportunities Via Education) is verschillend van traditionele benaderingen omdat deze MOVE-behandeling vertrekt vanuit een top-downmodel. Het MOVE-curriculum zorgt voor een functionele bewegingspraktijk bij dagelijkse activiteiten van de cliënten. Binnen dit principe van training gaat men uit van een samenwerken in een transdisciplinair team (ouders, opvoeders, en therapeuten). Deze methode kent sinds 1986 succes in Amerika, Europa en Azië.

De onderzoeksvraag in deze studie betreft: 'Verbeteren de functionele mobiliteitsvaardigheden van studenten met motorische problemen door rechtstreekse training via het MOVE-curriculum en blijven deze vaardigheden behouden doorheen de tijd?' De resultaten staven het gebruik van het MOVE-curriculum om de functionele mobiliteitsvaardigheden van studenten met ernstige meervoudige beperkingen te verbeteren.

Brodin, J. (1998). Implementation of new technology for persons with mental retardation and the importance of staff education. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 155-168.

Deze studie legt factoren bloot die een invloed kunnen hebben op de implementatie van hulpmiddelen voor personen met een mentale beperking in dagcentra. Het legt speciaal de klemtoon op de vooropleiding en attitudes van het personeel op dat vlak. Het blijkt dat de implementatie van technologie vaak op weerstand stoot bij het personeel. Er wordt dieper

ingegaan op de verklaringen hiervoor. Ten slotte worden er, naar aanleiding van de resultaten, aanbevelingen gegeven om de implementatie van nieuwe technologieën in dagcentra zo optimaal mogelijk te laten verlopen.

Drnach, M., Sisson, L.A., Strawbridge, L.A., & Van Hasselt, V.B. (1989). Behavior therapy combined with physical therapy to promote walker use by a child with multiple handicaps. *Education and Training in Mental Retardation*, 24(3), 239-247.

Dit artikel presenteert een studie waarin gedragstherapie gecombineerd wordt met fysiotherapie. Dit om, in deze studie, jonge kinderen met ernstige meervoudige beperkingen een looprek te leren gebruiken. Binnen het leerproces worden er verschillende stappen onderscheiden. Een eerste vereist gedrag is het vasthouden van beide handvaten van het looprek. Deze eerste stap werd aangeleerd door 'contingent-onderbroken auditieve stimulatieprocedures'. Vervolgens werd onafhankelijk stappen met het looprek bevorderd door het gebruik van 'fysisch voorzeggen' volgens een hiërarchie van indringendheid. Deze studie toont aan dat auditieve stimulatie toegepast in deze benadering van 'contingent-onderbroken auditieve stimulatie', efficiënt blijkt te zijn voor behandeling. Dit onderzoek ondersteunt de effectiviteit van de combinatie van gedragstherapie met fysiotherapie.

Fraser, B., Hensinger, R., Phelps, J., Louis, D. (1987). *Physical management of multiple handicaps: A professional's guide*. Londen: Paul H. Brookes.

De auteurs van dit boek hebben als doel een introductie te geven aan professionals in de gezondheidszorg en de educatieve context die nog niet veel ervaring hebben in het werken met mensen met ernstige beperkingen of voor diegenen die enkel occasioneel met deze populatie in aanraking komen.

Dit boek handelt over de orthopedische uitrustingsnoden van personen met ernstige fysische handicaps. Het boek is verdeeld in vijf secties: 'lifestyles and physical management'; 'orthopedic management'; 'seating systems', 'orthotic serving to protect or to restore or improve function'; 'pertaining to the use or application of an orthosis'.

Lancioni, G.E., Nirbhay, N.S., O'Reilly, M.F., Sigafos, J., Oliva, D., Scalini, L., Castagnaro, F., & Di Bari, M. (2007). Promoting foot-leg movements in children with multiple disabilities through the use of support devices and technology for regulating contingent stimulation. *Cognitive Processing*, 8, 279-283.

Dit artikel beschrijft het onderzoek naar de mogelijkheid om de vroeg-stappende voetstapbewegingen te bevorderen bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen door middel van een combinatie van contingente stimulatie en een ondersteuningsmiddel. Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen vertonen vaak beperkte beweging van hun onderste ledematen en neigen hoofdzakelijk te liggen of te zitten met negatieve gevolgen voor hun fysieke conditie, hun ontwikkelingsperspectief en sociale beeldvorming. Gezien het gebruik van een ondersteuningsmiddel niet voldoende is, onderzocht men hier de effectiviteit van een combinatie van contingente stimulatie en een ondersteuningsmiddel. Voor dit onderzoek maakte men meer bepaald gebruik van de "Microswitch Technologie". Dit is een techniek waarbij in dit geval druksensoren onder de schoenen of optische sensoren aan de voorzijde van de binnenkant van de schoenen worden geplaatst en waardoor voetstapbewegingen worden gedetecteerd. Deze technologie zorgt voor contingente stimulatie.

Lancioni, G., Olivia, D., & Gnocchini, F. (1998). Enhancing independent indoor travel and activity in a woman with multiple disabilities through special technology. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21 (4), 409-413.

De vrouw in deze studie is 28 jaar en gaat naar een centrum voor mensen met meervoudige beperkingen. Ze is grotendeels blind, doof en heeft een laag ontwikkelingsniveau. Haar niveau van adaptief gedrag (zoals gemeten met de Vineland Behaviour Scale) is ongeveer 2 jaar. In deze casus wordt getoond hoe men met behulp van een afstandsbediening en lichtsignalen deze vrouw leert om zich alleen te verplaatsen naar verschillende activiteitenhoekjes. Verder worden de kenmerken en voordelen van de gebruikte instrumenten beschreven.

Lancioni G.E., Singh N.N., Oliva D., Scalini L., & Groeneweg J. (2003). Microswitch clusters to enhance non-spastic response schemes with students with multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(6), 301-304.

Deze studie onderzoekt of het gebruiken van microswitch-clusters het gedrag van personen met meervoudige beperkingen kan beïnvloeden. Een microswitch is een elektrische schakel die geactiveerd kan worden door het gebruiken van heel weinig fysieke kracht. Lancioni heeft verschillende studies gedaan over de toepassingsmogelijkheden van deze technologie.

Szczepanski, M. (2004). Physical management in the classroom. Handling and positioning. In F.R. Orelove, D. Sobsey, & R.K. Silberman (Eds.), *Educating children with multiple disabilities. A collaborative approach* (pp. 249-309).

In dit hoofdstuk focust men op de fysieke aanpak bij kinderen met motorische beperkingen. Het biedt leerkrachten, scholen... praktische informatie hoe zij een gepaste aanpak kunnen bieden binnen de klas aan kinderen met motorische problemen en een meervoudige beperking. Een individueel behandelplan is een vereiste. Dit om onder meer de participatie van het kind binnen de school, de interactie met leeftijdgenoten... te bevorderen.

Spiekhout, J., Rengenhart, E., & Diesfeldt, A. (1988), *Als je kind het zelf niet kan: praktische handleiding voor de dagelijkse activiteiten van een kind met een motorische handicap ten gevolge van een hersenbeschadiging*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema.

Personen met een diep verstandelijke handicap en ernstige motorische en/of sensorische stoornissen, hebben deze beperkingen meestal als het gevolg van een zware hersenbeschadiging. Dit boek is bestemd voor ouders van jonge kinderen met motorische beperkingen als gevolg van een hersenbeschadiging (spasticiteit, athetose, hypotonie...). Vijf van de zes auteurs hebben als therapeut ruime ervaring met deze groep kinderen; de zesde auteur is vader van een kind met ernstige motorische beperkingen. In het boek staan de ontwikkeling van de motoriek en de problemen die kunnen optreden door hersenbeschadiging centraal. Er wordt ook ruime aandacht besteed aan motorische hulpmiddelen.

Van der Putten, A., Reynders, K., Vlaskamp, C., & Nakken, H. (2004). A functionally focused curriculum for children with profound multiple disabilities: A goal analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 71-75.

Deze studie betreft een onderzoek naar het MOVE-programma. De onderzoeksvraag in dit onderzoek was: "Welke doelstellingen beoogt men voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen die deelnemen aan een leerprogramma waar men hoofdzakelijk op het functionele focusst, en is deze inhoud overeenstemmend met de theoretische basis van dit leerprogramma?"

49 kinderen met ernstig meervoudige beperkingen namen deel aan dit onderzoek. Uit de onderzoeksresultaten bleek dat 96% van de doelstellingen in concrete vaardigheden geformuleerd waren. Met betrekking tot de doelstellingen betrof 53% van de doelstellingen bewegingsvaardigheden, 23% van de doelstellingen was gerelateerd aan sociaal functioneren en slechts 14% van de doelstellingen handelde over aspecten rond zorg. In 52% van de geanalyseerde doelstellingen, bleek het duidelijk gemaakt wat de interesse van het kind was. De onderzoekers concluderen dat de geformuleerde doelstellingen voor deze kinderen met ernstige meervoudige beperkingen niet volledig aan de theoretische principes voldeden van het MOVE-programma.

Van der Putten, A., Vlaskamp, C., Reynders, K., & Nakken, H. (2005). Children with profound intellectual and multiple disabilities: The effects of functional movement activities. *Clinical Rehabilitation*, 19, 613-620.

Aan dit onderzoek namen 44 kinderen met ernstige meervoudige beperkingen tussen de 2 en 16 jaar deel. De onderzoeksopzet bestond uit een quasi-experimenteel pretest-posttest-design met een controlegroep. De kinderen in de experimentele groep waren bijkomend ondersteund door het MOVE-programma. De controlegroep nam deel aan het gewone programma in het centrum voor speciaal onderwijs. Uit deze onderzoeksresultaten concludeert men dat de kinderen die het MOVE-programma volgden, meer vorderingen kenden in het zelfstandig uitvoeren van bewegingsactiviteiten.

Walker, R.I., & Vogelsberg, R.T. (1985). Increasing independent mobility skills for a woman who was severely handicapped and nonambulatory. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 173-183.

Uit de resultaten van dit onderzoek bleek dat instructieve feedback, herhaalde praktijk en gepast sociale bekrachtiging toereikend kunnen zijn om mensen met ernstige meervoudige beperkingen te stimuleren in bewegingsvaardigheden.

Willems, C., & Willems-Schutgens, C. (2007). *Toepassing domotica. Ondersteuning bij het wonen bij de doelgroep lichamelijk en/of verstandelijk gehandicaptten.* Kenniscirkel domotica. Beschikbaar op: www.telezorgsupport.nl/downloads/documentatie/0000s2s000_Domotica_in_de_zorg_anno_2007_definitief.pdf

Onder domotica wordt de toepassing van informatie- en communicatietechnologie in een woonomgeving verstaan. De Kenniscirkel Domotica heeft als doel de toepassing van domotica te bevorderen door het geven van informatie over het gebruik van domotica in de praktijk van wonen en zorgverlening thuis. Men beschrijft in deze publicatie welke mogelijkheden technologie kan bieden bij welke doelgroep en woonvorm, en geeft hierbij ook voorbeelden. Daarna volgt een beschrijving van projecten waar domotica succesvol toegepast is. De resultaten tonen dat zowel op het vlak van kwaliteit van leven voor de bewoners, als op het vlak van organisatie en uitvoering van zorgverlening voordelen te behalen zijn. Uit de praktische informatie uit deze publicatie kan men inspiratie putten om soortgelijke projecten op te starten.

www.bosk.nl

De 'vereniging van motorische gehandicapten en hun ouders' is een vereniging die informatie biedt, adviseert, lotgenotencontact tot stand brengt en de belangen behartigt van personen met een motorische handicap. Er is een klein luikje op de website voorzien die ingaat op 'meervoudig complex gehandicapt' waarbij er een luik 'behandeling' aan bod komt.

http://www.handicap.info/viewpage.asp?pag_id=100573

Deze Nederlandse site is van de dienst MEE, een organisatie die informatie, advies, bemiddeling en ondersteuning geeft aan mensen met een beperking. Op deze site vindt men informatie over verschillende hulpmiddelen en hoe ze te bekomen. Er moet opgemerkt worden dat dit een Nederlandse site is en dat sommige informatie niet van toepassing is in België.

<http://www.handy-wijzer.nl>

Deze site biedt informatie over technologie voor mensen met functioneringsproblemen. De informatie is opgedeeld in verschillende delen: hulpmiddelen, merknamen, diensten van bedrijven en organisaties, wetten en regelingen...

http://www.kinderfysiotherapie-meurs.nl/behandeling_mensen_met.htm

Dit luik van de website van het Centrum voor Kindertherapie biedt de lezer kort informatie inzake behandeling van motorische problemen bij personen met meervoudige beperkingen.

<http://www.kennisring.nl/smartsite.dws?id=89643>

Op deze website wordt een deel gewijd aan de behandeling voor mensen met meervoudige beperkingen. Hierbij staan een aantal therapieën beschreven. In het kader van de behandeling van motorische problemen bij personen met een meervoudige handicap komen de volgende therapieën aan bod: vijtathherapie, Bobath, NDT en het MOVE-programma.

<http://www.koc.be>

Het Kennis- en OndersteuningsCentrum (KOC) ondersteunt personen met een handicap en hun begeleiders in hun zoektocht naar de meest geschikte hulpmiddelen. Daarom geeft het KOC informatie over hulpmiddelen en ondersteunt het KOC de adviseurs in hun adviesverlening. Op deze site vind je een link naar vlibank (zie hieronder), publicaties van het KOC zelf (over nieuwe technologieën, opleidingen...

<http://www.move-international.org/>

Dit is een internationale website inzake het MOVE-programma. Deze website geeft een veelheid aan informatie over het MOVE-programma. Tevens is er een luik voorzien betreffende onderzoek inzake het MOVE-programma. Hierbij kan men vergelijkingen met andere methoden vinden. Ook een aantal succesverhalen van het MOVE-programma kan men op deze website lezen.

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/10525-Hulpmiddelen.html>

Dit is de website van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Het VAPH stelt zich tot doel de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap te bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven. Het VAPH subsidieert hiertoe personen met een handicap en diensten of voorzieningen op verschillende domeinen: één daarvan is het aanreiken van een tussenkomst voor een hulpmiddel of een aanpassing. Op deze site vindt men informatie over:

- voor welke soorten hulpmiddelen men bij het VAPH een tegemoetkoming kan krijgen
- de wijze waarop de terugbetaling plaatsvindt
- specifieke regelingen
- hoe men een aanvraag tot terugbetaling kan doen
- formulieren die nodig zijn in het hele proces tot terugbetaling.

<http://www.vlibank.be>

Vlibank is een databank met informatie over hulpmiddelen voor personen met een motorische, visuele, gehoor- of spraakhandicap en voor personen met een cognitieve handicap of leerstoornis. Deze databank wordt onderhouden door het Kennis- en OndersteuningsCentrum (KOC). Verder biedt de site ook een ervaringsdatabank: gebruikers kunnen op die manier hun ervaringen met hulpmiddelen delen.

http://www.vojta.com/cgi-local/ivg_eng.cgi

Deze website verschaft informatie betreffende de vojta therapie. De vojta therapie is een oefenmethode waarbij de persoon op een goede manier leert bewegen.

<http://webh01.ua.ac.be/ctg>

Deze site stelt het Centrum Technologie voor Gehandicapte personen (CTG), deel van het laboratorium voor Fysiologie van de Universiteit Antwerpen, voor. Dit centrum is ontstaan vanuit de vaststelling dat veel mensen ten gevolge van een ernstige handicap sociaal geïsoleerd zijn. Het centrum wil een aanspreekpunt vormen voor personen met beperkingen die geen bevredigende oplossing voor hun problemen kunnen vinden. Het ontwikkelt verder tal van elektronische hulpmiddelen ter ondersteuning van bijvoorbeeld communicatie of mobiliteit, steeds op vraag van mensen uit het veld. De site biedt een overzicht van deze nieuwe ontwikkelingen.