



KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Afdeling Orthopedagogiek

**ONTWIKKELEN VAN EEN PROCEDURE VOOR HET
AANLEREN VAN KEUZEGEDRAG BIJ PERSONEN MET
DIEP VERSTANDELIJKE EN MEERVOUDIGE
BEPERKINGEN**

Verhandeling aangeboden tot het
verkrijgen van de graad Licentiaat in
de Pedagogische Wetenschappen
door

Cindy Bloemen
Sofie Loffens

o.l.v. Prof. Dr. B. Maes

2006

Cindy Bloemen en Sofie Loffens, Ontwikkelen van een procedure voor het aanleren van keuzegedrag bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Verhandeling aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Licentiaat in de Pedagogische Wetenschappen, juni 2006

Leiding: Prof. Dr. B. Maes

In deze verhandeling stellen we een procedure voor om keuzegedrag aan te leren bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen.

In **Hoofdstuk 1** worden de specifieke kenmerken van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen beschreven. We hebben hierbij aandacht voor hun beperkingen op verschillende ontwikkelingsdomeinen, aangezien deze het zelfstandig kiezen bemoeilijken. We gaan er echter van uit dat ook personen uit deze doelgroep, ondanks hun beperkingen, met de juiste hulp en steun keuzes kunnen maken met betrekking tot hun dagelijks leven. We achten het kunnen kiezen voor deze mensen belangrijk aangezien het bijdraagt aan het optimaliseren van hun kwaliteit van leven.

In **Hoofdstuk 2** worden een aantal onderzoeken met betrekking tot het thema 'kiezen' bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen besproken. Hieruit blijkt dat het mogelijk is door middel van interventies sociaal significante en veralgemeenbare verbeteringen te verkrijgen in het keuzegedrag bij personen uit deze doelgroep. Op grond van deze bevinding hebben we een procedure ontwikkeld om mensen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen keuzevaardigheden aan te leren op het domein vrije tijd.

Aan de hand van de door ons ontwikkelde procedure, die wordt voorgesteld in **Hoofdstuk 3**, willen we personen uit de beschreven doelgroep leren kiezen tussen twee vrijetijdsactiviteiten, beiden voorgesteld door een bepaalde verwijzer die aangeboden wordt. De keuzeprocedure is opgebouwd volgens een stijgende moeilijkheidsgraad, waarbij we in een eerste fase gebruik maken van concrete voorwerpen als verwijzers, in een tweede fase van foto's en in een derde fase van pictogrammen of prenten. Elke fase bestaat uit drie stappen waarbij aanvankelijk moet worden gekozen tussen een voorkeur- en een afkeeractiviteit, vervolgens tussen een voorkeur- en een neutrale activiteit en tenslotte tussen twee voorkeuractiviteiten. Deze activiteiten worden verzameld aan de hand van een bevraging van de ouders en de professionele begeleiders van de deelnemers. Afhankelijk van de keuze van de deelnemer word(t)(en) na elke aanbieding van de keuzemogelijkheden één of twee activiteit(en) uitgevoerd. Tijdens de uitvoering wordt de mate van tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemer geobserveerd.

We toetsten de beschreven procedure door het uitvoeren van twee N=1-experimenten bij Ria en Tom. De resultaten van het onderzoek bij Ria komen aan bod in **Hoofdstuk 4**. De onderzoeksresultaten met betrekking tot Tom worden weergegeven in **Hoofdstuk 5**. Uit de resultaten van beide onderzoeken blijkt dat de bevroegde ouders en begeleiders van Tom zijn voorkeuren behoorlijk goed kunnen inschatten. Voor Ria is een meer genuanceerd antwoord nodig. Verder wordt aangetoond dat beide deelnemers niet leerden kiezen aan de hand van de beschreven procedure. Bij Tom gebeurden de weinige keuzes die hij maakte op basis van voorkeur, aangezien zijn tevredenheid en betrokkenheid bij de uitvoering van zelfgekozen activiteiten groter waren dan bij de uitvoering van opgelegde activiteiten. Dit positieve resultaat kon bij Ria niet worden vastgesteld.

Aan de hand van een kritische reflectie op beide onderzoeken en de bijhorende resultaten, formuleren we in **Hoofdstuk 6** enkele richtlijnen voor verder onderzoek. We hopen dat op grond hiervan in de toekomst een vernieuwde procedure ontwikkeld en in de praktijk getoetst zal worden. Het is immers belangrijk voor de kwaliteit van leven van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen dat aan de praktijk instrumenten kunnen worden aangereikt om het zelfstandig kiezen voor hen mogelijk te maken.

INHOUDSOPGAVE

LIJST VAN TABELLEN

INLEIDING	1
HOOFDSTUK 1	3
KEUZE BIJ PERSONEN MET DIEP VERSTANDELIJKE EN MEERVOUDIGE BEPERKINGEN	
INLEIDING	3
1.1 OMSCHRIJVING VAN DE DOELGROEP	3
1.1.1 Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen	3
1.1.2 Specifieke kenmerken van de doelgroep	4
1.1.2.1 De cognitieve ontwikkeling	5
1.1.2.2 De motorische ontwikkeling	6
1.1.2.3 De sensorische ontwikkeling	7
1.1.2.4 De sociaal-emotionele ontwikkeling	7
1.1.2.5 De communicatieve ontwikkeling	8
1.1.2.6 Zelfredzaamheid	13
1.1.2.7 De lichamelijke gezondheid	13
1.1.2.8 De geestelijke gezondheid	14
1.2 KIEZEN BIJ PERSONEN MET DIEP VERSTANDELIJKE EN MEERVOUDIGE BEPERKINGEN	14
1.2.1 Het thema kiezen bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen	14
1.2.2 De betekenis van het begrip keuze	15
1.2.2.1 Het begrip zelfbepaling	15
1.2.2.2 Het begrip keuze	18
1.2.2.3 Besluit	19
1.2.3 Het belang van keuzes	19

1.2.3.1	Het belang van kiezen voor het uitvoeren van invloed op de omgeving	19
1.2.3.2	Het belang van kiezen voor de communicatieve ontwikkeling	20
1.2.3.3	Het belang van kiezen voor het ontwikkelen van de algemene bekwaamheid	20
1.2.3.4	Het belang van kiezen voor het verbeteren van de levensstijl	20
1.2.3.5	Het belang van kiezen voor de ontwikkeling van kwaliteit van leven	21
1.3	PROBLEEMSTELLING	22
	HOOFDSTUK 2	25
	LITERATUURSTUDIE	
	INLEIDING	25
2.1	OVERZICHT VAN DE GESELECTEERDE ARTIKELS	25
2.2	BESPREKING VAN HET OPZET VAN DE STUDIES	28
2.2.1	De deelnemers	28
2.2.2	De theoretische achtergrond	29
2.2.3	De onderzoeksmethode	31
2.2.4	Vaak voorkomende keuzedomeinen	32
2.2.5	Samenhang tussen de beschreven variabelen	34
2.2.5.1	Het verband tussen de variabelen ‘leeftijd van de deelnemers’ en ‘inhoud’	35
2.2.5.2	Het verband tussen de variabelen ‘theoretische achtergrond’ en ‘methode’	35
2.2.5.3	Het verband tussen de variabelen ‘methode’ en ‘aantal deelnemers’	35
2.3	RESULTATEN VAN DE STUDIES	36
2.3.1	Het soort procedure	36
2.3.1.1	Resultaten van procedures die gericht zijn op het bepalen van voorkeuren	36
2.3.1.2	Resultaten van een procedure gericht op het bepalen van keuzevaardigheden	39
2.3.1.3	Resultaten van procedures gericht op het aanleren van keuzevaardigheden	40
2.3.2	Het soort stimuli	45
2.3.2.1	Twee soorten stimuli	45
2.3.2.2	Aandachtspunten met betrekking tot het kiezen van geschikte stimuli	47
2.3.3	Het soort keuzes	48
2.3.3.1	Keuzes op het domein wonen	48
2.3.3.2	Keuzes op het domein werken	49

2.3.3.3 Keuzes op het domein vrije tijd	50
2.3.3.4 Keuzes op het domein voeding	51
2.4 AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK	51
2.4.1 Aanbevelingen met betrekking tot het onderzoeksopzet	52
2.4.2 Aanbevelingen met betrekking tot de keuzedomeinen	53
2.4.3 Aanbevelingen met betrekking tot het soort aangeboden stimuli	53
2.4.4 Aanbevelingen met betrekking tot de context waarin keuzemogelijkheden worden aangeboden	54
TOT SLOT	55
HOOFDSTUK 3	57
HET ONDERZOEKSOPZET	
INLEIDING	57
3.1 DE ONDERZOEKSVRAGEN	58
3.1.1 Onderzoeksvragen met betrekking tot de kenmerken van de keuzeprocedure	58
3.1.2 Onderzoeksvragen met betrekking tot de effecten van de keuzeprocedure	59
3.2 DE DEELNEMERS EN HUN PROXIES	59
3.2.1 Selectiecriteria met betrekking tot de deelnemers	59
3.2.2 Informatie betreffende de bij het onderzoek betrokken ouders en begeleiders	60
3.2.2.1 Informatie met betrekking tot de ouders en begeleiders van Ria	60
3.2.2.2 Informatie met betrekking tot de ouders en begeleiders van Tom	61
3.3 DE KEUZEPROCEDURE	61
3.3.1 Algemene omschrijving van de keuzeprocedure	62
3.3.2 De voorfase	62
3.3.3 De drie hoofdfasen	62
3.3.4 De drie stappen	64
3.3.5 De sessies	64
3.3.6 De uitvoering van de activiteit(en)	66
3.3.7 Afspraak en criterium met betrekking tot het doorlopen van de procedure	66

3.3.8 Einde van de procedure	67
3.4 N=1-EXPERIMENTEN	70
3.4.1 Omschrijving	70
3.4.2 Interne en externe validiteit	73
3.4.2.1 Interne validiteit	73
3.4.2.2 Externe validiteit	74
3.4.3 Het proefopzet met veranderend criterium	75
3.5 DE ONDERZOEKSMETHODEN	76
3.5.1 Bevraging van de proxies	76
3.5.1.1 Inhoud van de bevraging	76
3.5.1.2 Vorm van de bevraging	77
3.5.1.3 Voorwaarden en richtlijnen voor de bevraging en de codering van de gegevens	79
3.5.2 Observatie van de deelnemer bij de aanbidding van keuzemogelijkheden	80
3.5.2.1 Inhoud van de observatie	80
3.5.2.2 Codering van de observatie	80
3.5.3 Observatie van de mate van tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemer tijdens het uitvoeren van de activiteiten	81
3.5.3.1 Inhoud van de observatie	81
3.5.3.2 Codering van de observatie	82
3.6 HET VERLOOP VAN HET ONDERZOEK	83
3.6.1 De plaats van uitvoering van de keuzeprocedure	83
3.6.2 Het tijdsverloop van het onderzoek	84
3.6.2.1 Het tijdsverloop van het onderzoek bij Ria	84
3.6.2.2 Het tijdsverloop van het onderzoek bij Tom	84
3.6.3 Organisatorische problemen tijdens het verloop van het onderzoek	85
3.6.3.1 Organisatorische problemen tijdens het verloop van het onderzoek bij Ria	85
3.6.3.2 Organisatorische problemen tijdens het verloop van het onderzoek bij Tom	86
TOT SLOT	87

HOOFDSTUK 4	89
ANALYSE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN MET BETREKKING TOT RIA	
INLEIDING	89
4.1 CONCRETE BESCHRIJVING VAN RIA	89
4.2 RESULTATEN UIT DE INTERVIEWS MET DE PROXIES	94
4.2.1 Resultaten met betrekking tot voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en hun verwijzers	94
4.2.2 Resultaten met betrekking tot reacties van Ria	96
4.3 HET VERLOOP VAN DE KEUZEPROCEDURE	97
4.3.1 Beschrijving van het verloop van de keuzeprocedure	98
4.3.2 Bespreking van het verloop van de keuzeprocedure	101
4.3.2.1 De voorfase	101
4.3.2.2 De uitvoering van de sessies	102
4.3.2.3 Het aanbiedingslokaal	102
4.3.2.4 Het gebruik van de camera	102
4.3.2.5 De gebruikte voorkeuractiviteiten	103
4.3.2.6 De verwijzers	104
4.3.2.7 De uitvoering van de activiteiten	106
4.3.2.8 De frequentie van de sessies	106
4.4 RESULTATEN MET BETREKKING TOT HET MAKEN VAN EEN KEUZE	107
4.4.1 Beschrijving en bespreking van Ria's keuzegedrag	107
4.4.1.1 Beschrijving van het keuzegedrag	107
4.4.1.2 Bespreking van het keuzegedrag	108
4.4.2 Beschrijving en bespreking van Ria's leerproces	109
4.4.2.1 Beschrijving van het leerproces	109
4.4.2.2 Bespreking van het leerproces	110

4.5	RESULTATEN MET BETREKKING TOT DE UITVOERING VAN DE ACTIVITEITEN	113
4.5.1	Scores op de MIPQ	113
4.5.2	Toets van tevredenheid en betrokkenheid	116
4.5.2.1	Toets van tevredenheid en betrokkenheid bij zelfgekozen en opgelegde activiteiten	117
4.5.2.2	Toets van tevredenheid en betrokkenheid bij voorkeur- en afkeeractiviteiten volgens de proxies	118
4.5.3	Bespreking van de uitvoering van de activiteiten	120
	HOOFDSTUK 5	123
	ANALYSE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN MET BETREKKING TOT TOM	
	INLEIDING	123
5.1	CONCRETE BESCHRIJVING VAN TOM	123
5.2	DE INTERVIEWS MET DE PROXIES	126
5.2.1	Bespreking van het interview met de logopediste	126
5.2.1.1	Gegevens uit het interview met de logopediste	126
5.2.1.2	Bedenkingen bij het interview met de logopediste	129
5.2.2	Bespreking van het interview met de moeder van Tom	130
5.2.2.1	Gegevens uit het interview met de moeder van Tom	130
5.2.2.2	Bedenkingen bij het interview met de moeder van Tom	132
5.2.3	Vergelijking tussen de verkregen gegevens uit het interview met de logopediste enerzijds en uit het interview met de moeder van Tom anderzijds	133
5.2.4	Overzicht van de voor het onderzoek geselecteerde activiteiten en bijhorende verwijzers	133
5.3	HET VERLOOP VAN DE KEUZEPROCEDURE	134
5.3.1	Beschrijving van het verloop van de keuzeprocedure	134
5.3.2	Bespreking van het verloop van de keuzeprocedure	137
5.3.2.1	Het bereikte niveau van kiezen	137
5.3.2.2	Afwijkingen van het onderzoeksopzet	138

5.3.2.3 De aangeboden activiteiten	140
5.3.2.4 De gemoedstoestand van Tom tijdens het verloop van de keuzeprocedure	141
5.4 DE RESULTATEN MET BETREKKING TOT HET MAKEN VAN EEN KEUZE	144
5.4.1 Beschrijving en bespreking van het keuzegedrag	144
5.4.1.1 Beschrijving van het keuzegedrag	144
5.4.1.2 Bespreking van het keuzegedrag	145
5.4.2 Beschrijving en bespreking van het leerproces	148
5.4.2.1 Beschrijving van het leerproces	148
5.4.2.2 Bespreking van het leerproces	149
5.5 RESULTATEN MET BETREKKING TOT HET UITVOEREN VAN DE ACTIVITEITEN	150
5.5.1 Scores op de MIPQ	150
5.5.1.1 De werkwijze	150
5.5.1.2 De behaalde resultaten	150
5.5.1.3 Bespreking van de resultaten	151
5.5.2 Tevredenheid en betrokkenheid in zelfgekozen en in opgelegde activiteiten	153
5.5.2.1 De werkwijze	153
5.5.2.2 De behaalde resultaten	153
5.5.2.3 Bespreking van de resultaten	154
5.5.3 Tevredenheid en betrokkenheid in voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten	154
5.5.3.1 De werkwijze	155
5.5.3.2 De behaalde resultaten	155
5.5.3.3 Bespreking van de resultaten	156
5.5.4 Besluit	158
HOOFDSTUK 6	161
REFLECTIES EN BESLUIT	
INLEIDING	161
6.1 PROBLEEMSTELLING	161

6.2	EEN VERGELIJKING TUSSEN RIA EN TOM BETREFFENDE DE ONDERZOEKSRESULTATEN	162
6.2.1	Een vergelijking tussen Ria en Tom voor de onderzoeksvragen betreffende de kenmerken van de procedure	163
6.2.1.1	‘Stemmen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies aangeven overeen met de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen?’	163
6.2.1.2	‘Tot welke abstractiegraad kunnen we de keuzeprocedure toepassen? Is het werken met foto’s in plaats van met concrete objecten mogelijk?’	164
6.2.2	Vergelijking tussen Ria en Tom voor de onderzoeksvragen betreffende de effecten van de procedure	165
6.2.2.1	‘Kunnen de deelnemers met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen via een systematische procedure leren keuzes maken en uitdrukken?’	165
6.2.2.2	‘Is de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter in activiteiten waarvoor ze een voorkeur hebben uitgedrukt dan in opgelegde activiteiten?’	165
6.3	RICHTLIJNEN VOOR TOEKOMSTIGE TOEPASSING VAN DE KEUZEPROCEDURE	166
6.3.1	De voorfase	166
6.3.1.1	De tijdsperiode voor het uitvoeren van de voorfase	166
6.3.1.2	De te hanteren werkwijze bij het uitvoeren van de voorfase	167
6.3.1.3	De bij de voorfase betrokken personen	167
6.3.1.4	De begeleiding bij het uitvoeren van de voorfase	168
6.3.1.5	Andere belangrijke aanbeveling met betrekking tot de voorfase	169
6.3.2	De keuze van de verwijzers	169
6.3.3	De keuze van de aan te bieden stimuli	170
6.3.4	De aanbieding van de verwijzers	170
6.3.5	Het bekrachtigen van de deelnemer voor een gemaakte keuze	170
6.3.6	Het verloop van de keuzeprocedure	171
6.3.7	Het uitvoeren van de activiteiten	172
6.3.7.1	De te hanteren werkwijze bij het uitvoeren van de activiteiten	172
6.3.7.2	Begeleiding bij het uitvoeren van de activiteiten	173

6.3.8 Het doel van het aanleren van een keuzeprocedure	173
6.3.9 Organisatorische aspecten betreffende het verloop van de keuzeprocedure	174
6.4 RICHTLIJNEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK	174
6.4.1 Aandachtspunten betreffende de selectie van de deelnemers en de begeleiders	175
6.4.1.1 Aandachtspunten betreffende de selectie van de deelnemers	175
6.4.1.2 Aandachtspunten betreffende de selectie van de bij het onderzoek te betrekken begeleiders	176
6.4.2 Aandachtspunten betreffende de onderzoeksmethoden	177
TOT SLOT	177
BIBLIOGRAFIE	179
BIJLAGEN	183

LIJST VAN TABELLEN

Tabel 1.1	Onderdelen van zelfbepalend gedrag	17
Tabel 2.1	Overzicht van de artikels voor de literatuurstudie	27
Tabel 4.1	Overzicht van de voor het onderzoek geselecteerde voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en de bijhorende verwijzers	95
Tabel 4.2	Overzicht van het verloop van de keuzeprocedure	98
Tabel 4.3	Overzicht van het aantal keuzes voor de voorkeuractiviteit per conditie	108
Tabel 4.4	Totale score en subschaalscores op de MIPQ voor de verschillende activiteiten	113
Tabel 4.5	Parameters uit de t-toetsen met betrekking tot zelfgekozen en opgelegde activiteiten	117
Tabel 4.6	Parameters uit de t-toetsen met betrekking tot voorkeur- en afkeeractiviteiten volgens de proxies	119
Tabel 5.1	Overzicht van de voor het onderzoek geselecteerde voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en de bijhorende verwijzers	134
Tabel 5.2	Overzicht van het verloop van de keuzeprocedure	135
Tabel 5.3	Het aantal keer dat de verschillende activiteiten tijdens het verloop van de keuzeprocedure zijn aangeboden	140
Tabel 5.4	Overzicht van het aantal gemaakte keuzes voor de voorkeuractiviteit tijdens de drie condities	145
Tabel 5.5	Overzicht van het benodigde aantal sessies om het criterium ‘drie keer na elkaar correcte respons’ te bereiken	149

Tabel 5.6	De totale score en de subschaalscores op de MIPQ voor alle uitgevoerde activiteiten	151
Tabel 5.7	De parameters uit de t-toetsen met betrekking tot zelfgekozen en opgelegde activiteiten	154
Tabel 5.8a	De gemiddelden voor tevredenheid en betrokkenheid in de voorkeur-, afkeer-, en neutrale activiteiten en de parameters uit de F-toets met betrekking tot de mate van tevredenheid en betrokkenheid in de drie groepen activiteiten	156
Tabel 5.8b	Een paarsgewijze vergelijking tussen de drie groepen activiteiten met betrekking tot de mate van tevredenheid en betrokkenheid	156

INLEIDING

Deze verhandeling stelt een procedure voor om keuzegedrag aan te leren op vlak van vrije tijd bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Hiermee willen we het belang van het kunnen kiezen beklemtonen. Aangezien mensen door het maken en uitdrukken van keuzes invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving, bevordert deze vaardigheid hun kwaliteit van leven. We vertrekken in onze verhandeling van het uitgangspunt dat dit geldt voor alle mensen en zijn er bijgevolg van overtuigd dat het kunnen uitdrukken van voorkeuren ook van wezenlijk belang is voor het welbevinden van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Deze verhandeling kwam tot stand dankzij een vlotte samenwerking tussen ons beiden. Het werk werd steeds verdeeld. Zo schreef telkens ieder van ons apart een stuk tekst. Vervolgens brachten we het resultaat samen en vulden we elkaar aan. Tot slot werd alles geïntegreerd tot één geheel. Hoofdstuk 4 en 5 vormen hierop een uitzondering. Aangezien deze elk de resultaten weergeven van een onderzoek dat we afzonderlijk uitvoerden, hebben we deze hoofdstukken individueel samengesteld. Hoofdstuk 4 werd geschreven door Cindy, Sofie nam Hoofdstuk 5 voor haar rekening.

Hoofdstuk 1 handelt in eerste instantie over de specifieke kenmerken van de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen op verschillende ontwikkelingsdomeinen. Hierbij wordt weergegeven hoe de beperkingen waar deze mensen mee geconfronteerd worden het zelfstandig kiezen bemoeilijken.

Toch veronderstellen we dat personen uit de beschreven doelgroep, ondanks hun beperkingen, mits de juiste hulp en steun keuzes kunnen maken met betrekking tot hun dagelijks leven. We besteden daarom binnen dit hoofdstuk in tweede instantie aandacht aan het thema ‘kiezen’ bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Hoofdstuk 1 eindigt met de probleemstelling van deze verhandeling.

Hoofdstuk 2 bevat een literatuurstudie waarin het onderzoeksopzet en de resultaten van een aantal studies betreffende het thema ‘keuzes en voorkeuren’ bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen besproken worden. Op grond van de bevindingen uit de literatuurstudie ontwikkelden we een eigen procedure om personen uit de beschreven doelgroep keuzegedrag aan te leren.

Deze procedure werd onderzocht in de praktijk aan de hand van twee N=1-experimenten, één bij Ria en één bij Tom. Een omschrijving van het opzet van dit onderzoek, samen met een concrete voorstelling van het verloop van de keuzeprocedure, komt aan bod in **Hoofdstuk 3**.

In **Hoofdstuk 4** worden de resultaten van het onderzoek bij Ria besproken en geanalyseerd. **Hoofdstuk 5** bevat een beschrijving en analyse van de onderzoeksresultaten met betrekking tot Tom.

Deze twee hoofdstukken geven een antwoord op een aantal vooraf geformuleerde onderzoeksvragen. Zo wordt bijvoorbeeld aangetoond of beide deelnemers er aan de hand van de door ons ontwikkelde procedure al dan niet in slaagden keuzegedrag aan te leren.

Een vergelijking tussen beide onderzoeken wordt gemaakt in **Hoofdstuk 6**. Hierin gaan we na in welke mate er voor Ria en Tom gelijkenissen en verschillen vast te stellen zijn met betrekking tot de antwoorden op de onderzoeksvragen.

Verder bevat dit hoofdstuk een reflectie op de toepassing van de keuzeprocedure enerzijds en op het verloop van het volledige onderzoek anderzijds. We formuleren hierbij een aantal aandachtspunten waar in toekomstig onderzoek rekening mee dient gehouden te worden.

Met deze verhandeling willen we graag een bijdrage leveren aan het onderzoek naar het leren maken en uitdrukken van keuzes bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Het zou dan ook mooi zijn mochten onderzoekers zich door het lezen van onze verhandeling laten inspireren om verder onderzoek naar het aanleren van keuzegedrag aan personen uit de hier beschreven doelgroep op te zetten. Op die manier wordt immers opnieuw een stap voorwaarts gezet in het bevorderen van de kwaliteit van leven van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen.

HOOFDSTUK 1

KEUZE BIJ PERSONEN MET DIEP VERSTANDELIJKE EN MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

INLEIDING

Dit hoofdstuk begint met een omschrijving van de doelgroep van onze verhandeling, namelijk personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen (1.1). De tweede paragraaf handelt over het concept keuze bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen (1.2). Paragraaf 3 tenslotte bevat de probleemstelling (1.3). Hierin wordt het uitgangspunt van onze verhandeling toegelicht.

1.1 OMSCHRIJVING VAN DE DOELGROEP

In deze paragraaf staan we in eerste instantie stil bij de bestaande terminologie om te verwijzen naar de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen (1.1.1). Vervolgens worden de specifieke kenmerken van de mensen uit deze doelgroep besproken (1.1.2).

1.1.1 Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen

Er worden zeer uiteenlopende termen gebruikt om naar de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen te verwijzen. In het Engelse taalgebied worden termen als ‘profoundly multiple handicapped persons’, ‘persons with severe multiple handicaps’, ‘profoundly mentally and physically handicapped persons’ en ‘persons with

profound (intellectual) (and) multiple disabilities’ gebruikt. In het Nederlandse taalgebied wordt gesproken over ‘ernstig meervoudig gehandicapt’, ‘meervoudig complex gehandicapt’ en ‘personen met een ernstig verstandelijke en ernstig motorische handicap’ (Devos, 2001; Petry & Maes, 2005).

Wij gebruiken de omschrijving ‘personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen’. Hiermee verwijzen we naar de doelgroep van mensen met zowel ernstige cognitieve als ernstige sensomotorische functiestoornissen (Petry & Maes, 2005).

Hoewel het onderscheid tussen de termen ‘diep verstandelijk en meervoudig gehandicapt’ en ‘personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen’ miniem lijkt, hebben verschillende auteurs toch elk hun redenen om voor een specifieke terminologie te kiezen. Zo kiest Vlaskamp (1997) voor een omschrijving met de term ‘gehandicapt’. Deze verwijst volgens haar naar een sociale positie die gekenmerkt wordt door de tegenstelling tussen wat iemand is of kan en de normatieve verwachtingen van de omgeving. ‘Gehandicapt zijn’ is afhankelijk van de relatie van de persoon met de omgeving en de invloed van de omgeving op de ervaringen van de persoon. Mensen hebben diep verstandelijke en meervoudige beperkingen en zijn als gevolg daarvan en gegeven de eisen die onze maatschappij stelt, ‘diep verstandelijk en meervoudig gehandicapt’.

Wij zullen er in deze verhandeling echter voor kiezen om, in navolging van Petry en Maes (2005), gebruik te maken van de term ‘personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen’. Hiermee wordt het ‘mens-zijn’ van de persoon met een handicap vooropgesteld en wordt aangesloten bij een personalistische visie. We kiezen er bovendien voor te spreken over ‘beperkingen’ in plaats van over ‘handicap’, vermits deze eerste term in de huidige context door personen met een handicap zelf als meest wenselijk vooropgesteld wordt.

1.1.2 Specifieke kenmerken van de doelgroep

Een exacte omschrijving geven van een persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen is onmogelijk. Er is immers sprake van een grote heterogeniteit binnen deze doelgroep. De vele stoornissen en het samenspel hiertussen maken dat er heel wat onderlinge verschillen ontstaan in de functionele mogelijkheden van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen (Petry & Maes, 2005).

Toch kan binnen deze doelgroep ook een zekere mate van homogeniteit worden vastgesteld. Zo worden personen als diep verstandelijk en meervoudig beperkt beschouwd wanneer ze fundamentele tekorten vertonen op een aantal belangrijke ontwikkelingsdomeinen. Naast deze tekorten beschikken zij echter ook over heel wat mogelijkheden op verschillende terreinen.

In wat volgt wordt een beschrijving gegeven van de specifieke mogelijkheden en beperkingen van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen op de belangrijkste ontwikkelingsdomeinen. Hierbij wordt de nadruk gelegd op het domein communicatie, vermits communicatieve vaardigheden een belangrijke rol spelen in het uitdrukken van keuzes. Aangezien dit in onze verhandeling een zeer belangrijk thema is, willen we de mogelijkheden en beperkingen van personen uit de beschreven doelgroep op vlak van communicatie uitgebreid in kaart brengen.

1.1.2.1 De cognitieve ontwikkeling

De diagnose van verstandelijke handicap wordt volgens de American Association on Mental Retardation (AAMR) gesteld op basis van drie criteria. Een eerste criterium is de beperking in het algemeen intellectueel functioneren. Dit intelligentietekort dient gepaard te gaan met beperkingen in de adaptieve vaardigheden (tweede criterium). Tot slot moeten beide beperkingen zich voordoen in de periode tussen de geboorte en de leeftijd van 18 jaar (derde criterium). Het cognitief functioneren en de adaptieve vaardigheden kunnen getoetst worden via gestandaardiseerde en individuele tests en schalen. Op grond van de resultaten die uit deze tests naar voren komen, kan vervolgens de graad van verstandelijke handicap worden bepaald (Maes, 2001).

Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen hebben een zeer laag niveau van verstandelijk functioneren. Hun IQ ligt doorgaans lager dan 20 à 25, wat betekent dat ze een cognitieve ontwikkelingsleeftijd hebben die lager is dan twee jaar (Petry & Maes, 2005). Hierdoor is het haast onmogelijk om deze doelgroep met het gangbare diagnostisch materiaal te testen (Vlaskamp, 1997).

De laatste tijd wordt echter meer en meer afgestapt van een indeling die hoofdzakelijk op IQ-scores steunt. Er wordt een alternatieve indeling voorgesteld die gebaseerd is op de benodigde intensiteit van ondersteuning (Maes, 2001). Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen worden dan omschreven als mensen met nood aan een veelomvattende ondersteuningsintensiteit op alle domeinen (Roemer & Van Dam, 2004).

Ondanks de beperkingen op cognitief niveau kan gesteld worden dat zich bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen basale leerprocessen voordoen (Petry & Maes, 2005). Zo is er sprake van habituatie en associatief leren. Habituatie verwijst naar het effect van de herhaalde aanbieding van een prikkel (e.g., een kind gebruikt steeds een groene lepel en blijft, als die op een dag niet in de bestekbak ligt, zoeken naar de lepel). Door middel van associatief leren wordt het verband geleerd tussen prikkels of situaties zodat gebeurtenissen voorspeld kunnen worden en anticipatie mogelijk wordt. Bovendien leren de personen uit onze doelgroep zo eveneens de samenhang zien tussen een bepaald gedrag en het effect dat door dit gedrag teweeg gebracht wordt. Er is vastgesteld dat kinderen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen zulke contingenties kunnen aanleren en hierdoor invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving. Ook door observatie en imitatie van anderen kunnen personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen leren (Petry & Maes, 2005).

1.1.2.2 De motorische ontwikkeling

Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen vertonen op het vlak van motoriek meestal spastische tetra- of quadriplegie¹ en kampen vaak met scoliose², misvormingen, vergroeiingen, broze beenderen en spierverlengingen. Hierdoor kunnen ze hun ledematen niet of slechts beperkt gebruiken en zijn velen als gevolg hiervan rolstoelgebonden en dus weinig mobiel (Petry & Maes, 2005). Ook hun fijne motoriek is beperkt.

De meeste personen kunnen als gevolg van deze motorische beperkingen niet zonder ondersteuning zitten of zich verplaatsen en zijn daardoor beperkt in het deelnemen aan activiteiten. Toch is het voor hun ontwikkeling belangrijk dat hun bewegingsvrijheid wordt vergroot. Om dit mogelijk te maken kan beroep worden gedaan op aangepaste hulpmiddelen (e.g., zitschelp, sta-plank) of bewegingstherapie. Deze hulpmiddelen zorgen ervoor dat personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen geregeld kunnen wisselen van houding. Houdingswisselingen zijn belangrijk, vermits ze het lichaamscomfort verhogen, de mogelijkheid creëren tot het waarnemen van de omgeving vanuit verschillende perspectieven en de sociaal-communicatieve interacties bevorderen (Petry & Maes, 2005).

¹ Verlamming van alle vier de ledematen.

² Zijwaartse kromming van de ruggengraat.

Tot slot worden ook stereotiepe bewegingen als heen en weer wiegen en met voorwerpen tikken veelvuldig vastgesteld in de doelgroep van personen met diep verstandelijke beperkingen (Van der Maat, 1992).

1.1.2.3 De sensorische ontwikkeling

Zowel gezicht en gehoor als smaak en reuk zijn zintuigen die bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen vaak beschadigd zijn. Ook de tastzin kan gestoord zijn. Zo zijn sommige personen uit deze doelgroep overgevoelig en andere juist verminderd gevoelig voor druk, aanraking en pijn (Vlaskamp & Oxener, 2002).

De proximale zintuigen (geur, smaak en tastzin) zijn meestal beter ontwikkeld dan de distale (visus en gehoor) (Van Bavel, 2001). Binnen de groep van de distale zintuigen valt op dat visusstoornissen vaker voorkomen dan auditieve beperkingen, met een prevalentie van respectievelijk 90% tegenover 25% (Petry & Maes, 2005).

1.1.2.4 De sociaal-emotionele ontwikkeling

Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen hebben elk hun eigen karakter en temperament en kunnen een breed spectrum van positieve en negatieve emoties ervaren. Hun emotioneel welbevinden wordt bevorderd door rekening te houden met hun eigenheid en hen te benaderen als volwaardige mensen. Een aangename sfeer in de leefomgeving, een respectvolle houding en een positieve waardering van hun mogelijkheden kunnen deze personen bevestigen in hun eigenwaarde (Petry, Maes & Demuynck, 2004).

Bovendien beschikken personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen over de mogelijkheid om betekenisvolle relaties aan te gaan. Ze zoeken contact en streven de nabijheid van anderen na. Naast gehechtheidsrelaties die een gevoel van basisveiligheid doen ontstaan, hebben personen uit de beschreven doelgroep ook sociale relaties met groepsgenoten, vrienden, burens, vrijwilligers, broers, zussen en andere familieleden. Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen gaan eveneens functionele relaties aan met artsen, paramedisch personeel en maatschappelijk werkers, pedagogen en psychologen (Petry et al., 2004).

1.1.2.5 De communicatieve ontwikkeling

(a) Het verloop van de communicatieve ontwikkeling

In de normale communicatieve ontwikkeling kan een pre-linguïstisch en een linguïstisch niveau van communicatie onderscheiden worden.

Het pre-linguïstisch niveau kan op zijn beurt worden onderverdeeld in drie fasen. Tijdens de eerste, pre-intentionele fase verloopt de communicatie hoofdzakelijk lichaamsgebonden. Doorheen deze fase doet zich een evolutie voor waarbij gestart wordt van een reflexief niveau om vervolgens via een reactief niveau over te gaan tot een pro-actief niveau. Op het reflexieve niveau beschikt het kind, als pasgeborene, slechts over een beperkt repertorium aan gedragingen waaraan de volwassene betekenis kan toekennen. Op het reactieve niveau beschikt het over een grotere reeks willekeurige gedragingen die voor de verzorger als signalen kunnen functioneren. Zo is het kind naast 'schreien' nu ook in staat tot vocaliseren. Op het pro-actieve niveau tenslotte, verschuift de fascinatie van het kind van mensen naar objecten in de omgeving (Van der Maat, 1992). Bij het doorlopen van deze niveaus neemt de mate van interactie met de omgeving toe.

Vanaf het moment dat sprake is van intentioneel gedrag vindt een overgang naar de tweede, proto-symbolische fase plaats. In deze fase ontstaat een steeds groeiende intentionaliteit en wederkerigheid in het communicatiegedrag. Verbale opdrachten worden begrepen en de communicatie is sterk contextafhankelijk. De mogelijkheid tot het uiten van proto-imperatieven (iets vragen) en proto-declaratieven (reageren op handelingen en voorwerpen) ontstaat (Van der Maat, 1992).

De pre-linguïstische communicatiefase eindigt met de symbolische fase. Hierin wordt de communicatie meer conventioneel. Boodschappen kunnen met steeds minder steun van de context begrepen worden (Roemer & Van Dam, 2004).

De doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen situeert zich qua communicatieve ontwikkeling hoofdzakelijk op het niveau van de pre-intentionele fase (Roemer & Van Dam, 2004). Deze mensen hebben niet of nauwelijks de mogelijkheid om enige vorm van taal (spraak, gebaren of symbolen) te gebruiken en communiceren vooral door middel van lichaamstaal (Vlaskamp & Oxener, 2002).

Op grond hiervan zou hun communicatieniveau vergeleken kunnen worden met dat van jonge kinderen. Toch gaat deze vergelijking niet helemaal op, vermits de communicatie van personen uit de beschreven doelgroep ook een eigen karakter vertoont. Hun communicatie is

erg idiosyncratisch. Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen vertonen specifieke uitdrukkingsvormen. Zo stellen ze bij pogingen tot contactname vaak gedrag dat door anderen in eerste instantie geïnterpreteerd wordt als een zich afwenden. Ze sluiten bijvoorbeeld de ogen om zich te distantiëren van geluiden uit de omgeving, zodat ze zich beter kunnen concentreren op de anderen. Naast specifiek zijn de gedragingen die ze stellen vaak subtiel en vluchtig. Het bewegen van een voet of been kan bijvoorbeeld wijzen op een poging tot contactname. Wanneer deze personen zich willen richten tot anderen uiten ze dit zelden via kijken en aankijken, gedragingen die in de ‘normale’ communicatie nochtans het meest gebruikelijk zijn bij het aangaan van contacten met anderen (Roemer & Van Dam, 2004).

Op basis van deze bevindingen kan geconcludeerd worden dat, in navolging van de ‘delay-difference hypothese’³, de communicatieve ontwikkeling van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen niet alleen vertraagd (delay-gedachte) verloopt, maar eveneens afwijkend (difference-gedachte) is in vergelijking met deze van personen zonder handicap (Roemer & Van Dam, 2004).

(b) Risicofactoren met betrekking tot de communicatie

De specifieke manier van communiceren van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen brengt een aantal risicofactoren met zich mee. Zowel bij de persoon met een handicap zelf als bij zijn⁴ opvoeders⁵ en in zijn context zijn factoren aanwezig die het risico op het ontstaan van problemen in de communicatie vergroten (Van der Maat, 1992).

De reeds besproken motorische, zintuiglijke en verstandelijke problemen bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen beïnvloeden hun expressief en responsief communicatiegedrag. Hierdoor ontstaat bij sommige van deze mensen een secundair motivatieprobleem, de zogenaamde ‘aangeleerde hulpeloosheid’ (Seligman, 1975, cit. in Lens, Van Avermaet, & Eelen 2001, p. 169). Hiermee wordt bedoeld dat het gevaar bestaat dat personen met een handicap zich, omwille van hun communicatiemoeilijkheden, passief

³ We zullen in onze verhandeling regelmatig Engelstalige termen gebruiken. Dit doen we omdat er niet altijd een geschikt Nederlandstalig concept te vinden is dat met het oorspronkelijke begrip overeenstemt. Bovendien verliezen termen bij vertaling vaak een deel van hun zeggingskracht. We zullen deze Engelstalige begrippen telkens tussen aanhalingstekens plaatsen.

⁴ Om de leesbaarheid van de tekst te vergroten gebruiken we in onze verhandeling steeds de mannelijke vorm van de voornaamwoorden. We bedoelen daarmee uiteraard steeds hij/zij, hem/haar of zijn/haar.

⁵ We verstaan onder ‘opvoeders’ zowel ouders als professionele begeleiders.

zullen opstellen en pogingen tot het aangaan van interactie met de omgeving staken (Roemer & Van Dam, 2004; Van der Maat, 1992).

Ook bij opvoeders zijn een aantal risicofactoren aanwezig die tot problemen in de communicatie met personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen kunnen leiden.

Eerst en vooral worden opvoeders door mensen uit de beschreven doelgroep vaak niet beloond voor de vele inspanningen tot contactname die ze leveren. Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen reageren immers vaak niet of heel onvoorspelbaar op de pogingen tot contact van hun opvoeders, waardoor deze steeds minder gemotiveerd zijn om interacties met hen aan te gaan (Roemer & Van Dam, 2004; Van der Maat, 1992).

Bij ouders kunnen spanningen en verwerkingsproblemen meespelen in het beperkter communiceren met hun kind met een handicap. Uit onderzoek blijkt dat moeders van kinderen met een handicap vaak meer directief zijn in hun interacties dan moeders van kinderen zonder handicap met dezelfde mentale leeftijd. Ze zijn, omwille van de passiviteit van hun kind, vaker geneigd om zelf alle initiatieven tot contact te nemen. Er wordt vermoed dat dit verschijnsel zich eveneens voordoet binnen de meer specifieke doelgroep van personen met diep verstandelijke beperkingen (Van der Maat, 1992). Het is echter belangrijk om geduldig te zijn in de communicatie met deze mensen, vermits hun reacties vaak later en onder een verdoken vorm optreden. Indien opvoeders hier geen oog voor hebben, wordt de persoon met diep verstandelijke beperkingen in zijn pogingen tot contactname telkens teleurgesteld, waardoor hij na verloop van tijd niet langer geneigd zal zijn om interacties aan te gaan (Van der Maat, 1992).

Ook ontwikkelingsniveau, fysieke aantrekkelijkheid en mobiliteit zijn determinanten die de interacties van opvoeders met personen met een handicap beïnvloeden. Vermits de personen uit de hier beschreven doelgroep een laag ontwikkelingsniveau hebben, fysiek vaak minder aantrekkelijk zijn en dikwijls slechts een beperkte mobiliteit hebben, is het risico dat opvoeders minder pogingen doen tot interactie voor deze mensen ook groter (Van der Maat, 1992).

Verder kan het ouder worden van een persoon met een handicap de communicatie bemoeilijken. Vele opvoeders vinden het moeilijk om lichamelijk volwassen mensen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen te blijven aanspreken op hun 'lage' niveau (Van der Maat, 1992).

Naast de besproken risicofactoren bij de persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen zelf en bij zijn opvoeders zijn er ook in de context factoren aanwezig die het risico op problemen in de communicatie kunnen vergroten.

Hierbij kan gedacht worden aan de langdurige hospitalisaties die personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen vaak moeten ondergaan en de daarmee samenhangende discontinuïteit in de aanwezigheid van opvoeders. Beide factoren bemoeilijken het ontstaan van gehechtheidsgedrag en het op elkaar afgestemd raken van opvoeders en personen uit de beschreven doelgroep (Roemer & Van Dam, 2004; Van der Maat, 1992).

Organisatorische aspecten vormen een andere risicofactor. Wanneer personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen verblijven in voorzieningen waar een grote werkdruk en een tekort aan personeel heerst, zijn er minder mogelijkheden tot het aangaan van interacties (Roemer & Van Dam, 2004; Van der Maat, 1992).

Bovendien wordt het communiceren in bepaalde contexten overbodig gemaakt. Wanneer bijvoorbeeld alle behoeften op tijd bevredigd worden is er voor de persoon met een handicap weinig reden tot communicatie. Opvoeders dienen daarom situaties te creëren waarin communiceren zinvol is (Van der Maat, 1992). Hieruit blijkt het belang van het aanbieden van de mogelijkheid tot kiezen. Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen worden dan immers aangezet tot communiceren.

Uit het voorgaande blijkt dat mogelijke problemen met communicatie niet uitsluitend bij de persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen of bij de omgeving gelegen zijn, maar eerder op het ontmoetingsvlak tussen beiden (Van der Maat, 1992).

(c) Communiceren met personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen

Het vraagt veel van opvoeders om met personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen te communiceren. Om kwaliteitsvolle communicatie met personen uit deze doelgroep te doen ontstaan, is er dan ook nood aan sensitief responsieve opvoeders. Zij moeten de subtiele pogingen tot communicatie niet alleen waarnemen, maar ze vervolgens ook correct interpreteren en er adequaat op reageren.

Om vaak moeilijk waarneembare signalen als geluiden, bewegingen van de onderste en bovenste ledematen, hoofdhoudingen en gelaatsuitdrukkingen waar te nemen, is goede observatie van de persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen noodzakelijk (Petry et al., 2004). Meestal vallen zulke signalen alleen op voor diegenen die de persoon heel

goed kennen. Zelfs al worden signalen waargenomen, dan nog is de betekenis daarvan niet altijd duidelijk. Hetzelfde signaal kan immers, afhankelijk van de situatie, verschillende betekenissen hebben (Vlaskamp & Oxener, 2002).

Voor een goede interpretatie is het, omwille van het sterk idiosyncratisch karakter van de communicatie bij mensen uit de hier beschreven doelgroep, essentieel dat zowel de persoon zelf als zijn hele context door de opvoeder grondig gekend zijn. Er ontbreekt namelijk een gemeenschappelijk symboolsysteem, waardoor signalen vaak niet congruent worden geïnterpreteerd. Overleg tussen de verschillende opvoeders en het doorgeven van ervaringskennis zijn erg belangrijk (Roemer & Van Dam, 2004). Onderzoek toont immers aan dat er een geringe overeenstemming bestaat tussen opvoeders in de interpretatie van affectieve uitingen (Petry & Maes, 2005).

Het is belangrijk af te stappen van eigen waarden en normen om het gedrag van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen te begrijpen. Zo kunnen ze heel heftig reageren, terwijl ze hiermee hun vreugde uiten, zij het op een ongecontroleerde manier. Uit de reactie van de personen kan vaak worden afgeleid of een gedrag juist werd geïnterpreteerd (Petry et al., 2004).

Voor het gepast reageren op de uitgezonden signalen is het van belang rekening te houden met de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Zo zal communicatie bij iemand met visusstoornissen, maar met goede auditieve capaciteiten vooral op het auditieve domein moeten plaatsvinden, terwijl anderen meer baat kunnen hebben bij communicatie via visuele voorstellingen.

(d) Ondersteuning van het communicatieproces

Er bestaan verschillende manieren om het communicatieproces van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen te ondersteunen.

Zo is het van belang dat deze personen als actieve communicatiepartners worden beschouwd. Verder dienen opvoeders met deze mensen tot gedeelde betekenissen te komen zodat ze meer doelgericht kunnen communiceren. Tot slot kan ook de wederkerigheid bevorderd worden door gebruik te maken van onmiddellijke of uitgestelde imitatie of te komen tot wederzijdse beurtwisseling (Petry & Maes, 2005).

Er zijn materialen en technologieën beschikbaar die personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen in staat stellen invloed uit te oefenen op hun omgeving. Zo kan gebruik worden gemaakt van 'microswitches' (druktoetsen) waarmee een persoon bepaalde stimuli uit de omgeving kan activeren en controleren. Er bestaan ook 'speech-output

systemen' die non-verbale communicatieve gedragingen (e.g., drukken op een plaatje) omzetten in verbale boodschappen (Vlaskamp & Oxener, 2002). Een variant hierop is het laten uitdrukken van vooraf ingesproken verbale boodschappen door een druk op een schakelaar ('Big Mack'). Verder kunnen concrete voorwerpen gebruikt worden als verwijzers voor bepaalde activiteiten of situaties. Ook grafisch-visuele voorstellingen zoals foto's en pictogrammen kunnen in de vorm van communicatieborden of communicatieboeken worden gehanteerd om het communicatieproces te ondersteunen. Bij de keuze van de communicatieve hulpmiddelen dient uiteraard rekening gehouden te worden met de mogelijkheden, beperkingen, voorkeuren en de leeftijd van de persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Ook de beschikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van de ondersteuningsmiddelen zullen meespelen in de keuze (Petry & Maes, 2005).

1.1.2.6 Zelfredzaamheid

De beperkingen van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen maken dat zij (vrijwel) volledig afhankelijk zijn van de zorg van anderen. Zij hebben ondersteuning nodig bij bijna alle activiteiten van het dagelijks leven: opstaan, wassen, aankleden, eten en drinken (Vlaskamp, 1999). Verzorgingssituaties nemen daardoor veel tijd in beslag en dienen bijgevolg kwaliteitsvol te zijn (Petry & Maes, 2005).

1.1.2.7 De lichamelijke gezondheid

Naast bovenstaande beperkingen doen zich bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen ook vaak bijkomende stoornissen voor, zoals hart- en longaandoeningen, epilepsie, moeilijkheden met betrekking tot de luchtwegen en het urinewegstelsel en voedingsproblemen. Het merendeel van de personen uit deze doelgroep heeft dan ook een zwakke gezondheid. Velen gebruiken medicatie om tegemoet te komen aan de gezondheidsproblemen en om de pijn te bestrijden. Medicatiegebruik kan echter eveneens aanleiding geven tot specifieke problemen zoals bijvoorbeeld verminderde alertheid. Het zich lichamenlijk goed voelen is voor personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen niet vanzelfsprekend (Petry & Maes, 2005). Het is daarom belangrijk dat voldoende inspanningen worden geleverd om het lichamenlijk comfort van deze mensen zo groot mogelijk te maken (Petry et al., 2004).

1.1.2.8 De geestelijke gezondheid

Hoe ernstiger de beperkingen van personen met een handicap, hoe groter de kans op het ontwikkelen van probleemgedrag. Hieronder wordt hoofdzakelijk agressief gedrag, woede-uitbarstingen, zelfverwondend gedrag, destructief gedrag en opstandig gedrag verstaan (Petry & Maes, 2005). Ook pica⁶, coprofagie⁷, encopresis⁸, hardnekkige enuresis⁹, smeren met ontlasting, rumineren¹⁰ en braken komen veelvuldig voor (Van der Maat, 1992).

Probleemgedrag kan worden uitgelokt door individugebonden, interactionele en contextuele factoren. Gebrek aan invloed en eigen inbreng is een belangrijke interactionele risicofactor voor het ontwikkelen van probleemgedrag (Petry & Maes, 2005). Hieruit blijkt het belang van het aanleren van keuzevaardigheden. Deze stellen personen met een handicap immers in staat invloed uit te oefenen op hun omgeving.

1.2 KIEZEN BIJ PERSONEN MET DIEP VERSTANDELIJKE EN MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

In deze paragraaf wordt stilgestaan bij het thema kiezen bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen (1.2.1). We definiëren hierbij het begrip keuze door het te onderscheiden van aanverwante concepten (1.2.2). Vervolgens wordt nagegaan wat het belang is van de mogelijkheid tot kiezen voor personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen (1.2.3).

1.2.1 Het thema kiezen bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen

Het uitoefenen van keuzes is een thema dat voor mensen met verstandelijke beperkingen meer en meer centraal komt te staan in de zorg en het zorgbeleid. In het Verenigd Koninkrijk bijvoorbeeld ziet de meest recente beleidsverklaring, 'Valuing People' (Department of Health,

⁶ Bij herhaling eten van niet voor consumptie bestemde stoffen.

⁷ Eten van uitwerpselen.

⁸ Herhaald defeceren op daartoe niet bestemde plaatsen (e.g., kleding, vloer).

⁹ Herhaalde urinelozing overdag of 's nachts (in bed of kleren).

¹⁰ Voortdurend moeten denken aan bepaalde dingen.

2001, cit. in Hatton, 2004) keuze als één van de vier belangrijkste principes, naast wettelijke en burgerlijke rechten, onafhankelijkheid en inclusie. Het 'Department of Health' formuleert het als volgt:

Net zoals andere mensen willen mensen met een verstandelijke handicap inspraak hebben in waar ze wonen, welk werk ze doen en wie voor hen zorgt. Maar voor teveel mensen met een verstandelijke handicap zijn dit momenteel onbereikbare doelen. Wij geloven dat iedereen in staat zou moeten zijn keuzes te maken. Onder iedereen verstaan we ook mensen met ernstige en diepe beperkingen die, met de juiste hulp en steun, belangrijke keuzes kunnen maken en voorkeuren met betrekking tot hun dagelijks leven kunnen uitdrukken (Departement of Health, 2001, cit. in Hatton, 2004, p. 335).

1.2.2 De betekenis van het begrip keuze

De termen keuze, controle en zelfbepaling worden vaak gebruikt als synoniemen. Theoretische modellen van zelfbepaling benadrukken echter dat keuze slechts één component is van een veel breder construct van zelfbepaling (Hatton, 2004).

1.2.2.1 Het begrip zelfbepaling

(a) Definitie van zelfbepaling

Een definitie van zelfbepaling kan gevonden worden bij Wehmeyer (2001). Zelfbepaling wordt door hem gedefinieerd als 'handelen als de primair causaal handelende persoon in zijn leven en keuzes en beslissingen nemen betreffende zijn kwaliteit van leven, vrij van overmatige externe invloed of tussenkomst' (Wehmeyer, 2001, p. 30).

De nadruk in Wehmeyers definitie ligt op de causaal handelende persoon. Dit is iemand die ervoor zorgt dat dingen in zijn of haar leven gebeuren. Hij handelt met de bedoeling een eigen toekomst te vormen. Uiteraard zijn mensen niet volledig autonoom. Vermits hun levens steeds kruisen met de levens van anderen, dienen ze rekening te houden met elkaar. Keuzes zijn vaak beperkt en representeren zelden optimale mogelijkheden. In de beslissingen die mensen nemen, zijn ze voor een groot deel afhankelijk van anderen. Dit alles houdt in dat zelfbepalend zijn niet betekent dat invloed van anderen volledig uitgesloten kan worden. Iemand die zelfbepalend is zal daarentegen keuzes maken en beslissingen nemen zonder

overmatige invloed van buitenaf. De invulling van het concept ‘overmatig’ blijft uiteraard subjectief. Wat al dan niet als een aanvaardbare invloed kan worden beschouwd is namelijk interindividueel en intercultureel verschillend.

(b) Kenmerken van zelfbepalend gedrag

Zelfbepalend gedrag verwijst volgens Wehmeyer (2001) naar acties die gekenmerkt worden door vier essentiële karakteristieken: (1) de persoon handelt autonoom, (2) het (de) gedrag(ingen) is (zijn) zelfgereguleerd, (3) de persoon initieert en beantwoordt de gebeurtenis(sen) op een psychologisch ‘empowerde’ manier en (4) de persoon handelt op een zelfrealiserende manier. Elk van deze vier kenmerken dient in zekere mate in de gedragingen van personen die zelfbepalend zijn aanwezig te zijn.

Het eerste kenmerk, autonoom handelen, houdt in dat personen gedrag stellen waarbij ze onafhankelijk zijn - dit wil zeggen: vrij van overmatige invloed van buitenaf - en volgens hun eigen voorkeuren, interesses en mogelijkheden handelen. Onder het tweede kenmerk, het stellen van zelfregulerend gedrag, wordt verstaan dat personen in staat zijn om zichzelf te sturen, zelfstandig te leren, zichzelf te evalueren en zichzelf te bekrachtigen. Bovendien zijn ze in staat doelen voor zichzelf te formuleren en het juiste gedrag te stellen om deze te bereiken, kunnen ze problemen oplossen en beslissingen nemen. Het derde kenmerk, psychologisch sterk staan, verwijst naar het in staat zijn om controle uit te oefenen zodat gewenste doelen bereikt kunnen worden. Zelfrealisatie verwijst als vierde en laatste kenmerk naar het beschikken over de vaardigheid om het eigen leven betekenis te geven. Hiervoor dienen personen op de hoogte te zijn van de eigen mogelijkheden en beperkingen zodat ze op grond van deze kennis kunnen handelen.

Personen die consistent zelfbepalende gedragingen stellen, kunnen worden omschreven als zelfbepalend. Zelfbepalend zijn verwijst dan naar een stabiele karaktertrek. Dit betekent dat het gedrag van een individu in verschillende situaties gelijkaardig (niet identiek) zal zijn.

(c) De relatie tussen zelfbepaling en keuze

De term zelfbepaling kan op twee verschillende manieren gebruikt worden. Enerzijds als de collectieve zelfbepaling van een groep, anderzijds als de persoonlijke zelfbepaling van een individu (Wehmeyer, 2001). Met de term collectieve zelfbepaling wordt verwezen naar een groep mensen die het recht hebben op zelfbestuur. Deze betekenis van zelfbepaling wordt meestal gebruikt om te verwijzen naar de rechten van de hele groep personen met verstandelijke beperkingen. Met de term persoonlijke zelfbepaling wordt verwezen naar

individuen die de richting van hun leven bepalen zonder dwang van buitenaf (Hatton, 2004). Er bestaan verschillende theorieën over persoonlijke zelfbepaling bij mensen met verstandelijke beperkingen. Sommigen leggen de klemtoon op persoonlijke zelfbepalingsvaardigheden, anderen benadrukken eerder ecologische factoren die zelfbepaling kunnen steunen of verhinderen. Ondanks deze verschillen, nemen alle bestaande theorieën keuze op als één component van zelfbepaling.

Zo ziet het functionele model van zelfbepaling (Wehmeyer, 2001) keuzevaardigheden als één van de 12 componenten van zelfbepalend gedrag (zie Tabel 1.1¹¹). De mate waarin deze componenten bij een persoon aanwezig zijn, bepaalt of en hoe sterk hij zelfbepalend gedrag stelt. Het ontwikkelen en verwerven van al deze componenten is een levenslang proces en begint reeds op jonge leeftijd. Er zijn tal van strategieën en hulpmiddelen ontwikkeld om zelfbepaling aan te leren door het versterken van capaciteiten op elk van deze 12 domeinen.

Tabel 1.1

Onderdelen van zelfbepalend gedrag

Keuzevaardigheden

Beslissingsvaardigheden

Probleemoplossende vaardigheden

Vaardigheden voor het bepalen van een doel en het bereiken ervan

Onafhankelijkheid, vaardigheden voor het nemen van risico's en veiligheid

Zelfobservatie, evaluatie en bekrachtigingsvaardigheden

Zelfinstructievaardigheden

Zelfverdediging en leiderschapsvaardigheden

Interne locus of control

Positieve attributies van doeltreffendheid en resultaatverwachtingen

Zelfbewustzijn

Zelfkennis

Er wordt voor gewaarschuwd het belang van keuze als component van zelfbepaling niet te overbeklemt. Het kunnen maken van keuzes is immers slechts één van de vele vaardigheden die bijdragen tot het ontwikkelen van zelfbepalend gedrag. Of zoals Wehmeyer het zelf stelt: 'Keuzes maken is slechts één aspect van zelfbepaling, het uit zijn bredere context halen kan problematisch zijn' (Wehmeyer, 2001, p.8).

¹¹ Uit Wehmeyer, 2001, p.35.

Hieruit blijkt dat, hoewel het beschikken over keuzevaardigheden een belangrijk onderdeel is van zelfbepalend gedrag, de begripsomschrijving van de term zelfbepaling ruimer moet worden bekeken.

1.2.2.2 Het begrip keuze

(a) Definitie van keuze

Uit de bespreking van het begrip zelfbepaling is gebleken dat het kunnen maken van keuzes een belangrijk onderdeel vormt van dit ruimere concept.

Vergeleken met zelfbepaling heeft het begrip keuze een relatief beperkte definitie, namelijk: 'Een ongedwongen selectie maken van een geprefereerd alternatief uit twee of meer keuzemogelijkheden' (Stancliffe, 2001, p. 92).

Deze definitie benadrukt het belang van keuzegedrag als een actief proces. Het proces van keuzes maken bestaat uit twee primaire acties: (1) een voorkeur identificeren uit twee of meer keuzemogelijkheden en (2) die voorkeur communiceren (Wehmeyer, 2001).

Verder beschouwt de definitie keuze niet als synoniem met persoonlijke controle, een fout die in beleidsverklaringen en onderzoeksstudies geregeld wordt gemaakt. Controle is meestal uitgebreider dan keuze. Zo kunnen personen controle hebben over beschikbare keuzemogelijkheden of kunnen ze controle uitoefenen over het moment waarop keuzes gemaakt kunnen worden. Bovendien zullen mensen met controle in sommige omstandigheden keuze over bepaalde aspecten van hun leven overlaten aan anderen (e.g., keuze over de dosis verdovende middelen die gebruikt moet worden tijdens een operatie) (Hatton, 2004).

(b) Onduidelijkheden met betrekking tot het begrip keuze

Wat betreft het concept keuze blijven een aantal zaken onduidelijk. Zo kan gediscussieerd worden over de vraag of keuze een gewaardeerd doel op zich is of eerder een middel waardoor andere aspecten van een positieve levensstijl verkregen kunnen worden. Verder kan de vraag worden gesteld of keuzes maken een onderdeel is van de vaardigheden van de persoon met verstandelijke beperkingen of eerder functie is van een ondersteunende of beperkende omgeving. Tot slot blijft het onduidelijk wie het best de door de persoon met verstandelijke beperkingen gemaakte keuzes beoordeelt: deze persoon zelf (door middel van zelfrapportage) of derden uit zijn directe omgeving? Verschillende antwoorden op deze complexe vragen zullen leiden tot verschillende onderzoeksopzetten rond het thema keuzes maken (Hatton, 2004).

1.2.2.3 Besluit

Het goed afbakenen van de begrippen zelfbepaling, keuze en controle is belangrijk alvorens onderzoek op te starten. De inhoud van het gebruikte concept bepaalt namelijk welke methodologieën best gebruikt worden (Hatton, 2004). Dit verklaart waarom we hier in het voorgaande uitgebreid aandacht aan hebben besteed.

1.2.3 Het belang van keuzes

1.2.3.1 Het belang van kiezen voor het uitoefenen van invloed op de omgeving

Een eerste argument om te stellen dat het kunnen maken van keuzes belangrijk is, is het feit dat mensen hierdoor invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving. Personen met een handicap hebben herhaaldelijk duidelijk gemaakt dat ze controle over hun leven wensen (Stancliffe, 2001). Uit getuigenissen van ouders blijkt dat ook kinderen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen persoonlijke voorkeuren hebben en in staat zijn keuzes te maken (Petry et al., 2004). Wehmeyer (2001) stelt dat alle personen voorkeuren uitdrukken. Mensen met ernstige beperkingen hebben misschien steun en hulp nodig om hun voorkeuren doeltreffend te communiceren, of de mensen in hun leven moeten mogelijk meer verfijnde middelen gebruiken om hun voorkeuren te bepalen, toch kunnen deze personen evenzeer keuzes maken die hun leven beïnvloeden. Het is uiteraard belangrijk dat deze mensen van hun omgeving de kans krijgen om keuzes te maken zodat ze daadwerkelijk ervaren dat ze invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving (Ficker-Terrill & Rowitz, 1991).

Een tweede argument dat het belang van kiezen illustreert, houdt verband met het gegeven dat het maken van keuzes een belangrijke stap is in het beslissingsproces. Hoewel sommige individuen met verstandelijke beperkingen niet in staat zijn tot het nemen van onafhankelijke beslissingen, kunnen alle mensen toch deelnemen aan het beslissingsproces door het maken van keuzes en kan iedereen baat vinden bij instructies over het leren nemen van beslissingen (Wehmeyer, 2001). Op die manier worden mensen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen eveneens in de mogelijkheid gesteld invloed uit te oefenen op hun omgeving.

1.2.3.2 Het belang van kiezen voor de communicatieve ontwikkeling

Kiezen vergroot de communicatievaardigheden. Aangezien het aanbieden van keuzemogelijkheden uitnodigt tot communiceren, kan immers gesteld worden dat personen hun communicatievaardigheden oefenen wanneer ze hun keuze uitdrukken. Deze gedachte is terug te vinden bij Downing (2004). Deze auteur schrijft over communicatie bij kinderen met meervoudige beperkingen. Ze stelt dat het aanbieden van een keuze, in tegenstelling tot het louter aanbieden van een specifiek item (e.g., eten, drank of speelgoed), de kans creëert om te communiceren (zie 1.1.2.5). Zelfs wanneer de communicatiepartner ervan overtuigd is de voorkeur van het betreffende kind te kennen, moet de keuze toch nog steeds aangeboden worden. Voorkeuren veranderen immers en het kind moet leren dat het controle heeft over de interactie.

Bovendien geldt deze samenhang eveneens in de omgekeerde richting. Zo zullen verbeterde communicatievaardigheden op hun beurt het kiezen vereenvoudigen (Stancliffe, 2001).

1.2.3.3 Het belang van kiezen voor het ontwikkelen van de algemene bekwaamheid

Het kunnen maken van keuzes heeft ook een invloed op de algemene bekwaamheid van mensen. Zo tonen studies die gebruik maken van keuzegedragsschalen aan dat de hoeveelheid keuzegedrag die gesteld wordt sterk geassocieerd is met de algemene bekwaamheid van mensen met verstandelijke beperkingen. Hoe meer keuzegedrag ze stellen, hoe groter hun bekwaamheid (Hatton, 2004).

1.2.3.4 Het belang van kiezen voor het verbeteren van de levensstijl

Keuzegedrag kan bijdragen aan een verbetering van de levensstijl. Keuze wordt dan niet meer als doel op zich beschouwd, maar in een ruimere context geplaatst.

Er zijn heel wat onderzoeken die keuze opnemen als onafhankelijke variabele in interventiestudies die keuzegedrag gebruiken als middel om de levensstijl te verbeteren. Zo is er een relatief recent systematisch overzicht beschikbaar betreffende het doen toenemen van keuzegedrag als een interventie om gedrag te verbeteren (Hatton, 2004). Het merendeel van deze onderzoeken wordt uitgevoerd bij mensen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen. Deze studies hebben aangetoond dat bij personen met verstandelijke beperkingen in condities waarin meer keuzemogelijkheden ter beschikking worden gesteld,

sprake is van (1) meer taakgericht gedrag tijdens schoolse, beroeps- of huistaken, (2) meer sociaal gedrag en het vaker uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten en (3) vermindering van probleemgedrag. Het is hierbij echter onduidelijk of keuzegedrag het actieve ingrediënt is in de verbetering van gedrag. Zo kan de aanwezigheid van een sterk geprefereerde stimulus, in de afwezigheid van de mogelijkheid tot kiezen, op zich voldoende zijn om gedrag te verbeteren. Onderzoeken met grotere groepen van personen met verstandelijke beperkingen, waarbij de deelnemers meer verschillen in algemene bekwaamheid, rapporteren immers minder consistente verbanden tussen keuzegedrag en probleemgedrag.

Desalniettemin geeft Hatton (2004) aan dat bepaalde interventies onmiskenbaar aangetoond hebben dat het verbeteren van keuzegedrag een sociaal significante impact kan hebben op het leven van mensen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen.

1.2.3.5 Het belang van kiezen voor de ontwikkeling van kwaliteit van leven

De mate waarin iemand keuzes kan maken heeft een invloed op zijn kwaliteit van leven. Hoe meer keuzegedrag gesteld kan worden, hoe hoger de kwaliteit van leven. Alle voorgaande argumenten die het belang van het maken van keuzes illustreren, hangen op één of andere manier samen met kwaliteit van leven. Een grotere invloed op de omgeving, een actievere rol in het nemen van beslissingen, betere communicatievaardigheden, een grotere algemene bekwaamheid en een verbeterde levensstijl (met minder probleemgedrag) dragen immers allen bij tot een betere kwaliteit van leven.

Een conceptualisering van het begrip kwaliteit van leven is terug te vinden bij Schalock. Hij stelt dat aan de kwaliteit van leven van een persoon is voldaan wanneer de basisbehoeften van die persoon bevredigd zijn. De kwaliteit van leven kan volgens Schalock verbeterd worden wanneer personen de mogelijkheid krijgen om deel te nemen aan beslissingen die een impact hebben op hun leven. Hij onderscheidt acht kerndimensies aan het begrip kwaliteit van leven, namelijk (1) emotioneel welbevinden, (2) interpersoonlijke relaties, (3) materieel welbevinden, (4) persoonlijke ontwikkeling, (5) fysiek welbevinden, (6) zelfbepaling, (7) sociale inclusie en (8) rechten, en stelt dat deze dezelfde zijn voor personen met en zonder handicap (Schalock, 1996, cit. in Wehmeyer, 2001). Op grond hiervan kan gesteld worden dat Schalock kwaliteit van leven definieert als een multidimensioneel begrip. Bovendien onderscheidt hij zowel objectieve als subjectieve componenten aan het concept. Naast het gegeven dat objectief goede levensomstandigheden gecreëerd dienen te worden, moet iemands levenskwaliteit eveneens begrepen worden vanuit de subjectieve gevoelens en

ervaringen van welbevinden en tevredenheid over de eigen situatie. Het begrip moet vanuit het standpunt van een individu worden bekeken. Zo hangt kwaliteit van leven samen met de mate waarin tegemoet gekomen wordt aan iemands noden, de mate waarin iemand persoonlijke doelen en wensen kan nastreven en verwezenlijken en de mate waarin iemand keuzes kan maken en invloed kan uitoefenen om voor een beter bestaan te ijveren (Schalock, 2000, cit. in Maes, 2001). Hoe beter iemand dus in staat is zijn persoonlijke voorkeuren en keuzes duidelijk te maken en na te streven, hoe hoger zijn kwaliteit van leven zal zijn.

Het concept kwaliteit van leven past volledig binnen het nieuwe ondersteuningsparadigma ten aanzien van personen met een handicap. Dit nieuwe paradigma stelt dat keuze ook voor de personen uit onze doelgroep een na te streven doel vormt. Eén van de principes waar dit paradigma voor staat, is namelijk dat mensen met een handicap de mogelijkheid moeten krijgen om keuzes te maken, bijvoorbeeld met wie en waar ze willen wonen, werken en hun vrije tijd doorbrengen (Vlaskamp, 2000).

Er kan geconcludeerd worden dat interventies gericht op het verbeteren van keuze een significante impact hebben op de vaak verarmde levensstijl van mensen met verstandelijke beperkingen. Dit geldt zowel voor personen met een lichte, een matige, een ernstige, een diepe als een meervoudige handicap. Er mag dan ook gesteld worden dat door middel van zulke interventies een belangrijke bijdrage geleverd kan worden aan het verbeteren van hun kwaliteit van leven.

1.3 PROBLEEMSTELLING

Uit Paragraaf 1 van dit hoofdstuk leren we dat er bij mensen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen een aantal beperkingen zijn die het moeilijk maken bij hen keuzegedrag te observeren en te interpreteren. Ondanks deze beperkingen gaan we er echter van uit dat ook deze personen, met de juiste hulp en steun, keuzes kunnen maken en voorkeuren met betrekking tot hun dagelijks leven kunnen uitdrukken. In navolging van Hatton (2004) stellen we bovendien dat het mogelijk is om door middel van interventies sociaal significante en veralgemeenbare verbeteringen te verkrijgen in het keuzegedrag van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen.

De procedure die we in het kader van deze verhandeling ontwikkeld hebben (zie Hoofdstuk 3), is een poging om hiertoe bij te dragen. Vanuit het standpunt dat ook mensen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen keuzes kunnen maken en uitdrukken enerzijds en vanuit de bevinding dat keuzegedrag verbeterd kan worden anderzijds, proberen wij aan de hand van de door ons ontwikkelde procedure keuzevaardigheden aan te leren aan personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen, zodat ook deze mensen een hoge kwaliteit van leven kunnen ervaren.

We hebben ervoor gekozen om in onze procedure keuzes aan te bieden op vlak van vrije tijd. Deze keuze steunt op het gegeven dat het belangrijk is dat personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen hun vrije tijd op een zinvolle en aangename manier kunnen doorbrengen. Bovendien geeft Hawkins (1997) aan dat de mogelijkheid om vrijetijdsactiviteiten te kiezen bij personen met een handicap samenhangt met een grotere tevredenheid en een verbeterd algemeen welzijn.

Een bijkomende motivering voor het aanbieden van keuzes op het domein vrije tijd kan gevonden worden bij Vlaskamp (1999). Zij geeft aan dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen, met betrekking tot de invulling van hun vrije tijd, duidelijk eigen voorkeuren hebben. Zo vindt niet iedereen snoezelen een leuke activiteit. Sommige mensen met een ernstig meervoudige handicap raken overprikkeld wanneer er meer dan één zintuig gestimuleerd wordt. Anderen moeten juist fors gestimuleerd worden, omdat ze anders suf en verveeld worden en indutten. Kinderen met ernstig meervoudige beperkingen krijgen in de praktijk echter vaak dezelfde activiteiten aangeboden, namelijk sensopathisch spel, babymassage of snoezelen. Er wordt dan van uitgegaan dat dit de enige voor deze kinderen passende activiteiten zijn. Misschien gaat dit op voor een aantal kinderen, maar er zijn er eveneens die, om welke reden dan ook, helemaal niet genieten van snoezelen. Sommige kinderen houden meer van harde geluiden en een uitdagende omgeving dan van de zachte, rustige atmosfeer van de snoezelruimte. Anderen genieten juist meer van het opgenomen worden in het normale bestaan: meehelpen bij de dagelijkse karweitjes zoals het wasgoed opruimen en koffie zetten.

Waar hier gesproken wordt over kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, veronderstellen wij dat dit eveneens geldt voor volwassenen met zulke beperkingen. Ook zij krijgen in de praktijk vaak dezelfde activiteiten aangeboden, terwijl hun voorkeuren grondig van elkaar kunnen verschillen. Zo zal de ene persoon volop genieten van een wandeling met

de hele leefgroep, terwijl iemand anders dit helemaal geen aangename vrijetijdsbesteding vindt.

Daarnaast gaan we ervan uit dat deze bevindingen eveneens gelden voor personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Zij hebben wat betreft hun vrijetijdsbesteding eveneens behoefte aan maatwerk. Om aan deze behoefte tegemoet te komen, hebben wij een procedure ontwikkeld voor het leren uitdrukken van keuzes op dit domein. Op die manier hopen we te kunnen bijdragen aan een verbetering van hun kwaliteit van leven, iets waar ook personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen recht op hebben.

Om ons bij het ontwikkelen van deze procedure te kunnen baseren op wetenschappelijke inzichten, werd eerst literatuur doorgenomen met betrekking tot het thema 'kiezen' bij personen uit deze doelgroep. Het volgend hoofdstuk geeft de resultaten van deze literatuurstudie weer.

HOOFDSTUK 2

LITERATUURSTUDIE

INLEIDING

Dit hoofdstuk handelt over een aantal studies betreffende het thema ‘keuze en voorkeuren’ bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. De onderwerpen die hierbij aan bod komen zijn ‘het bepalen van voorkeuren’, ‘het leren uitdrukken van voorkeuren’ en ‘het aanleren van keuzegedrag’.

In Paragraaf 1 wordt een overzicht gegeven van de artikels waarvan voor onze literatuurstudie gebruik gemaakt werd en worden de vooropgestelde selectiecriteria besproken (2.1). Vervolgens staan we stil bij het opzet van de onderzoeken die in de geselecteerde artikels worden besproken (2.2). Paragraaf 3 geeft een overzicht van de resultaten die uit de verschillende studies naar voren komen (2.3). Dit hoofdstuk eindigt met een aantal aanbevelingen voor toekomstig onderzoek (2.4).

2.1 OVERZICHT VAN DE GESELECTEERDE ARTIKELS

De studies, opgenomen in Tabel 2.1 (zie p. 27), zijn nauwkeurig gekozen op grond van een aantal selectiecriteria.

Het begrenzen van de publicatiedatum stelden we als eerste vereiste voorop. Het jaartal 1995 vormt de grens voor een zo recent mogelijke weergave van de problematiek. Het artikel van Parsons en Reid dateert echter van 1990 en voldoet daarmee niet aan onze vooropgestelde grens (zie Tabel 2.1). Voor dit artikel wordt een uitzondering gemaakt omdat het, met het oog op de thematiek van onze verhandeling, zeer interessante informatie bevat.

De doelgroep vormde een tweede belangrijk selectie criterium. In overeenstemming met het onderwerp van onze verhandeling, spitsten we ons toe op literatuur die handelt over het uitdrukken van keuzes en voorkeuren bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Er werd gezocht naar artikels die aansluiten bij de omschrijving van de doelgroep via de trefwoorden ‘intellectual disability’, ‘mental retardation’ en ‘learning disabilities’, telkens in combinatie met de termen ‘profound’ of ‘multiple’. Voor informatie betreffende de thema’s keuzes en voorkeuren zochten we via de trefwoorden ‘preferences’, ‘preference assessment’, ‘choices’, ‘autonomy’ en ‘selfdetermination’.

Tabel 2.1
 Overzicht van de artikels voor de literatuurstudie

AUTEUR	JAAR- TAL	AANTAL DEELNEMERS	LEEFTIJD	INHOUD	METHODE	THEORETISCHE ACHTERGROND
1 Browder, Cooper, & Lim	1998	3	Volwassenen	VRIJE TIJD: Leren uitdrukken van voorkeuren ten aanzien van settings voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten	Observatie	Leertheoretisch
2 Fisher, Piazza, Bowman, & Amari	1996	6	Kinderen	VERSCHILLENDE LEVENSDOMEINEN: Bepalen van voorkeuren	Observatie en Bevraging	Persoonsgericht
3 Gast, Jacobs, Logan, & Murray	2000	4	Kinderen	VERSCHILLENDE LEVENSDOMEINEN: Bepalen van voorkeuren	Observatie	Persoonsgericht
4 Lancioni, O'Reilly, Campononico, & Mantini	1998	3	Volwassenen	WERKEN: Bepalen van voorkeur voor wijze van uitvoeren van taken	Observatie	Leertheoretisch
5 Lancioni, O'Reilly, Cognini, & Serenelli	2001	4	Volwassenen	WERKEN: Bepalen van voorkeur voor samen of individueel werken aan taken	Observatie	Leertheoretisch
6 Parsons, Harper, Jensen, & Reid	1997	7	Volwassenen	VRIJE TIJD: Bepalen van keuzevaardigheden	Observatie	Persoonsgericht
7 Parsons & Reid	1990	5	Volwassenen	VOEDING: Bepalen van voorkeuren voor voeding	Observatie en bevraging	Persoonsgericht
8 Singh, Lancioni, O'Reilly, Molina, Adkins, & Oliva	2003	1	Kinderen	VOEDING: Leren uitdrukken van voorkeuren voor voeding	Observatie	Leertheoretisch
9 Stafford, Alberto, Fredrick, Heflin, & Heller	2002	5	Kinderen	VERSCHILLENDE LEVENSDOMEINEN: Keuzeprocedures aanleren voor het uitdrukken van voorkeuren	Observatie	Leertheoretisch
10 Stancliffe & Abery	1997	127	Volwassenen	WONEN: Bepalen van keuzegedrag in verschillende woonomgevingen	Bevraging	Persoonsgericht

2.2 BESPREKING VAN HET OPZET VAN DE STUDIES

In deze paragraaf worden de verschillende elementen uit Tabel 2.1 besproken. Eerst geven we een beknopte toelichting bij de in de studies betrokken deelnemers (2.2.1). Dan volgt een bespreking van de theoretische achtergrond (2.2.2), de gebruikte onderzoeksmethode (2.2.3) en de inhoud van de studies (2.2.4). De variabele ‘inhoud’ verwijst naar de domeinen waarop in de verschillende artikels keuzes aangeboden worden. In een laatste paragraaf wordt nagegaan of er tussen de besproken variabelen samenhangen bestaan (2.2.5).

2.2.1 De deelnemers

De geselecteerde artikels beschrijven onderzoeken betreffende het thema ‘keuzes en voorkeuren’ die zowel bij kinderen als bij volwassenen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen zijn uitgevoerd. Het maken van keuzes is voor personen met een handicap belangrijk in het kader van hun kwaliteit van leven (zie 1.2.3.5) en verdient daarom de nodige aandacht. Hoewel de keuzes die volwassenen maken vaak uitgebreider, complexer en ingrijpender zijn, is het ook voor kinderen noodzakelijk dat ze hun voorkeuren aan de omgeving kenbaar kunnen maken.

Wat betreft de handicap van de deelnemers, vormen personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen de specifieke doelgroep die wij voor ogen hebben (zie 1.1). Dit wil echter niet zeggen dat de literatuurstudie zich uitsluitend op deze doelgroep richt. Personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen maken immers deel uit van een bredere groep. Bijgevolg worden in sommige studies uit Tabel 2.1 ook mensen uit deze bredere doelgroep als deelnemers opgenomen. Zo handelen bepaalde artikels over personen met een ernstig tot diep verstandelijke handicap, zonder dat daarbij gespecificeerd wordt of ze bijkomende beperkingen hebben. Bovendien is de grens tussen ernstig en diep verstandelijke beperkingen moeilijk te trekken. Daarom zijn ook artikels opgenomen die zich richten op de doelgroep van personen met ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen.

2.2.2 De theoretische achtergrond

Er zijn twee soorten van theoretische achtergrond terug te vinden in de artikels, opgenomen in Tabel 2.1. Sommige studies sluiten aan bij een persoonsgerichte benadering (Fisher, Piazza, Bowman, & Amari, 1996; Gast, Jacobs, Logan, & Murray, 2000; Parsons, Harper, Jensen, & Reid, 1997; Parsons & Reid, 1990; Stancliffe & Abery, 1997), terwijl andere leertheoretisch geïnspireerd zijn (Browder, Cooper, & Lim, 1998; Lancioni, O'Reilly, Campodonico, & Mantini, 1998; Lancioni, O'Reilly, Cognini, & Serenelli, 2001; Singh, Lancioni, O'Reilly, Molina, Adkins, & Oliva, 2003; Stafford, Alberto, Fredrick, Heflin, & Heller, 2002).

De theoretische achtergrond kan als persoonsgericht beschouwd worden, wanneer de persoon met de handicap centraal staat. Een persoonsgerichte benadering vertrekt van het uitgangspunt dat mensen met verstandelijke beperkingen zelf hun leven kunnen bepalen. Er wordt uitgegaan van een emancipatorische visie, waarbij getracht wordt de wensen en voorkeuren van personen te achterhalen om daarbij te kunnen aansluiten (Maes, 2001). De personen met een handicap worden in een persoonsgerichte benadering rechtstreeks bij het achterhalen van hun voorkeuren op diverse levensdomeinen betrokken. Deze visie gaat ervan uit dat personen met een handicap greep moeten krijgen op hun leven. Ze moeten kansen krijgen om te groeien naar autonomie en zelfbeschikking.

Een voorbeeld van een studie vanuit een persoonsgerichte benadering is die van Stancliffe en Abery (1997). In deze studie wordt een onderzoek beschreven waarbij de mogelijkheid tot het stellen van keuzegedrag bij volwassenen met verstandelijke beperkingen wordt onderzocht. Er wordt een vergelijking gemaakt tussen volwassenen die gedurende het hele onderzoek in residentiële voorzieningen verblijven en personen die tijdens de studie van woonvorm veranderen van een voorziening naar een verblijf binnen de gemeenschap. Via interviews, die worden afgenomen van de begeleiders¹² van de deelnemende personen, wordt vervolgens nagegaan in welke woonvorm het aantal gemaakte keuzes door de personen met een handicap het grootst is.

In een leertheoretische benadering wordt het gedrag van de persoon met een handicap bestudeerd. Het is de bedoeling om op die manier voorkeuren te achterhalen, zodat deze als bekrachtiger gebruikt kunnen worden in een leerproces (Wolery, 2000). In het leerproces

¹² Doorheen de verhandeling wordt met de term 'begeleiders' telkens verwezen naar de personen die beroepsmatig met de deelnemers bezig zijn.

wordt de persoon met een handicap geleerd voorkeuren of keuzes uit te drukken door gewenst gedrag - hier: gedrag dat wijst op het uitdrukken van een voorkeur of het maken van een keuze - te bekrachtigen. In deze benadering staat de persoon met een handicap minder centraal en wordt eerder de klemtoon gelegd op het leren.

Een voorbeeld van een studie die leertheoretisch geïnspireerd is, is die van Lancioni et al. (2001). In deze studie wordt getracht de voorkeur te achterhalen voor het individueel of gezamenlijk werken aan taken van vier volwassenen met diep verstandelijke beperkingen. Hiervoor wordt een experiment opgezet, bestaande uit een aantal fasen. Doorheen deze fasen leren de deelnemers een specifiek object koppelen aan een bepaalde situatie. Er wordt gebruik gemaakt van een ronde vorm om te verwijzen naar de situatie waarin een taak individueel dient uitgevoerd te worden. Een vierkante vorm verwijst naar de situatie waarin samen aan een taak gewerkt mag worden. De deelnemers moeten door het kiezen van een object aangeven welke taakconditie ze verkiezen.

Om dit leerproces mogelijk te maken, wordt gebruik gemaakt van een bekrachtigingsprocedure. Tijdens het uitvoeren van de procedure wordt een object aangeboden dat verwijst naar de situatie waarin de deelnemers hun favoriete drank of voedsel krijgen. Er wordt uitgegaan van de veronderstelling dat deelnemers die in staat zijn tot het maken van keuzes, het object horende bij de bekrachtigingssituatie (de situatie waarin ze bekrachtigd worden met hun favoriete drank of voedsel) zullen kiezen. Wanneer de deelnemers consistent keuzes maken voor deze situatie, heeft zich een leerproces voorgedaan. De deelnemers kunnen dan namelijk keuzegedrag stellen.

Hierna worden de twee objecten toegevoegd die beide taakcondities representeren. De deelnemers worden vervolgens aangespoord een keuze te maken voor één van beide condities - individueel of gezamenlijk werken aan een taak - door het kiezen van het object, horende bij de conditie die hun voorkeur wegdraagt.

In dit onderzoek is duidelijk sprake van een leertheoretische benadering. Er wordt personen met een handicap tijdens de bekrachtigingsprocedure namelijk geleerd voorkeuren uit te drukken door keuzegedrag te bekrachtigen. Wanneer een leerproces tot stand gekomen is, kan de nieuw verworven vaardigheid (keuzes maken) worden toegepast in nieuwe situaties (kiezen tussen beide taakcondities).

2.2.3 De onderzoeksmethode

Observatie en bevraging zijn de twee onderzoeksmethoden die voorkomen in de studies, opgenomen in Tabel 2.1.

Bij onderzoek binnen de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen wordt hoofdzakelijk gebruik gemaakt van observaties. Bevraging van deze mensen, via het afnemen van vragenlijsten of interviews, ligt immers moeilijk aangezien velen door de ernst van hun handicap niet in staat zijn tot het invullen van vragenlijsten of het antwoorden op interviewvragen.

Het blijft echter wel mogelijk om de proxies van de aan het onderzoek deelnemende personen te bevragen. Proxies zijn belangrijke derden die de persoon met een handicap erg goed kennen en hem van dichtbij opvolgen, zoals de ouders en de begeleiders. Een voorbeeld van een vragenlijst voor begeleiders is de 'Resident Choice Assessment Scale' (Kearny et al., 1998, in Hatton, 2004), waarbij gepeild wordt naar het maken van keuzes in een residentiële voorziening. Een voorbeeld van een interview voor begeleiders is de 'Resident Choice Scale' (Robertson et al., 2001; Hatton et al., in press, in Hatton, 2004), waarbij de mate van steun vanuit de omgeving voor het maken van keuzes in een residentiële voorziening wordt bevraagd (Hatton, 2004).

Onderzoek heeft echter uitgewezen dat er relatief weinig overeenstemming bestaat tussen de gegevens, verzameld via het bevragen van proxies en deze verkregen via het direct observeren van het keuzegedrag van de deelnemers (Hatton, 2004; Petry & Maes, 2005). Het afnemen van sterk gestructureerde interviews bij proxies kan echter ten dele aan deze problemen tegemoet komen (Fisher, Piazza, Bowman & Amari, 1996; Hatton, 2004). Daarnaast is er bij bevraging van proxies vaak sprake van sociale wenselijkheidsantwoorden, die leiden tot een vertekening van de resultaten. Dit gedrag kan worden tegengegaan door in interviews te vragen naar specifieke voorbeelden van hoe een persoon met een handicap aangemoedigd wordt om keuzes te maken binnen een bepaald domein. Deze antwoorden worden dan door de interviewer op een onafhankelijke manier gescoord (Hatton, 2004).

Uit bovenstaande beschrijving blijkt dat het werken met bevraging als methode niet evident is en dat met vele zaken rekening dient gehouden te worden. Van de artikels, opgenomen in Tabel 2.1, is ook uitsluitend in de studie van Stancliffe en Abery (1997) van deze methode gebruik gemaakt.

Bevraging als methode kan ook voorkomen in combinatie met observatie. Dit is het geval in de studies van Fisher et al. (1996) en van Parsons en Reid (1990).

In het onderzoek van Fisher et al. (1996) wordt eerst een interview afgenomen van de begeleiders van personen met een handicap. Zij worden gevraagd een standaardset van stimuli te rangschikken met op de eerste plaats het voorwerp waarvan ze denken dat het de voorkeur verkrijgt van de deelnemende personen met een handicap. Daarna wordt van diezelfde begeleiders een gestructureerd interview afgenomen ('The Reinforcer Assessment for Individuals With Severe Disabilities'), waarbij hen gevraagd wordt zelf een lijst van stimuli op te stellen die de voorkeur van de persoon met een handicap genieten. Daarna worden deze stimuli aan de deelnemers aangeboden en wordt, door middel van observaties, nagegaan welke zij prefereren.

In het onderzoek van Parsons en Reid (1990) wordt in eerste instantie geprobeerd door observatie te achterhalen welk soort voedsel de voorkeur geniet van de aan het onderzoek deelnemende personen met een handicap. Hierbij biedt de onderzoeker stimuli aan in paren. Daarna neemt hij een vragenlijst af van de begeleiders, waarbij ze de opdracht krijgen aan te duiden welke van beide voedselitems ze denken dat hun cliënten kozen.

In vele gevallen komt observatie als onderzoeksmethode alleen voor. Dit is het geval in de studies van Browder et al. (1998), Gast et al. (2000), Lancioni et al. (1998), Lancioni et al. (2001), Parsons et al. (1997), Stafford et al. (2002) en Singh et al. (2003).

Bij het observeren gaat de onderzoeker vooral na hoe de personen met een handicap reageren op aangeboden stimuli. Voorkeuren worden afgeleid uit de gedragingen die de deelnemers stellen. Toenaderingsgedrag (e.g., wijzen, grijpen, etc.) en fysiek contact met de aangeboden stimulus, de duur van dat contact, de betrokkenheid van de deelnemer bij de stimulus en de selectie van één stimulus uit een hele reeks anderen, zijn allen voorbeelden van gedragingen waarmee een persoon met een handicap zijn voorkeur kan uitdrukken (Hatton, 2004).

2.2.4 Vaak voorkomende keuzedomeinen

Bij het bestuderen van het onderdeel 'inhoud' in Tabel 2.1, wordt duidelijk dat keuzes gemaakt kunnen worden op verschillende domeinen van het dagelijks functioneren. De meest voorkomende domeinen waarop voorkeuren van personen met ernstig tot diep verstandelijke

en/of meervoudige beperkingen nagegaan worden of waarop keuzevaardigheden aangeleerd worden, zijn voeding, vrije tijd, wonen en werken.

Met betrekking tot het thema voeding zijn twee studies in de tabel opgenomen. In de ene gaat het om het bepalen van voorkeuren voor voeding (Parsons & Reid, 1990), in de andere om het aanleren van keuzegedrag (Singh et al., 2003).

Parsons en Reid (1990) evalueren een programma om keuzevaardigheden te bepalen. Op basis van de resultaten van deze bepaling van de keuzevaardigheden bieden ze aan personen met diep verstandelijke beperkingen kansen om hun voorkeuren voor voedsel en drank uit te drukken.

Singh et al. (2003) maken gebruik van de 'microswitch technologie' (zie 2.3.1.3) om een meisje met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen te leren om zelf te bepalen wanneer, wat en hoeveel ze wil eten of drinken op grond van een aangeboden selectie van voedsel- en drankitems.

In Tabel 2.1 zijn twee artikels opgenomen die betrekking hebben op het domein vrije tijd (Browder et al., 1998; Parsons et al., 1997).

In het artikel van Browder et al. (1998) wordt eerst een methode gedemonstreerd om voorkeuren te bepalen ten aanzien van settings voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten. Vervolgens wordt aan drie volwassenen met ernstig verstandelijke beperkingen geleerd hun keuze uit te drukken voor één van deze settings.

De studie van Parsons et al. (1997) evalueert een procedure om de keuzevaardigheden van oudere volwassenen met ernstige ontwikkelingsbeperkingen te bepalen. Op basis van hun beschikbare keuzevaardigheden wordt hen in eerste instantie een procedure aangeleerd om hun voorkeuren op vlak van vrije tijd uit te drukken. Deze wordt vervolgens geëvalueerd.

Ook met betrekking tot het thema wonen en werken zijn een aantal artikels terug te vinden in Tabel 2.1 (Lancioni et al., 1998; Lancioni et al., 2001; Stancliffe & Abery, 1997).

In de studies die betrekking hebben op het thema werken wordt vooral gezocht naar de voorkeur voor de wijze van uitvoeren van taken.

Een voorbeeld hiervan vormt de studie van Lancioni et al. (1998). De bedoeling van het in dit artikel besproken onderzoek is na te gaan of personen met diep verstandelijke beperkingen mobiele dan wel zittend uit te voeren taken verkiezen. De verschillende niveaus van

daadwerkelijk betrokken zijn bij de taak en de stemming van de deelnemers bij het uitvoeren van de taak worden binnen de twee taakcondities bestudeerd en vergeleken.

In de studie van Lancioni et al. (2001) wordt de voorkeur nagegaan van vier volwassenen met meervoudige beperkingen voor het gezamenlijk of individueel werken aan taken (zie 2.2.2).

In de studie van Stancliffe en Abery (1997) wordt een vergelijking gemaakt tussen het type woonvorm en daar aanwezige keuzemogelijkheden (zie 2.2.2). Om deze vergelijking te kunnen maken, wordt een experiment uitgevoerd. De controlegroep bevat deelnemers met ernstig verstandelijke beperkingen die in residentiële voorzieningen verblijven. In de experimentele groep worden deelnemers weggehaald uit deze residentiële voorzieningen om hen te laten wonen binnen de gemeenschap. Daarna wordt de invloed van deze de-institutionalisatie op de aangeboden keuzemogelijkheden nagegaan.

Naast deze studies, die zich allen toespitsen op een specifiek levensdomein, zijn in Tabel 2.1 ook een aantal studies opgenomen die zich eerder richten op het thema 'keuzes en voorkeuren' op verschillende levensdomeinen (Fisher et al., 1996; Gast et al., 2000; Stafford et al., 2002).

In de studie van Fisher et al. (1996) wordt een vergelijking gemaakt tussen verschillende methoden om voorkeuren te bepalen. Ook in de studie van Gast et al. (2000) gaat het om een procedure voor het bepalen van voorkeuren. Stafford et al. (2002) stellen in hun artikel een procedure voor om leerlingen met ernstig verstandelijke beperkingen keuzegedrag aan te leren.

2.2.5 Samenhang tussen de beschreven variabelen

In wat volgt wordt onderzocht of er verbanden vast te stellen zijn tussen de verschillende variabelen uit Tabel 2.1. Zo gaan we na of er een samenhang bestaat tussen de leeftijd van de deelnemers en de inhoud van de studies (2.2.5.1), tussen de theoretische achtergrond en de gehanteerde onderzoeksmethode (2.2.5.2) en tussen de onderzoeksmethode en het aantal deelnemers (2.2.5.3).

2.2.5.1 Het verband tussen de variabelen 'leeftijd van de deelnemers' en 'inhoud'

Er bestaat een verband tussen de variabelen 'leeftijd van de deelnemers' en 'inhoud' met betrekking tot de domeinen wonen en werken. Zo vormen wonen en werken uiteraard thema's die hoofdzakelijk onderzocht worden bij volwassenen.

Afgezien daarvan, komen in onderzoeken bij volwassenen en kinderen vaak dezelfde thema's terug. Het leren uitdrukken van voorkeuren voor voedsel bijvoorbeeld staat zowel in het leven van kinderen (Singh et al., 2003) als in het leven van volwassenen (Parsons & Reid, 1990) centraal.

In de artikels opgenomen in de overzichtstabel wordt alleen bij volwassenen onderzoek gedaan op het domein vrije tijd (Browder et al., 1998; Parsons et al., 1997). Toch durven wij op basis hiervan niet stellen dat er sprake is van een verband tussen de leeftijdscategorie volwassenen enerzijds en het inhoudsdomein vrije tijd anderzijds. Er zullen zeker ook studies bestaan die onderzoek doen binnen het domein vrije tijd bij kinderen met een handicap. Het feit dat wij hierover geen literatuur vonden, zou er op kunnen wijzen dat er op dit vlak minder onderzoek verricht wordt bij kinderen dan bij volwassenen.

2.2.5.2 Het verband tussen de variabelen 'theoretische achtergrond' en 'methode'

Er kan in de besproken studies een verband vastgesteld worden tussen de gehanteerde methode binnen de onderzoeken en de theoretische achtergrond. Uit Tabel 2.1 blijkt dat in een leertheoretische benadering altijd gebruik wordt gemaakt van observatie als methode. Uit de omschrijving van de leertheoretische benadering (zie 2.2.2) komt naar voor dat het bestuderen van het gedrag een belangrijke rol speelt in het tot stand brengen van een leerproces. Vandaar dat het voor de hand ligt dat observatie de methode is die bij deze theoretische achtergrond meestal gebruikt wordt.

Bij een persoonsgerichte benadering kan geen verband worden vastgesteld met de gebruikte methode. Bij deze theoretische achtergrond worden in de studies immers zowel observatie als bevraging als onderzoeksmethoden gehanteerd (zie Tabel 2.1).

2.2.5.3 Het verband tussen de variabelen 'methode' en 'aantal deelnemers'

Naast de zonet besproken theoretische achtergrond, houdt ook het aantal bij het onderzoek betrokken deelnemers verband met de methode van onderzoek. Bevraging gebeurt over het

algemeen bij een groter aantal deelnemers, terwijl observaties meestal slechts bij een gering aantal personen plaatsvinden. Dat het observeren van een grote groep meestal een te complexe en tijdsintensieve aangelegenheid is, vormt hier een mogelijke verklaring voor.

2.3 RESULTATEN VAN DE STUDIES

In Hoofdstuk 1 werd reeds gesteld dat personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen voorkeuren hebben en in staat zijn deze uit te drukken (zie 1.2.3.1). De in dit hoofdstuk besproken studies bieden wetenschappelijke evidentie voor deze stelling. Algemeen kan gesteld worden dat het aanleren van een procedure personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen helpt bij het uitdrukken van hun voorkeuren. Hoe traag het initiële leertempo ook mag zijn, individuen met complexe, meervoudige medische, fysieke en cognitieve beperkingen kunnen leren, wanneer de technologie, methodes en omgeving aangepast zijn aan hun noden (Singh et al., 2003).

Hieronder volgt een meer uitvoerige bespreking van de resultaten van de studies opgenomen in Tabel 2.1. We hebben aandacht voor het soort gehanteerde procedure (2.3.1), het soort aangeboden stimuli (2.3.2) en het soort gemaakte keuzes (2.3.3).

2.3.1 Het soort procedure

De resultaten van de studies met betrekking tot het soort gebruikte procedure worden in wat volgt weergegeven. We bespreken eerst de resultaten van procedures die gericht zijn op het bepalen van voorkeuren (2.3.1.1). Dan volgt een beschrijving van de resultaten van een procedure voor het bepalen van keuzevaardigheden (2.3.1.2). Deze paragraaf eindigt met de bespreking van enkele procedures die gericht zijn op het aanleren van keuzegedrag (2.3.1.3).

2.3.1.1 Resultaten van procedures die gericht zijn op het bepalen van voorkeuren

Er zijn in Tabel 2.1 verschillende studies opgenomen waarin een procedure wordt voorgesteld voor het bepalen van voorkeuren. Dit zijn de studies van Fisher et al. (1996), Gast et al. (2000), Lancioni et al. (1998), Lancioni et al. (2001) en Parsons en Reid (1990). Ter

illustratie bespreken we de resultaten van drie van deze studies. De keuze voor een bespreking van deze drie studies gebeurde op willekeurige basis.

In de studie van Gast et al. (2000) worden vier kinderen met ernstig meervoudige beperkingen in eerste instantie kort (twee minuten) geconfronteerd met vier stimuli, waarvan twee stimuli hun voorkeur genieten en twee andere stimuli als neutraal kunnen beschouwd worden. Het selecteren van voorkeur- en neutrale stimuli gebeurt op grond van een voorafgaande meting van voorkeuren. Tijdens het presenteren van de vier stimuli wordt de duur van het doelgedrag - lachen of glimlachen - van de kinderen gemeten. De stimulus waarbij het doelgedrag het langst gesteld wordt, wordt beschouwd als geprefereerd, de andere als neutraal.

Hierna vindt een experimentele sessie van vijf minuten plaats. Tijdens deze experimentele sessie worden ofwel een voorkeur-, ofwel een neutrale, ofwel beide stimuli gepresenteerd binnen de context van een sociale interactie. Hierbij wordt telkens de duur van het doelgedrag van het kind genoteerd.

De resultaten tonen aan dat de voorafgaande aanbidding van twee voorkeur- en twee neutrale stimuli predictieve waarde heeft. Alle vier de kinderen stellen hun doelgedrag immers langer tijdens de conditie waarin de voorkeurstimulus wordt aangeboden dan tijdens de conditie waarin de neutrale stimulus wordt gepresenteerd.

De studie van Lancioni et al. (1998) stelt een procedure voor om voorkeuren voor de wijze van uitvoeren van taken te bepalen.

De voorkeur van drie volwassenen met meervoudige beperkingen voor een mobiele versus een zittende taakconditie - dit wil zeggen dat een taak zittend aan een tafel uitgevoerd moet worden -, wordt nagegaan. Om dit mogelijk te maken, wordt in de onderzoekskamer een oriëntatiesysteem opgezet. De deelnemers dragen een klein controleapparaat op hun borst. Op de deuren van de kamers waar de activiteiten moeten uitgevoerd worden en in de kamers zelf bevinden zich verscheidene geluid- of lichtboxen. Bij het begin van een sessie beginnen allerlei lichten te branden en worden verschillende geluiden hoorbaar bij een bepaalde taak. Wanneer de deelnemer ernaar toe gaat, stoppen de geluiden en houden de lichten op met branden. De deelnemer moet vervolgens de taak uitvoeren en een plaatje, dat bij de taak hoort, op zijn apparaat plakken, waarna de lichten en geluiden die horen bij de volgende taak worden geactiveerd. De deelnemer dient zich dan naar deze volgende taak te begeven, waarna de hele procedure zich herhaalt.

Het eigenlijke experiment binnen het onderzoek wordt opgedeeld in zes fasen.

In Fase 1 worden concrete objecten gekoppeld aan de twee taakcondities (taken met en zonder mobiliteit) en aan een controleconditie (de controleconditie verleent toegang tot items waarvan bekend is dat ze voor de deelnemer een bekrachtigende waarde hebben, meer bepaald voedsel- en drankitems of een trampoline). Voor de mobiele taakconditie is dit object een kleine doos, voor de zittende taakconditie een miniatuurstoel en voor de controleconditie een plastic zak en touw. Identieke afbeeldingen van deze objecten zijn elders in de kamer terug te vinden. Voor de mobiele taakconditie bevindt zich een identieke afbeelding op het apparaat dat de deelnemer op zijn borst draagt, voor de zittende taakconditie op een stoel en voor de controleconditie op een dienblad met eten en drinken voor Deelnemers 1 en 2 en op een trampoline voor Deelnemer 3.

In Fase 2 moeten de deelnemers, wanneer ze een concreet object te zien krijgen, het bijhorende plaatje in de kamer zoeken (e.g., wanneer het object de miniatuurstoel is, dient de deelnemer dit object naast het bijhorende plaatje op de echte stoel te plaatsen en de zittende taak uit te voeren). Correct gedrag wordt door de onderzoeker sterk bekrachtigd. In deze fase worden de deelnemers aan beide taakcondities even vaak blootgesteld.

In Fase 3 wordt een keuze aangeboden, waarbij de meeste trials bestaan uit het object uit de controleconditie en een object uit één van beide taakcondities. Er wordt dan gekeken naar de keuze van de deelnemer. Ofwel leidt deze keuze tot de controleconditie ofwel tot één van beide taakcondities.

In Fase 4 moet er gekozen worden tussen beide taakcondities en af en toe tussen één van de taakcondities en de controleconditie.

In Fase 5 en 6 worden Fase 2 en 4 gerepliceerd.

Uit de resultaten blijkt dat één deelnemer vooraf al een sterke voorkeur had voor de mobiele taakconditie. De andere twee deelnemers ontwikkelden een voorkeur voor deze taakconditie tijdens het onderzoek en toonden een hogere mate van betrokkenheid en/of een positievere stemming tijdens het uitvoeren van taken, horende bij deze conditie.

In de studie van Parsons en Reid (1990) gaat het om het bepalen van voorkeuren voor voedsel en drank. Om dit mogelijk te maken wordt eerst een programma uitgevoerd voor het bepalen van de keuzevaardigheden van de deelnemers. Wanneer deze bekend zijn, worden hen keuzemogelijkheden aangeboden die bij hun keuzevaardigheden aansluiten, zodat ze in staat zijn hun voorkeuren voor voedsel en drank uit te drukken.

In Experiment 1 houdt de 'assessment-procedure' - die voorkeuren voor voedsel en drank nagaat - herhaalde presentaties van gepaarde items in, resulterend in actief keuzegedrag en de

identificatie van voorkeuren voor elk van de vijf deelnemers. Een volledige ‘assessment-procedure’ voor een gegeven paar van items bevat 10 sessies, met één proeftrial en vijf ‘assessmenttrials’ per sessie. Er wordt gestart met de deelnemer aan tafel te zetten en hem te vertellen dat er een keuze tussen voedsel- of drankitems gepresenteerd zal worden. Dan wordt een kleine hoeveelheid van beide items voor de deelnemer geplaatst. Vervolgens laat de onderzoeker de deelnemer beide items proeven. Daarna worden deze terug voor hem geplaatst en wordt de instructie gegeven er één uit te kiezen. De deelnemer krijgt dan 10 seconden de tijd om een keuze te maken. Als hij één van de items selecteert, wordt genoteerd wat hij verkiest waarna het andere item verwijderd wordt om de tweede trial voor te bereiden. Als de deelnemer geen van beide items kiest binnen de 10 seconden worden ze verwijderd en wordt ‘geen keuze’ genoteerd.

De resultaten tonen aan dat de mening van de begeleider niet predictief is voor de voorkeuren van de deelnemer wanneer deze kan kiezen uit twee voedsel- of drankitems. Wel is de begeleider in staat één item te identificeren dat sterk de voorkeur van de deelnemer geniet in vergelijking met alle andere items. Waar het gaat om het voorspellen van de voorkeurstimulus uit een hele reeks stimuli, komt de procedure uit dit onderzoek dus tegemoet aan het probleem van gebrekkige overeenstemming tussen de gegevens, verzameld via het bevragen van proxies en deze verkregen via het direct observeren van de deelnemers in hun keuzegedrag (zie 2.2.3). Uit de resultaten blijkt immers dat de begeleider in staat is aan te geven welk item de deelnemer zal prefereren uit een hele reeks items.

De ‘assessment-procedures’ in Experiment 2 zijn dezelfde als de procedures in Experiment 1. In het tweede experiment wordt het praktische karakter van de ‘assessment-procedure’ ondersteund door aan te tonen dat (a) begeleiders van personen met een handicap de procedure, mits geschikte supervisie, kunnen toepassen om keuzemogelijkheden aan te bieden en (b) resultaten van de procedure predictief zijn voor de keuzes van de deelnemers wanneer een minder gestructureerde gelegenheid om voorkeuren uit te drukken wordt aangeboden tijdens gewone maaltijden.

2.3.1.2 Resultaten van een procedure gericht op het bepalen van keuzevaardigheden

Hoewel er veel procedurele varianten zijn, onderscheidt Hatton (2004), met betrekking tot het bepalen van de capaciteit om keuzes te maken, drie manieren waarop onderzoekers stimuli aanbieden aan deelnemers:

- (1) individuele stimuli worden sequentieel aangeboden en de gedragsresponsen (e.g., duur van manipulatie van het stimulusobject, toenadering tot het stimulusobject) worden voor elke stimulus vergeleken om de voorkeur te bepalen;
- (2) stimuli worden in paren aangeboden en de stabiliteit van gedragsresponsen wordt geëvalueerd om een voorkeur voor één van de twee stimuli van het paar aan te tonen;
- (3) stimuli worden in groep aangeboden en de stabiliteit van gedragsresponsen wordt geëvalueerd om een voorkeur voor één van de stimuli uit de groep te bepalen.

Alvorens keuzemogelijkheden aan te bieden aan een persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen is het belangrijk te bepalen of en in welke mate deze persoon reeds over keuzevaardigheden beschikt. Het belang hiervan wordt aangetoond in de studie van Parsons et al. (1997).

Hierin wordt een procedure geëvalueerd met twee types van keuzepresentaties om keuzevaardigheden van zeven oudere volwassenen met ernstig verstandelijke beperkingen met betrekking tot vrije tijd te bepalen.

Eerst worden aan de deelnemers paren van objecten getoond die keuzes representeren. Keuzegedrag wordt afgeleid uit het tonen van een voorkeur voor een object. Daarna wordt een meer complexe keuzepresentatie gebruikt. Hierbij worden de keuzes gerepresenteerd aan de hand van foto's. Wanneer de voorkeur die vastgesteld wordt bij objecten niet tot uiting komt bij het gebruik van foto's, wordt de fase met de objecten herhaald om te verzekeren dat de veranderingen in keuzegedrag bij het gebruik van foto's niet te wijten zijn aan een verandering van voorkeur.

Uit de resultaten van deze studie blijkt dat vijf deelnemers keuzegedrag tonen bij het gebruik van objecten en twee deelnemers bij het gebruik van foto's. Hieruit valt af te leiden dat het belangrijk is te bepalen welke keuzevaardigheden bij de deelnemers aanwezig zijn alvorens keuzemogelijkheden aan te bieden. Er moet immers bekend zijn of een persoon al dan niet over de vaardigheid beschikt om te kiezen aan de hand van foto's alvorens keuzemogelijkheden op deze manier aan te bieden.

2.3.1.3 Resultaten van procedures gericht op het aanleren van keuzevaardigheden

Nadat bekend is dat een bepaalde persoon niet of slechts in beperkte mate over keuzevaardigheden beschikt, moet geprobeerd worden om hem keuzevaardigheden aan te

leren of zijn reeds aanwezige keuzevaardigheden te verbeteren. De studies die zich hierop richten zijn die van Browder et al. (1998), Singh et al. (2003) en Stafford et al. (2002).

In de studie van Browder et al. (1998) gaat het over het leren uitdrukken van voorkeuren ten aanzien van settings voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten bij volwassenen met ernstig verstandelijke beperkingen.

In deze studie wordt aan de deelnemers geleerd te kiezen voor hun favoriete setting voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten. Het aanleren van de keuzeprocedure gebeurt aan de hand van concrete objecten.

In eerste instantie wordt voor elke deelnemende persoon afzonderlijk bepaald welke vrijetijdsactiviteiten zijn voorkeur genieten. Dit gebeurt op basis van een reeds voorhanden zijnde lijst van voorkeuractiviteiten.

Voor elke geselecteerde vrijetijdsactiviteit dienen de deelnemers vervolgens hun voorkeursetting voor het uitvoeren ervan te kiezen. De vrijetijdsactiviteiten kunnen zowel uitgevoerd worden in de voorziening als in de gemeenschap. Elke activiteit binnen de voorziening wordt voorgesteld door een concreet object. Dezelfde activiteit uitgevoerd in de gemeenschap, wordt voorgesteld door een ander object. Het is de taak van de onderzoeker om de deelnemers het verband aan te leren tussen een object en de hiermee verbonden setting. Dit gebeurt aan de hand van de 'time-delay procedure'. Bij de 'time-delay procedure' wordt op een systematische manier het tijdsinterval tussen het aanbieden en weer wegnemen van stimuli verlengd, tot de deelnemer een bepaald criterium bereikt. Er wordt geobserveerd of de deelnemer binnen dit tijdsinterval een keuze maakt. De 'time-delay-procedure' wordt in deze studie toegepast in drie verschillende sessies. In een eerste sessie geeft de onderzoeker de aanzet tot het selecteren van het juiste object door onmiddellijk gebruik te maken van gebaren en fysieke aansporingen om de deelnemers een keuze te laten maken. In Sessies 2 en 3 wordt er pas na een aantal seconden gebruik gemaakt van gebaren en fysieke aanzet, om de deelnemers tot onafhankelijk kiezen te doen komen.

Wanneer de deelnemers het verband tussen een object en de hiermee verbonden setting hebben geleerd, wordt aan hun begeleiders gevraagd om bij de dagelijkse omgang met de personen met een handicap de mogelijkheid te bieden tot het vrij kiezen van de setting voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten. Op die manier kunnen de personen met een handicap de tijdens het leerproces opgedane kennis gebruiken in hun vertrouwde omgeving. De begeleiders dienen de personen met een handicap telkens twee objecten te tonen die het uitvoeren van een bepaalde vrijetijdsactiviteit in de gemeenschap of in de voorziening

representeren. Daarna stellen ze hen de vraag: ‘Waar wil je naartoe?’ en krijgen de personen met een handicap 30 seconden de tijd om hun keuze duidelijk te maken. Vervolgens brengen de begeleiders hen naar de verkozen setting voor het uitvoeren van de vrijetijdsactiviteit.

Uit de resultaten van deze studie blijkt dat de deelnemende personen in staat zijn te kiezen voor die objecten die de gewenste setting voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten representeren.

Verder tonen de resultaten aan dat de deelnemers eerder kiezen voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten in de gemeenschap dan in de voorziening. Wanneer hen de keuze gegeven wordt tussen het selecteren van objecten die een activiteit in de gemeenschap representeren en dezelfde activiteit aangeboden in het dagprogramma van de voorziening, selecteren de deelnemers immers de gemeenschapsoptie.

Deze voorkeur van de deelnemers voor de gemeenschapssetting mag om twee belangrijke redenen echter niet gegeneraliseerd worden. In eerste instantie kan gesteld worden dat de voorkeuren van een beperkt aantal deelnemers niet zonder meer veralgemeend kunnen worden naar andere personen. Bovendien is het onduidelijk welke variabelen een voorkeur voor de gemeenschapsoptie tot stand hebben gebracht. Zo zou het busvervoer naar gemeenschapsactiviteiten de voorkeur van de deelnemers beïnvloeden kunnen hebben. Indien zij een busrit op zich plezierig vinden, kan dit namelijk reeds een verklaring bieden voor het kiezen voor vrijetijdsactiviteiten binnen de gemeenschap.

Naast de ‘time-delay procedure’ kan ook gebruik gemaakt worden van de ‘microswitch technologie’ om keuzevaardigheden aan te leren aan personen met een handicap. Bij het gebruik van de ‘microswitch technologie’ kan een persoon met een handicap zijn keuze uitdrukken door te drukken op een toets. Een voorbeeld van een procedure die deze technologie hanteert is terug te vinden in de studie van Singh et al. (2003).

Hierin wordt de ‘microswitch technologie’ toegepast bij een meisje met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen om haar voorkeuren voor voeding en drank te leren uitdrukken.

In eerste instantie leren de onderzoekers het meisje drukken op een ‘toets’ (een ‘microswitch’) door haar te bekrachtigen met handmassage. Vervolgens wordt haar geleerd te drukken op de gewenste toets - dit is de toets die in verbinding staat met het voedsel of de drank die ze verkiest - door haar te bekrachtigen met in tubes aangeboden voedsel of drank waaraan het meisje kan zuigen. Hierna vindt een verdere differentiatie plaats, waarbij het meisje eerst leert kiezen tussen voedsel enerzijds en drank anderzijds, om in een volgende fase een keuze te leren maken tussen verschillende soorten voedsel en drank.

De resultaten van deze studie zijn positief. De ouders van het meisje rapporteerden dat ze de procedure zijn blijven gebruiken na het onderzoek en dat hun dochter haar bekwaamheid om elke dag kleine hoeveelheden voedsel en drank te kiezen niet alleen behield, maar eveneens verhoogde.

In de studie van Stafford et al. (2002) wordt, net als in de studie van Browder et al. (1998), gebruik gemaakt van de 'time-delay procedure'. Ook hier blijkt deze procedure effectief. Stafford et al. (2002) tonen in hun onderzoek aan dat keuzegedrag via deze procedure kan aangeleerd worden aan personen met beperkte communicatieve vaardigheden, die niet over vooraf aangetoonde keuzemogelijkheden beschikken.

Het onderzoek dat in deze studie wordt besproken, bestaat uit vijf fasen. Er wordt gestart met een voorafgaande fase waarin de voorkeuren van de bij het onderzoek betrokken personen worden nagegaan. Hierna volgen vier interventiefasen. In een eerste fase worden voorkeur- en afkeerstimuli aangeboden. Vervolgens wordt de 'time-delay procedure' - de instructieprocedure uit de studie - geïntroduceerd en dienen de deelnemers opnieuw te kiezen tussen een voorkeur- en een afkeerstimulus. Deze 'time-delay procedure' wordt verder gebuikt in een derde fase, waarin het kiezen tussen voorkeurstimuli en neutrale stimuli centraal staat. In een vierde en laatste fase dienen de deelnemers, opnieuw aan de hand van de 'time-delay procedure', te kiezen tussen twee voorkeurstimuli. Op grond hiervan kan gesteld worden dat het aanleren van de keuzeprocedure in deze studie verloopt volgens een stijgende moeilijkheidsgraad. De keuze tussen een voorkeur- en een afkeerstimulus (in de eerste fasen) is immers beduidend gemakkelijker dan de keuze tussen twee voorkeurstimuli (in de laatste fase).

In elk van de fasen worden twee stimuli aangeboden die verband houden met vrije tijd of voeding. De deelnemers dienen tussen beide stimuli een keuze te maken en hun keuzegedrag wordt genoteerd. Als de deelnemers kiezen binnen de voorziene tijdsperiode, wordt een 'onafhankelijke keuze' gerapporteerd. Van 'fout kiezen alvorens een aanzet is gegeven' wordt gesproken wanneer de deelnemers een afkeer- of een neutrale stimulus selecteren zonder te wachten op de aanzet van de onderzoeker. De selectie van een afkeer- of een neutrale stimulus nadat een aanzet is gegeven, wordt beschouwd als het maken van een 'fout na enige wachttijd'. In de laatste twee gevallen is telkens sprake van een 'fout' aangezien een juiste keuze kan omschreven worden als het selecteren van de voorkeurstimulus. Indien de deelnemers geen van beide stimuli kiezen na het geven van een aanzet wordt dit

gerapporteerd als 'geen antwoord'. Het label 'geen antwoord' wordt eveneens gebruikt wanneer de deelnemers eerst een stimulus selecteren en deze daarna afwijzen of opgeven.

Terwijl bij het gebruik van de 'time-delay procedure' dus zowel 'het maken van onafhankelijke keuzes' als 'het wachten op een aanzet van de onderzoeker' beschouwd worden als correcte antwoorden, kunnen na het uitschakelen van deze instructieprocedure alleen 'onafhankelijke keuzes' als juist worden bestempeld. Enkel deze keuzes wijzen er immers op dat de personen met een handicap de keuzeprocedure onder de knie hebben en zelfstandig kunnen kiezen zonder een aanzet van de onderzoeker nodig te hebben. Het maken van fouten na het al dan niet wachten op een aanzet en het niet antwoorden, worden in dit onderzoek altijd beschouwd als foutieve responsen.

De resultaten van deze studie tonen aan dat personen met beperkte communicatieve vaardigheden die niet over vooraf aangetoonde keuzevaardigheden beschikken, hun voorkeuren kunnen leren uitdrukken.

Daarnaast blijkt uit de resultaten eveneens de nood aan aanhoudende metingen van de voorkeuren van de deelnemers. De voorkeuren kunnen, na het aangeleerd hebben van de keuzeprocedure, namelijk veranderen. Zo werden reeds bij wekelijkse controle verschillen in voorkeuren waargenomen. Op grond van deze vaststelling is het dan ook belangrijk om bij het aanleren van procedures voor het leren maken van keuzes gebruik te maken van voorkeuren die voor de betreffende persoon een constante waarde hebben. De stelling dat de voorkeuren van personen met een handicap niet erg stabiel zijn over de tijd kan kritisch benaderd worden. De stabiliteit in voorkeuren hangt immers vaak samen met het gebied waarop deze nagegaan worden. Zo zal een vegetariër misschien telkens andere menu's kiezen wanneer hij herhaaldelijk op restaurant gaat, maar hij zal nooit een menu met vlees bestellen. Veel hangt dus af van de algemeenheid van het niveau waarop het keuzegedrag wordt nagegaan. Bovendien hangt de stabiliteit van de voorkeuren van personen met diep verstandelijke beperkingen ook samen met de hoeveelheid aangeboden stimuli. Hoe meer mogelijkheden om uit te kiezen, hoe stabiel de gemaakte keuze over de tijd zal zijn (Hatton, 2004).

Tot slot toont deze studie aan dat het belangrijk is keuze-instructie te beginnen met de aanbieder van een voorkeur- en een afkeerstimulus. Wanneer voor een afkeerstimulus gekozen wordt, is het gevolg van die foute keuze namelijk duidelijker voor de persoon met een handicap dan wanneer de keuze een neutrale stimulus betreft. Hij ervaart tijdens het uitvoeren van de procedure dan heel sterk dat hij beter niet meer voor de afkeerstimulus kan kiezen, aangezien zulke keuze leidt tot het uitvoeren van activiteiten die hij niet plezierig vindt of tot het toegediend krijgen van voedsel dat hij niet lekker vindt. Wanneer hij bij de

combinatie van een neutrale stimulus en een voorkeurstimulus foutief kiest voor de neutrale stimulus zullen de onaangename gevolgen van zijn keuze minder duidelijk zijn. Deze keuze leidt immers tot het uitvoeren of toegediend krijgen van een stimulus waarvoor de deelnemer nog een redelijke voorkeur heeft. Dit is voor de betreffende persoon uiteraard minder erg dan het uitvoeren of toegediend krijgen van stimuli die hij verafschuwt.

Een laatste voorbeeld van een procedure die zich richt op het aanleren van keuzegedrag is terug te vinden in een artikel van Wehmeyer (2001). Dit artikel is niet opgenomen in Tabel 2.1 aangezien het voornamelijk werd gebruikt in Hoofdstuk 1, bij de omschrijving van het concept zelfbepaling.

In dit artikel wordt een studie beschreven waarin een training wordt uitgevoerd voor het leren maken van keuzes op vlak van vrije tijd bij vier personen met meervoudige beperkingen. Deze personen worden geleerd om, wanneer ze willen wisselen van vrijetijdsactiviteit, op een toets te drukken zodat de verbale boodschap 'kunnen we iets anders doen' wordt geactiveerd. In dit onderzoek wordt aangetoond dat deze training resulteert in een toename van zowel de diversiteit van gekozen activiteiten, als de tijd dat de deelnemers bezig zijn met de activiteiten enerzijds en de interacties met anderen anderzijds (Kennedy & Haring, 1993, cit. in Wehmeyer, 2001).

2.3.2 Het soort stimuli

Hieronder volgt eerst een omschrijving van welke stimuli meestal worden gebruikt bij het aanleren van keuzevaardigheden aan personen met een handicap. Dit wordt geïllustreerd met voorbeelden uit de studies uit Tabel 2.1 (2.3.2.1). Hierna volgt een bespreking van criteria waarmee rekening dient gehouden te worden bij de keuze van geschikte stimuli voor gebruik in keuzeprocedures (2.3.2.2).

2.3.2.1 Twee soorten stimuli

In verschillende studies waarin keuzevaardigheden worden aangeleerd aan personen met een handicap, wordt hoofdzakelijk gebruik gemaakt van twee soorten stimuli om keuzemogelijkheden te representeren: tastbare objecten enerzijds en meer abstracte stimulusmaterialen anderzijds.

Hatton (2004) vermeldt dat de meeste studies gebruik maken van tastbare objecten om keuzevaardigheden aan te leren. Voedsel- en drankitems of items ontworpen voor sensorische stimulatie of vrijetijdsactiviteiten zijn hier voorbeelden van. Zulke stimulusobjecten zijn geen representaties van andere constructen. Ze zijn direct beschikbaar en kunnen als 'niet-symbolisch' worden beschouwd. Slechts een klein aantal studies maakt gebruik van minder tastbare stimulusmaterialen, zoals 'microswitches', representaties van activiteiten uit het individuele opvoedingsplan en verbale presentaties van keuzealternatieven. In sommige van deze studies is het echter onduidelijk of de betrokken personen met een handicap bij het kiezen antwoorden op de activiteiten die door de stimuli gerepresenteerd worden of eerder op de sensorische kenmerken van de aangeboden stimuli.

Er is onderzoek dat aangeeft dat het gebruik van symbolische stimulusmaterialen effectief is voor sommige deelnemers (Hatton, 2004). Toch dient een training vooraf, waarna kan worden aangetoond dat de symbolische stimuli daadwerkelijk begrepen worden, tot de standaardwerkwijze te behoren bij onderzoek naar voorkeuren dat van zulke stimuli gebruik maakt (Hatton, 2004). Kunnen kiezen aan de hand van symbolische stimuli stelt namelijk hogere eisen aan het abstractievermogen. Aangezien niet alle personen met een handicap hiertoe in staat zijn, verdient het aanbeveling om aan de hand van een training vooraf na te gaan in welke mate de betreffende personen erin slagen de aangeboden stimuli te begrijpen.

In de studies van Browder et al. (1998), Fisher et al. (1996), Gast et al. (2000), Lancioni et al. (2001), Parsons en Reid (1990) en Stafford et al. (2002) wordt gebruik gemaakt van niet-symbolische stimulusobjecten.

In de studie van Browder et al. (1998) bijvoorbeeld, dienen de deelnemers aan de hand van concrete objecten hun voorkeur uit te drukken voor de setting waarin ze een bepaalde vrijetijdsactiviteit wensen uit te voeren. Zo wordt de activiteit golf binnen de voorziening vertegenwoordigd door een witte golfbal en diezelfde activiteit uitgevoerd in de gemeenschap wordt voorgesteld door een oranje golfbal. Door het kiezen van één van beide concrete objecten - de witte of de oranje golfbal -, maken de deelnemers een keuze voor een bepaalde setting (zie 2.3.1.3). Bij Parsons en Reid (1990) wordt gebruik gemaakt van voedselitems om voorkeuren ten aanzien van voeding te leren uitdrukken.

Een studie die gebruik maakt van symbolische objecten is die van Singh et al. (2003). Hierin wordt een meisje met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen geleerd voorkeuren op het domein van voeding uit te drukken door het gebruik van 'microswitches' (zie 2.3.1.3).

Verder zijn er twee studies die gebruik maken van een combinatie van niet-symbolische en symbolische stimulusobjecten (Lancioni et al., 1998; Parsons et al., 1997).

In de studie van Parsons et al. (1997) bijvoorbeeld worden eerst concrete objecten (niet-symbolisch) en daarna foto's (symbolisch) gebruikt om de keuzevaardigheden van de deelnemers - allen personen met diep verstandelijke beperkingen - te bepalen. Zoals reeds eerder vermeld, blijkt uit de resultaten dat vijf deelnemers kunnen kiezen aan de hand van objecten en slechts twee aan de hand van foto's (zie 2.3.1.2). Dit gegeven illustreert de hogere moeilijkheidsgraad van het leren kiezen aan de hand van symbolische stimuli.

2.3.2.2 Aandachtspunten met betrekking tot het kiezen van geschikte stimuli

Een eerste aandachtspunt voor het kiezen van geschikte stimuli voor aanbidding tijdens de keuzeprocedure is dat rekening gehouden moet worden met de voorkeuren van de deelnemers. Er bestaat immers evidentie dat stimuli die de voorkeur van personen genieten kunnen fungeren als betrouwbare bekrachtigers tijdens het keuzeprocés (Hatton, 2004).

Een tweede punt waarmee rekening dient gehouden te worden bij het kiezen van geschikte stimuli heeft betrekking op het soort stimuli dat aangeboden wordt, meer bepaald op de combinatie van verschillende soorten aangeboden stimuli. Zo is het mogelijk dat personen bij het aanbieden van stimuli die enerzijds voedsel- en anderzijds niet-voedselitems representeren een grote voorkeur vertonen voor de voedselitems, hoewel de in deze situatie niet-geprefereerde niet-voedselitems wel sterk geprefereerd worden bij aanbidding in combinatie met andere stimuli. In combinatie met deze andere stimuli fungeren deze niet-voedselitems dan wel als bekrachtigers. Hieruit kan afgeleid worden dat het uitsluitend rekening houden met het eerste aandachtspunt niet voldoende is. Uit het besproken voorbeeld blijkt namelijk dat het eveneens belangrijk is oog te hebben voor de impact die het gebruik van verschillende klassen stimulusmaterialen (e.g., voedsel- versus niet-voedselitems) kan hebben (Hatton, 2004).

Een derde punt om aandacht aan te besteden bij de keuze van geschikte stimuli, houdt verband met het feit dat voorkeuren veranderen doorheen de tijd (zie 2.3.1.3). Aangezien niet-geprefereerde stimuli niet kunnen gebruikt worden als bekrachtigers, is het dus noodzakelijk om voorkeuren op regelmatige tijdstippen te bepalen en de meest geprefereerde stimuli telkens opnieuw te selecteren.

Tot slot habitueren mensen aan bepaalde stimuli wat tot gevolg heeft dat aanvankelijk geprefereerde stimuli hun bekrachtigende waarde kunnen verliezen (Gast et al., 2000). Ook hieraan moet bij het kiezen van geschikte stimuli aandacht besteed worden.

Op grond van bovenstaande vaststellingen kan besloten worden dat bij het zoeken naar geschikte stimuli voor aanbieding tijdens een keuzeprocedure, zowel rekening dient gehouden te worden met de voorkeuren van de bij het onderzoek betrokken personen als met de specifieke kenmerken van de stimuli.

Een manier om geschikte stimuli te selecteren, bestaat erin om personen met een handicap de mogelijkheid te bieden zelf de aangeboden stimulusreeks te kiezen of te veranderen. Er zijn echter weinig studies die hun deelnemers dergelijke controle over het verloop van het onderzoek bieden. Meestal gaat de controle die de deelnemers kunnen uitoefenen niet verder dan het simpelweg selecteren van een stimulus uit een vooraf bepaalde stimulusreeks (Hatton, 2004).

2.3.3 Het soort keuzes

2.3.3.1 Keuzes op het domein wonen

De studie van Stancliffe en Abery (1997) over keuzegedrag in verschillende woonomgevingen toont aan dat volwassenen in geïnstitutionaliseerde settings over meer keuzemogelijkheden beschikken indien ze verhuizen naar de gemeenschap - de-institutionalisatie - dan leeftijdsgenoten die deze verandering niet ondergaan en in de voorzieningen blijven wonen. De voordelen van de-institutionalisatie blijken niet te verschillen naargelang de graad van verstandelijke handicap.

Ook uit andere onderzoeken blijkt dat personen met een handicap die in kleinere, meer geïndividualiseerde woonvormen verblijven over meer keuzemogelijkheden beschikken (Stancliffe, 2001). Deze bevindingen geven empirische steun voor verdergaande de-institutionalisering van alle personen met een verstandelijke handicap, ongeacht de ernst van hun verstandelijke beperkingen.

Ondanks deze vastgestelde positieve tendens bij de-institutionalisering, toont de studie van Stancliffe en Abery (1997) eveneens aan dat het aantal keuzemogelijkheden voor personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen over het algemeen toch vrij beperkt blijft. Deze

bevindingen illustreren dat er nog veel moet gebeuren om deze doelgroep voldoende keuzemogelijkheden te kunnen aanbieden.

2.3.3.2 Keuzes op het domein werken

Uit onderzoek blijkt dat personen met een handicap die werken in geïndividualiseerde settings meer keuzes maken en meer tevreden zijn met hun job dan anderen (Stancliffe, 2001). Bovendien hebben meerdere studies aangetoond dat personen met een handicap die een hoger inkomen ontvangen voor hun geleverde werk ook over meer keuzemogelijkheden beschikken (Stancliffe, 2001).

Uit de studies opgenomen in Tabel 2.1 blijkt bovendien dat personen met een handicap op het domein werken duidelijke voorkeuren hebben (Lancioni et al., 1998; Lancioni et al., 2001).

Zo tonen de resultaten van de studie van Lancioni et al. (1998) aan dat alle deelnemende personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen voor het uitvoeren van taken een mobiele conditie verkiezen boven een zittende conditie (zie 2.3.1.1). Toch was deze voorkeur niet bij alle deelnemers vanaf het begin van het onderzoek merkbaar. Wat precies de redenen zijn voor het later ontwikkelen van een voorkeur voor de mobiele taakconditie is niet duidelijk. Deze resultaten illustreren nogmaals dat voorkeuren doorheen de tijd kunnen veranderen en dat een meting van voorkeuren bijgevolg niet uitsluitend gebaseerd mag zijn op slechts enkele trials. Hoewel de voorkeur voor de mobiele taakconditie aanvankelijk niet erg sterk was, suggereren de gegevens met betrekking tot gemoedstoestand en engagement ten aanzien van de taak toch dat deze deelnemers reeds vanaf het begin positiever reageerden op de mobiele dan op de zittende taakconditie. Dit onderzoek toont bijgevolg ook aan dat het zinvol is om het bestuderen van keuzegedrag te combineren met het nagaan van andere gedragsaspecten, zoals betrokkenheid, gemoedstoestand, antwoordtijd en nauwkeurigheid van uitvoering van de taak.

Er kunnen een aantal hypothesen worden opgesteld om te verklaren waarom de deelnemers uit het onderzoek de mobiele taakconditie verkiezen. Zo kan gesteld worden dat (1) mobiliteit aantrekkelijker is dan blijven zitten, (2) de auditieve en visuele prikkels die geproduceerd worden door het oriëntatiesysteem - dat deel uitmaakt van de in het onderzoek toegepaste procedure - aangenaam zijn en effectief om het bewegen van de deelnemers gemakkelijk en ontspannen te maken, (3) mobiliteit dient om het taakpatroon te doorbreken en dus een zekere

variëteit verzekert voor de deelnemers en (4) deze variatie ertoe zou kunnen bijdragen dat de deelnemers meer geïnteresseerd en alert blijven.

De wetenschap dat personen met ernstig meervoudige beperkingen voorkeuren hebben met betrekking tot de condities waarin taken uitgevoerd worden en het feit dat ze deze voorkeuren succesvol kunnen uitdrukken, kan de algemene waardering van hun mogelijkheden verhogen en biedt bovendien evidentie voor het belang van het observeren en beoordelen van het gedrag van deze mensen in hun dagelijkse context.

In de studie van Lancioni et al. (2001) (zie 2.2.2) wordt aangetoond dat personen met meervoudige beperkingen het engagement kunnen verwerven om coöperatief te werken aan zinvolle dagelijkse taken. Bovendien blijken ze deze coöperatieve vormen van werken te verkiezen boven individuele vormen, omdat ze er waarschijnlijk voordeel bij ervaren. Deze bevindingen spreken eerdere stellingen, die beweren dat personen met meervoudige beperkingen niet bekwaam zouden zijn om samen te werken en geen interesse zouden vertonen in fysiek en sociaal contact met leeftijdsgenoten, tegen. In het verleden zorgden dergelijke stellingen ervoor dat een groot aantal exclusieve individuele programma's voor personen met meervoudige beperkingen werden ontwikkeld. Uit bovenstaande bevindingen blijkt echter dat personen uit deze doelgroep eveneens kunnen genieten van programma's waarbij ze worden aangespoord tot samenwerken.

2.3.3.3 Keuzes op het domein vrije tijd

De studie van Browder et al. (1998) toont aan dat de deelnemers met ernstig verstandelijke beperkingen eerder kiezen voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten in de gemeenschap dan in de voorziening (zie 2.3.1.3).

Verder blijkt uit het onderzoek van Parsons et al. (1997) eerst en vooral dat personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen in staat zijn hun voorkeuren voor vrijetijdsactiviteiten uit te drukken (zie 2.3.1.2). Daarnaast toont hetzelfde onderzoek aan dat het zeer belangrijk is kennis te hebben van het niveau van keuzevaardigheden waarover personen met een handicap beschikken, om hen betekenisvolle keuzemogelijkheden te kunnen aanbieden (zie 2.3.1.2).

2.3.3.4 Keuzes op het domein voeding

Op vlak van voeding blijkt, in overeenstemming met de resultaten betreffende de keuzemogelijkheden op het domein wonen (zie 2.3.3.1), dat personen met ernstig verstandelijke beperkingen over het algemeen minder keuzemogelijkheden ervaren dan hun leeftijdsgenoten zonder handicap. Toch hebben ook deze personen hun eigen voorkeuren met betrekking tot wat ze willen eten en drinken. Deze bevindingen steunen het belang van een verhoogde betrokkenheid van personen met ernstig verstandelijke beperkingen in het nemen van beslissingen omtrent hun voeding. Om dit doel te bereiken werd ondermeer de reeds besproken procedure van Parsons en Reid (1990) ontwikkeld (zie 2.3.1.1). Ook het gebruik van de ‘microswitch-technologie’, zoals voorgesteld in de studie van Singh et al. (2003), kan hiertoe bijdragen (zie 2.3.1.3).

2.4 AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK

Uit de resultaten van de besproken studies blijkt dat reeds heel wat onderzoek is gebeurd dat belangrijke informatie heeft opgeleverd met betrekking tot het thema ‘kiezen’ bij personen met ernstig tot diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen. Toch worden in de besproken studies ook telkens een aantal beperkingen en onvolledigheden met betrekking tot het uitgevoerde onderzoek geformuleerd. Toekomstig onderzoek dient enerzijds aan deze beperkingen tegemoet te komen en moet anderzijds de leemten die er momenteel bestaan in het onderzoek rond kiezen bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen trachten op te vullen.

Hieronder volgen, op grond van de vastgestelde tekortkomingen uit de besproken studies, een aantal aanbevelingen voor toekomstig onderzoek. Eerst worden aanbevelingen omschreven die betrekking hebben op het onderzoeksopzet (2.4.1). Dan volgen belangrijke vaststellingen betreffende de domeinen waarop keuzemogelijkheden worden aangeboden aan personen met een handicap (2.4.2). Vervolgens wordt weergegeven waar toekomstig onderzoek bij het aanbieden van stimuli rekening mee moet houden (2.4.3). Dit hoofdstuk eindigt met een aantal aanbevelingen betreffende de context voor het uitvoeren van onderzoek (2.4.4).

2.4.1 Aanbevelingen met betrekking tot het onderzoeksopzet

Hatton (2004) formuleert een aantal uitdagingen voor onderzoekers betreffende het ontwikkelen van interventies om de beschikbare keuzevaardigheden van personen met een handicap te verbeteren.

Zo pleit Hatton ervoor om een duidelijk onderscheid te maken tussen interventies die betrekking hebben op het concept zelfbepaling en interventies die specifiek invloed trachten uit te oefenen op de keuzevaardigheden van personen met een handicap. Zoals in Hoofdstuk 1 reeds besproken, is keuze slechts één component van het ruimere begrip zelfbepaling (zie 1.2.2.1c). De definities van beide concepten dienen tijdens het opzetten van onderzoek dan ook goed voor ogen gehouden te worden. Het is van belang om voor het starten van een onderzoek te bepalen of er sprake is van interesse in het concept keuze op zich of eerder een focus op het ruimere begrip zelfbepaling verkozen wordt. Alleen dan is het mogelijk de in het onderzoek gebruikte methodologie af te stemmen op de specifieke invulling van het als wenselijk vooropgestelde concept.

Daarnaast geeft Hatton (2004) aan dat de meeste bestaande studies met betrekking tot het thema kiezen bij personen met verstandelijke beperkingen, gebruik maken van 'pre-/post-intervention designs'. Er is echter eveneens nood aan het opzetten van onderzoek waarin krachtigere designs met groepsvergelijkingen en meervoudige basislijnen worden gehanteerd. Het is tenslotte belangrijk bij het opzetten van onderzoek alert te zijn voor het ontstaan van onvoorziene interacties tussen variabelen. Zo blijkt uit de studie van Browder et al. (1998) dat de voorkeur van de deelnemers voor het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten in de gemeenschap mede beïnvloed kan zijn door het feit dat de deelnemers bij de gemeenschapsoptie met de bus vervoerd worden (zie 2.3.1.3). In zulke gevallen is het onduidelijk welke variabele de voorkeur van de personen met een handicap heeft bepaald. Browder et al. (1998) merken dan ook terecht op dat er nood is aan onderzoek waarin de verschillende variabelen die een mogelijke invloed hebben op de voorkeur van de deelnemers geïsoleerd worden. Op die manier zal het immers duidelijker zijn welke variabele(n) een bepaalde voorkeur precies beïnvloedde(n). Het uitvoeren van verder onderzoek waarbij de gehanteerde methodologie uit het artikel verder verfijnd wordt, zal de vaardigheid van begeleiders in het aanbieden van aantrekkelijke vrijetijdsactiviteiten aan personen met ernstig verstandelijke beperkingen verhogen. Dit lijkt ons een belangrijke stap die in grote mate kan bijdragen aan een hogere kwaliteit van leven bij personen met ernstig tot diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen.

2.4.2 Aanbevelingen met betrekking tot de keuzedomeinen

Zoals reeds vermeld blijkt uit onderzoek dat de mogelijkheid tot kiezen voor mensen met verstandelijke beperkingen nog steeds zeer beperkt blijft (zie 2.3.3.1 en 2.3.3.4). Dit is vooral zo voor het maken van keuzes omtrent belangrijke levensbeslissingen (e.g., waar wonen en met wie). In de toekomst zou dan ook meer onderzoek moeten uitgevoerd worden om voorkeuren, die verband houden met belangrijke domeinen in het leven van personen met een handicap, te kunnen identificeren. Hierbij is het noodzakelijk te werken met symbolische stimuli. Deze kunnen dit soort keuzes immers beter representeren dan tastbare, concrete objecten. Het keuzeproces zal hierdoor sterkere abstractievaardigheden van de personen met een handicap vereisen (Hatton, 2004). Er dient zorgvuldig afgewogen te worden in welke mate dit haalbaar is voor de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Indien zou blijken dat personen uit deze doelgroep niet in staat zijn op dergelijk abstract niveau keuzes te maken, kunnen door het gebruik van procedures voor gedragsbeoordeling de voorkeuren van deze mensen op belangrijke levensdomeinen worden achterhaald. Op die manier kunnen ook personen met ernstige beperkingen meer actief participeren in beslissingen die invloed hebben op hun leven (Parsons & Reid, 1990).

Naast het uitbreiden van de domeinen waarop personen met een handicap keuzes kunnen maken, dient ook het soort keuzes dat binnen elk domein gemaakt kan worden aandacht te krijgen. Keuzemogelijkheden dienen met andere woorden niet alleen in de breedte, maar ook in de diepte uitgebreid te worden. Zo moet toekomstig onderzoek volgens Parsons en Reid (1990) nagaan hoe niet-verbale personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen geholpen kunnen worden om tot meer specifieke keuzes binnen elk domein te komen. Het zou een stap vooruit zijn wanneer deze mensen bijvoorbeeld kunnen kiezen op welke manier hun voedsel bereid wordt (e.g., spiegelei versus gekookt ei of het al dan niet kruiden van voeding). Dit kan gezien worden als een verdieping van de aangeboden keuzemogelijkheden op vlak van voeding.

2.4.3 Aanbevelingen met betrekking tot het soort aangeboden stimuli

Er werd reeds vermeld dat het belangrijk is om stimuli aan te bieden waarvoor de personen met een handicap een voorkeur hebben. Deze zullen immers als bekrachtigers fungeren tijdens het keuzeproces (zie 2.3.2.2). Aangezien voorkeuren veranderen doorheen de tijd (zie

2.3.1.3) geven Gast et al. (2000) in hun studie aan dat in toekomstig onderzoek dient nagegaan te worden hoe vaak een algemeen onderzoek naar voorkeuren moet uitgevoerd worden om de juiste voorkeurstimuli van personen met een handicap te kunnen selecteren.

Bovendien impliceert de vaststelling dat voorkeuren veranderen doorheen de tijd dat aanvankelijke voorkeurstimuli hun bekrachtigende waarde kunnen verliezen indien habituatie ten aanzien van deze stimuli optreedt (zie 2.3.2.2). Gast et al. (2000) geven in hun studie aan dat onderzocht dient te worden hoe vaak de aangeboden stimuli veranderd moeten worden om het proces van habituatie tegen te gaan.

2.4.4 Aanbevelingen met betrekking tot de context waarin keuzemogelijkheden worden aangeboden

Toekomstig onderzoek dient volgens Parsons en Reid (1990) eveneens aandacht te besteden aan de context waarin keuzemogelijkheden worden aangeboden. Op die manier kan worden nagegaan of keuzes veranderen doorheen de tijd of eerder naargelang van de specifieke conditie waarin ze worden gepresenteerd. Er dient dus meer onderzoek te worden uitgevoerd dat de stabiliteit van individuele keuzes op lange termijn nagaat (Hatton, 2004).

Bovendien is het belangrijk te onderzoeken hoe efficiënte technieken om personen met ernstig meervoudige beperkingen keuzegedrag aan te leren kunnen worden geïmplementeerd in de dagelijkse context van deze mensen (Parsons & Reid, 1990). Om van een efficiënte interventie te kunnen spreken, is het immers belangrijk dat de keuzevaardigheden, geleerd tijdens de interventie, generaliseerbaar zijn naar dagelijkse settings. Er zijn slechts weinig studies die geprobeerd hebben om deze generaliseerbaarheid te evalueren. Ook hieraan zal in toekomstig onderzoek meer aandacht besteed moeten worden.

Om implementatie van efficiënte technieken in de dagelijkse context mogelijk te maken, is het uiteraard noodzakelijk dat de begeleiders van de personen met een handicap ze onder de knie hebben en de technieken kunnen toepassen in de dagelijkse leefsituatie. Uit de studie van Parsons en Reid (1990) blijkt dat het mogelijk is begeleiders van personen met diep verstandelijke beperkingen te trainen in het aanleren en correct toepassen van keuzeprocedures.

Naast het kunnen implementeren van keuzeprocedures in de dagelijkse context van personen met een handicap, is het eveneens belangrijk dat doeltreffend gebleken procedures generaliseerbaar zijn en gebruikt kunnen worden bij een brede doelgroep en in verschillende

settings (Hatton, 2004). Zo blijkt uit de bespreking van de studie van Stafford et al. (2002) dat de aangeleerde procedure voor het leren uitdrukken van voorkeuren succesvol was (zie 2.3.1.3). Om deze positieve resultaten te kunnen veralgemenen is het nodig dat bijkomend onderzoek wordt uitgevoerd waarin gebruik wordt gemaakt van deze procedure. Hoe meer evidentie wordt geleverd voor de doeltreffendheid van de procedure, hoe sterker de kans dat generalisatie van de resultaten mogelijk wordt. Bovendien kan zo eveneens worden nagegaan welke onderdelen van de aangeleerde procedure noodzakelijk zijn om keuzegedrag aan te leren. Uit deze studie blijkt immers de effectiviteit van de gehele procedure, maar het zou interessant zijn mocht toekomstig onderzoek ook in staat zijn tot het apart beoordelen van de verschillende onderdelen.

TOT SLOT

Deze literatuurstudie heeft ons heel wat informatie opgeleverd rond het ontwikkelen van procedures voor het bepalen van voorkeuren en het aanleren van keuzegedrag bij personen met ernstig tot diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen. We lieten ons hierdoor inspireren om een eigen keuzeprocedure te ontwikkelen. Deze pasten we vervolgens elk afzonderlijk toe door het uitvoeren van een onderzoek waarin telkens één persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen betrokken was. Het opzet van dit onderzoek wordt voorgesteld in Hoofdstuk 3.

HET ONDERZOEKSOPZET

INLEIDING

Op basis van de literatuurstudie uit Hoofdstuk 2 werd een procedure ontwikkeld voor het aanleren van keuzegedrag op vlak van vrije tijd bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Aan de hand van een onderzoek willen we deze procedure implementeren en evalueren.

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van het opzet van ons onderzoek. In een eerste paragraaf staan we stil bij de onderzoeksvragen (3.1). In Paragraaf 2 bespreken we de criteria die we gebruikt hebben om onze twee deelnemers te selecteren. Ook omschrijven we om welke redenen we de ouders van de deelnemers al dan niet bevraagd hebben en geven we weer welke begeleiders bij het onderzoek betrokken werden (3.2). In een derde paragraaf wordt aandacht besteed aan de omschrijving van het concrete verloop van de door ons ontwikkelde keuzeprocedure (3.3). Hierna wordt de betekenis van een N=1-experiment voor ons onderzoek geduid (3.4), om vervolgens een beschrijving te geven van de concrete onderzoeksmethoden (3.5). We besluiten dit hoofdstuk met een bespreking van het verloop van beide uitgevoerde onderzoeken (3.6).

Bovenstaande opbouw zorgt ervoor dat er regelmatig verwezen wordt naar inhoud die pas later in het hoofdstuk besproken worden. We zijn er ons van bewust dat dit van de lezer enige inspanning vergt om inzicht te verkrijgen in het onderzoeksopzet. Toch kiezen we ervoor om bovenstaande inhoud in de betreffende volgorde te behandelen, aangezien dit de meest logische opbouw is om ons onderzoeksopzet te bespreken.

3.1 DE ONDERZOEKSVRAGEN

In wat volgt worden de onderzoeksvragen geformuleerd. Deze hebben enerzijds betrekking op de kenmerken van de keuzeprocedure (3.1.1) en peilen anderzijds naar de effecten ervan (3.1.2).

3.1.1 Onderzoeksvragen met betrekking tot de kenmerken van de keuzeprocedure

Wat betreft de kenmerken van de keuzeprocedure willen we met ons onderzoek nagaan of de voorkeuren die we afleiden uit een bevraging van de proxies (zie 3.5.1) in overeenstemming zijn met de voorkeuren die we afleiden uit het uitvoeren van onze procedure. Zoals in Hoofdstuk 2 reeds vermeld (zie 2.2.3), toont onderzoek immers een beperkte overeenkomst aan tussen de resultaten verkregen op grond van een systematisch onderzoek enerzijds en een bevraging van proxies anderzijds over de voorkeuren van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen (Hatton, 2004; Petry & Maes, 2005). Proxies zouden bovendien vaak geneigd zijn tot het geven van sociale wenselijkheidsantwoorden (Hatton, 2004). We dienen de gegevens verkregen van de proxies dus met enige voorzichtigheid te interpreteren. Grove, Bunning, Porter en Olsson benadrukken dat het belangrijk is de toekenning van betekenis aan gedragingen te zien als een dynamisch proces. Het werken met een persoon levert constant nieuwe informatie op die de vastgestelde betekenis bevestigt, verfijnt, dan wel bijstelt. Indien dus uit onze onderzoeken blijkt dat de resultaten van de bevraging van de proxies overeenstemmen met de resultaten verkregen door het uitvoeren van onze procedure, zal dit een bevestiging vormen voor de begeleiders en de ouders van hun interpretatie van de betekenis van het gedrag van de deelnemer. Indien dit niet zo is, kunnen zij hun interpretatie verfijnen dan wel bijstellen (Grove et al., 1999, cit in. Vlaskamp & Oxener, 2002).

Verder willen we onderzoeken tot op welk niveau van abstractie onze deelnemers in staat zijn keuzes te maken.

We formuleren dus volgende onderzoeksvragen:

- Stemmen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies aangeven overeen met de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen?

- Tot welke abstractiegraad kunnen we de keuzeprocedure toepassen? Is het werken met foto's in plaats van met concrete objecten mogelijk?
- Is bij bovenstaande vragen een verschil vast te stellen tussen beide deelnemers en waarmee zou dat kunnen samenhangen?

3.1.2 Onderzoeksvragen met betrekking tot de effecten van de keuzeprocedure

Wat betreft de effecten van de keuzeprocedure, stellen we ons de vraag of we de deelnemers met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen kunnen leren om voorkeuren voor vrijetijdsactiviteiten uit te drukken.

Daarnaast willen we eveneens de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers tijdens het uitvoeren van de activiteiten nagaan. Zo trachten we te achterhalen of het kunnen kiezen voor vrijetijdsactiviteiten invloed heeft op de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers tijdens de uitvoering van deze activiteiten.

We formuleren dus volgende onderzoeksvragen:

- Kunnen de deelnemers met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen via een systematische procedure leren om keuzes te maken en uit te drukken?
- Is de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter in activiteiten waarvoor ze een voorkeur uitdrukten dan in opgelegde activiteiten?
- Is bij bovenstaande vragen een verschil vast te stellen tussen beide onderzochte deelnemers en waarmee zou dat kunnen samenhangen?

3.2 DE DEELNEMERS EN HUN PROXIES

3.2.1 Selectiecriteria met betrekking tot de deelnemers

Voor het uitvoeren van ons onderzoek kozen we twee deelnemers met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Het werken met personen uit deze doelgroep is een bewuste keuze. Deze mensen zullen er, omwille van hun beperkte mogelijkheden, namelijk veel baat bij hebben dat zij voor het keuzeproces kunnen terugvallen op een systematische procedure die het uitdrukken van hun voorkeuren mogelijk maakt en/of vergemakkelijkt.

Een eerste criterium dat we bij de selectie hanteerden, betreft de keuzevaardigheden van de deelnemer. We stelden voorop dat het moet gaan om personen die nog geen keuzes kunnen maken of waarvan men niet weet of ze keuzes kunnen maken. Dit is belangrijk omdat we een procedure ontwikkelden om het uitdrukken van keuzes mogelijk te maken. De efficiëntie van de procedure kan uiteraard pas beoordeeld worden wanneer ze wordt toegepast bij personen bij wie het maken van keuzes voordien niet tot hun mogelijkheden behoorde of waarvan het niet duidelijk is of het tot hun mogelijkheden behoort.

Een tweede criterium dat we voorop stelden bij de selectie van de deelnemers is de noodzaak aan frequent contact met de ouders. Dit achten we belangrijk omdat we de ouders eveneens wilden betrekken in ons onderzoek door hen, net als de begeleiders, te bevragen omtrent de voorkeuractiviteiten van de deelnemer en de daarmee geassocieerde verwijzers. ‘Frequent contact’ definiëren we als ‘wekelijks contact’.

Op basis van deze selectiecriteria werden Ria¹³ en Tom¹³ geselecteerd voor deelname aan het onderzoek. Beiden maken gebruik van een voorziening voor personen met een handicap. Ria verblijft in een internaat, Tom gaat naar een dagverblijf.

3.2.2 Informatie betreffende de bij het onderzoek betrokken ouders en begeleiders

3.2.2.1 Informatie met betrekking tot de ouders en begeleiders van Ria

Ria's ouders zijn overleden. Het was dus niet mogelijk hen bij het onderzoek te betrekken. Het interview (zie 3.5.1) werd bijgevolg alleen afgenomen van de individuele aandachtbegeleidster van Ria. Dit omdat zij het meest met Ria bezig is, haar bijgevolg het best kent en dus ook de meeste informatie kan verschaffen. Bij sommige interviewvragen vroeg de aandachtsbegeleidster wel de mening van het andere personeel dat op het moment van het interview in de leefgroep aanwezig was. Verder werd de leefgroepbegeleiding niet intensief bij het onderzoek betrokken. Af en toe werd hen wel gevraagd ook een sessie (zie 3.3.5) van het onderzoek uit te voeren. Dit gebeurde dus niet steeds door de aandachtsbegeleidster. Om welke begeleid(st)er het ging, was afhankelijk van wie op dat moment in dienst en beschikbaar was. Ook de orthopedagoge heeft waar mogelijk hulp geboden en ingesprongen wanneer dit voor het leefgroep personeel te moeilijk was. Welke

¹³ Om tegemoet te komen aan de privacy van onze deelnemers gebruiken we fictieve namen om hen te benoemen.

begeleiders bij het onderzoek betrokken werden, hing dus eerder af van toeval en van praktische overwegingen dan van specifieke criteria.

3.2.2.2 Informatie met betrekking tot de ouders en begeleiders van Tom

Nadat de opvoedsters en de orthopedagoge van de voorziening Tom als deelnemer voor het onderzoek selecteerden, werd in eerste instantie nagegaan of de ouders van Tom hiervoor hun toestemming wensten te geven. Zijn ouders leven echter sinds kort gescheiden. Tom en zijn jongere broer verblijven zes dagen per week bij moeder en één dag van elk weekend bij vader. Alle contacten met de voorziening verlopen via moeder. Zij zorgt ervoor dat alle informatie bij vader terecht komt. Rekening houdende met de gezinssituatie werd door de voorziening dan ook enkel met de moeder van Tom contact opgenomen. Zij was onmiddellijk bereid tot medewerking.

De logopediste, werkzaam in het dagverblijf, werd door de orthopedagoge van de voorziening aangeduid als betrokken begeleidster bij het onderzoek. Zij had vooraf reeds rond het thema keuzes maken gewerkt met Tom en beschikt mede hierdoor over heel wat relevante informatie betreffende de mogelijkheden en beperkingen van Tom. Zij stond van bij de aanvang positief ten aanzien van het onderzoek en wilde graag een actieve bijdrage leveren aan het uitvoeren ervan. Er werd afgesproken om van haar, net als van de moeder van Tom, een interview af te nemen (zie 3.5.1). Daarnaast werd eveneens overeengekomen dat de logopediste, net als de onderzoeker, tijdens het verloop van de keuzeprocedure een aantal sessies (zie 3.3.5) voor haar rekening zou nemen.

3.3 DE KEUZEPROCEDURE

Voor een systematische omschrijving van de werkwijze die in de door ons ontwikkelde keuzeprocedure gehanteerd wordt, verwijzen we naar het draaiboek, opgenomen in bijlage (zie Bijlage 1). In wat volgt bespreken we stap voor stap de opbouw van de keuzeprocedure. Om deze bespreking te verduidelijken wordt ook een schematische voorstelling van de procedure weergegeven (zie p. 68 en 69).

3.3.1 Algemene omschrijving van de keuzeprocedure

De basis van onze procedure is het simultaan aanbieden van twee verwijzers die bepaalde vrijetijdsactiviteiten representeren. Aan de hand daarvan dient de deelnemer een keuze te maken.

De procedure bestaat uit een voorfase en drie hoofdfasen. Elke hoofdfase is op zijn beurt onderverdeeld in drie stappen. Per stap worden een aantal sessies doorlopen. De tijdens de keuzeprocedure aangeboden verwijzers verschillen naargelang van de fase en de stap.

3.3.2 De voorfase

De procedure start met een voorfase. Uit een bevraging van de proxies (zie 3.5.1) worden activiteiten en verwijzers geselecteerd om te gebruiken tijdens de keuzeprocedure. Aangezien niet voor alle activiteiten die gebruikt worden tijdens de procedure reeds vooraf verwijzers voorhanden zijn, is het nodig dat in de voorfase aan de deelnemer het verband geleerd wordt tussen deze activiteiten en de bijhorende verwijzers.

In de voorfase wordt op een systematische manier tewerk gegaan. We bieden de verwijzers waarmee we zullen werken, en die voor de deelnemer nog onbekend zijn, aan in de ruimten waarin de bijhorende activiteiten uitgevoerd worden. Op die manier raakt de deelnemer vertrouwd met de verwijzers en leert hij ze herkennen. We gaan telkens drie keer, samen met de deelnemer, naar de ruimten waarin de betreffende activiteiten worden uitgevoerd en tonen hem daar telkens de verwijzer die we tijdens het keuzeproces zullen gebruiken om die activiteiten te representeren.

Zo zullen we met de deelnemer tijdens de voorfase drie keer naar de snoezelruimte gaan wanneer snoezelen als activiteit zal aangeboden worden tijdens het keuzeproces en hieraan voor de deelnemer nog geen verwijzer gekoppeld is. In de snoezelruimte bieden we de deelnemer dan de verwijzer aan die hij met de activiteit snoezelen moet leren associëren (e.g., een kussen van het waterbed waarop gesnoezeld wordt).

3.3.3 De drie hoofdfasen

Wanneer de deelnemer de verwijzers heeft leren kennen, gaan we over naar de drie hoofdfasen van onze keuzeprocedure.

De hoofdfasen onderscheiden zich van elkaar door een stijgende abstractiegraad van de gebruikte verwijzers. Zo wordt in Fase 1 gebruik gemaakt van concrete voorwerpen als verwijzers, in Fase 2 van foto's en in Fase 3 van prenten of pictogrammen.

Onder foto's verstaan we alle reële afbeeldingen, ook afbeeldingen in boeken en tijdschriften (Van Bavel, 2001). Wanneer bij het werken met foto's blijkt dat de deelnemer geen keuzes maakt, wordt hij aangespoord toch één van beide aangeboden foto's te kiezen. We geven de deelnemer door deze extra aansporing de kans om vertrouwd te raken met foto's. Dit kan nodig zijn omdat foto's van een abstracter en dus moeilijker niveau zijn dan de gebruikte voorwerpen tijdens Fase 1.

We baseren ons hiervoor op het onderzoek van Parsons, Harper, Jensen en Reid (1997) (zie 2.3.1.2), waarin ook gebruik wordt gemaakt van een fase met voorwerpen en een fase met foto's om keuzevaardigheden op vlak van vrije tijd aan te leren. Het verschil tussen beide fasen in deze studie is dat in de fase met foto's stappen worden ingevoegd om de deelnemer vertrouwd te maken met de foto's. Meer specifiek wordt de deelnemer aangespoord één van beide foto's aan te raken wanneer hij geen foto kiest tijdens de eerste twee aanbiedingen van de eerste sessie met foto's. Wanneer een foto - al dan niet na aansporing - aangeraakt wordt, wordt de bijhorende activiteit gedurende 30 seconden uitgevoerd. Daarna wordt de activiteit gestopt en wordt de deelnemer aangespoord om de andere foto aan te raken. Vervolgens wordt deze andere activiteit uitgevoerd. Als tijdens de volgende aanbieding nog steeds geen keuze wordt gemaakt, worden geen verdere stappen meer ingevoerd om de deelnemer vertrouwd te maken met de foto's. Er wordt dan 'geen keuze' gerapporteerd.

Wij volgen deze gedachtegang en stellen eveneens dat de deelnemer de tijd moet krijgen om vertrouwd te raken met de foto's. Daarom zullen wij hem ook aansporen toch één van de twee foto's aan te raken wanneer in Fase 2 blijkt dat hij geen keuzes meer maakt. Dit aansporen doen we op een fysieke manier (e.g., door de hand van de deelnemer aan te raken), vermits het verbale begripsvermogen van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen gering is. Eerst wordt de deelnemer aangespoord één foto aan te raken, waarna de bijhorende activiteit een vijftal minuten wordt uitgevoerd. Daarna sporen we hem aan de andere foto aan te raken met daaraan gekoppeld de uitvoering van de bijhorende activiteit. Wij kiezen voor een periode van vijf minuten, omdat 30 seconden - zoals vooropgesteld in het onderzoek van Parsons et al. (1997) - ons te kort lijkt. Indien het kiezen na deze extra aansporing nog steeds niet lukt, gaan we ervan uit dat foto's voor de deelnemer te abstract zijn om te begrijpen.

In Fase 3 maken we een onderscheid tussen pictogrammen en prenten. We proberen zoveel mogelijk gebruik te maken van pictogrammen, maar indien we er niet in slagen een activiteit op deze manier voor te stellen, stappen we over op het gebruik van prenten als alternatief.

Het verschil tussen foto's en prenten is dat het bij deze laatste gaat om de afbeelding van een abstracte in plaats van een reële figuur. Dit kunnen we beschouwen als een hoger abstractieniveau, omdat iets herkennen op een foto omwille van dit verschil gemakkelijker is dan iets herkennen op een prent (Van Bavel, 2001).

3.3.4 De drie stappen

Elke hoofdfase is onderverdeeld in drie stappen. In een eerste stap worden verwijzers aangeboden voor een voorkeur- en een afkeeractiviteit. In een tweede stap wordt gebruik gemaakt van verwijzers die een voorkeur- en een neutrale activiteit representeren. In de derde stap tenslotte worden twee verwijzers voor voorkeuractiviteiten aan de deelnemer aangeboden.

Bij het doorlopen van de drie stappen kan dus, net zoals bij het doorlopen van de drie hoofdfasen, een stijging van de moeilijkheidsgraad worden vastgesteld. Kiezen tussen een activiteit die de voorkeur van de deelnemer wegdraagt en een activiteit waar de deelnemer eerder afkerig tegenover staat (Stap 1) is namelijk gemakkelijker dan kiezen tussen twee activiteiten die de deelnemer aangenaam vindt (Stap 3).

De te gebruiken activiteiten en verwijzers selecteren we op basis van de informatie, verkregen uit de bevraging van de proxies (zie 3.5.1).

3.3.5 De sessies

Elke stap is op zijn beurt onderverdeeld in een aantal sessies. Tijdens elke sessie wordt steeds dezelfde werkwijze toegepast.

Terwijl de deelnemer aan tafel zit, worden beide verwijzers simultaan voor hem op de tafel geplaatst. Welke verwijzers dit zijn wordt bepaald door de fase en de stap waarin de sessie plaatsvindt.

Hierna duidt de onderzoeker beide verwijzers één voor één aan, waarbij hij de deelnemer vraagt welke van de twee activiteiten hij wil uitvoeren. Zo zou de onderzoeker de deelnemer kunnen vragen: 'Wil je voetballen (bal aanwijzen) of zwemmen (zwemzak aanwijzen)?'.

Vervolgens wacht de onderzoeker op de respons van de deelnemer en noteert hij deze in de responstabel (zie 3.5.2.2). Wat als een respons gezien wordt, is afhankelijk van wat de proxies hierover tijdens het interview vermeldden (zie 3.5.1).

Daarna neemt de onderzoeker beide verwijzers weg en volgt een tweede aanbieding. Hierbij wordt de voorgaande werkwijze op dezelfde manier herhaald.

Afhankelijk van de respons van de deelnemer tijdens beide aanbiedingen zijn er in Stap 1 (het aanbieden van een voorkeur- en een afkeerstimulus¹⁴) drie mogelijkheden. Indien de deelnemer tijdens beide aanbiedingen van de sessie voor de voorkeurstimulus kiest, wordt deze activiteit uitgevoerd gedurende 10 minuten. Het tijdens beide aanbiedingen van een sessie kiezen voor de voorkeurstimulus omschrijven we als een ‘correcte respons’. De deelnemer maakt dan immers een consistente keuze voor de voorkeurstimulus. Indien de deelnemer tijdens beide aanbiedingen van eenzelfde sessie voor de afkeerstimulus kiest, wordt de afkeeractiviteit gedurende 10 minuten uitgevoerd. In alle andere gevallen worden beide activiteiten 10 minuten uitgevoerd.

In Stap 2 van de procedure gaan we op dezelfde manier tewerk, maar wordt de afkeerstimulus vervangen door een neutrale stimulus.

In Stap 3 (het aanbieden van twee voorkeurstimuli) wijken we af van deze werkwijze. Zo zal in deze stap na elke sessie, indien tijdens beide aanbiedingen voor dezelfde voorkeuractiviteit wordt gekozen, de gekozen voorkeuractiviteit gedurende 10 minuten worden uitgevoerd. Indien niet twee keer dezelfde keuze wordt gemaakt (en dus geen correcte respons optreedt), zal in deze stap echter geen enkele activiteit worden uitgevoerd. Het uitvoeren van beide activiteiten (zoals in de voorgaande stappen werd voorgeschreven) kan hier beter vermeden worden. Dit zou namelijk betekenen dat de deelnemer twee voorkeuractiviteiten mag uitvoeren, wat het ‘niet kiezen’ of het ‘niet tijdens beide aanbiedingen voor dezelfde voorkeurstimulus kiezen’ juist aantrekkelijk maakt. Bij twee keer dezelfde keuze (het gedrag dat we willen bereiken) mag de deelnemer immers slechts één voorkeuractiviteit uitvoeren.

Na de uitvoering van de activiteit(en) worden de verwijzers door de onderzoeker weggenomen en eindigt de sessie.

¹⁴ Wanneer we spreken over ‘stimulus’ bedoelen we hiermee de verwijzer naar een bepaalde activiteit.

3.3.6 De uitvoering van de activiteit(en)

Nadat de respons van de deelnemer tijdens beide aanbiedingen van een sessie genoteerd werd, word(t)(en) - afhankelijk van de respons (zie 3.3.5) - één of beide activiteiten uitgevoerd. Tijdens deze uitvoering(en) observeren we de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemer, zodat een antwoord kan worden gegeven op de onderzoeksvraag 'Is de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter in activiteiten waarvoor ze een voorkeur uitdrukten dan in opgelegde activiteiten?'. Op die manier kunnen we ook nagaan of de keuze van de deelnemer daadwerkelijk een uiting was van zijn voorkeur. We veronderstellen namelijk dat een hoge tevredenheid en betrokkenheid bij het uitvoeren van een activiteit erop wijst dat de keuze voor deze activiteit niet louter op basis van toeval plaatsvond.

3.3.7 Afspraak en criterium met betrekking tot het doorlopen van de procedure

Een afspraak die we bij aanvang van de keuzeprocedure maken, is dat we om de drie sessies wisselen van voorkeuractiviteit. Wanneer we telkens dezelfde voorkeuractiviteit behouden, kan immers niet achterhaald worden of de deelnemer ook kan kiezen voor andere voorkeuractiviteiten. Het is dus noodzakelijk te wisselen van voorkeuractiviteit. We kozen ervoor deze wisseling niet elke sessie, maar slechts om de drie sessies door te voeren. Het tijdens elke sessie wisselen zou namelijk tot verwarring bij de deelnemer kunnen leiden. Anderzijds is het niet wenselijk een groot aantal sessies na elkaar dezelfde voorkeuractiviteit aan te bieden, vermits dit de tijdsperiode van het onderzoek te sterk zou verlengen.

Omwille van deze wisseling van activiteiten moet de voorfase herhaald worden, telkens wanneer we tijdens de keuzeprocedure gebruik willen maken van andere activiteiten waarvoor nog geen verwijzers beschikbaar zijn.

Wat betreft het al dan niet overschakelen naar een volgende stap of fase stellen we het criterium 'drie keer na elkaar correcte respons' voorop. Dit brengt met zich mee dat er telkens minstens drie sessies per stap plaatsvinden. Wanneer de deelnemer na drie sessies het criterium nog niet bereikt heeft, worden extra sessies uitgevoerd totdat wel drie keer na elkaar correcte respons optreedt. Pas dan kan overgeschakeld worden naar een volgende stap of fase. Stap 2 van Fase 1, het aanbieden van een voorkeur- en een neutrale stimulus, kan bijgevolg ten vroegste aangevat worden vanaf Sessie 4. Het is echter ook mogelijk dat pas in een latere

sessie naar deze stap kan worden overgegaan. Wanneer drie keer na elkaar correcte respons optreedt binnen Stap 2, kan naar Stap 3 worden overgegaan.

In Stap 3 worden twee voorkeurstimuli aangeboden. Ook hier blijven we sessies uitvoeren tot drie keer na elkaar een correcte respons optreedt.

In Stap 1 en 2 werd een correcte respons omschreven als 'het tijdens beide aanbiedingen van één sessie kiezen voor de voorkeurstimulus' (zie 3.3.5). Binnen Stap 3 is het moeilijker om te bepalen wat een correcte respons is. Voor welk van de twee activiteiten de deelnemer een voorkeur heeft, lijkt ons namelijk sterk tijd- en situatiegebonden. Daarom omschrijven we een correcte respons hier als 'het tijdens beide aanbiedingen van één sessie kiezen voor dezelfde voorkeurstimulus'. Dit wijst immers op een consistente keuze.

Wanneer de deelnemer erin slaagt de drie stappen uit Fase 1 te voltooien, wordt overgegaan naar Fase 2. Indien hij erin slaagt ook deze fase helemaal te doorlopen, volgt Fase 3. De drie besproken stappen en bijhorende sessies worden tijdens elke fase opnieuw uitgevoerd.

3.3.8 Einde van de procedure

Indien de deelnemer er in Stap 3 (kiezen tussen twee voorkeurstimuli) van Fase 3 (kiezen aan de hand van pictogrammen of prenten) in slaagt om het criterium 'drie keer na elkaar correcte respons' te bereiken, eindigt het onderzoek en heeft de deelnemer het einddoel bereikt. Hij kan dan immers keuzes maken op een abstract niveau.

Indien doorheen het uitvoeren van de procedure echter blijkt dat de deelnemer er na herhaald doorlopen van dezelfde stap - als richtlijn geldt hier: 30 sessies binnen één stap - nog steeds niet in slaagt over te schakelen naar een volgend niveau, dienen we de procedure te beëindigen zonder dat het einddoel werd bereikt. We moeten dan concluderen dat het maken van keuzes op dat niveau niet tot de mogelijkheden van de deelnemer behoort.

SCHEMATISCHE VOORSTELLING VAN DE PROCEDURE

VOORFASE → 3x verwijzer(s) aanbieden in de ruimte waar de bijhorende activiteit(en) word(t)(en) uitgevoerd.

3 HOOFDFASEN

HOOFDFASE 1 (Voorwerpen)

- Stap 1: $V^1 - A^2$ → Sessie 1 (2 aanbiedingen)
- Sessie 2 (2 aanbiedingen)
-
- Sessie n (2 aanbiedingen)

↓

naar Stap 2 indien 3x na elkaar CR⁴

- Stap 2: $V - N^3$ → Sessies verderzetten tot
3x na elkaar CR
Dan naar Stap 3

- Stap 3: $V - V$ → Sessies verderzetten tot
3x na elkaar CR
Dan naar Hoofdphase 2

Welke activiteit(en) uit te voeren?

- 2x keuze voor V = V uitvoeren
- 2x keuze voor A = A uitvoeren
- Alle andere gevallen = V en A uitvoeren

Welke activiteit(en) uit te voeren?

- 2x keuze voor V = V uitvoeren
- 2x keuze voor N = N uitvoeren
- Alle andere gevallen = V en N uitvoeren

Welke activiteit(en) uit te voeren?

- 2x keuze voor dezelfde V = betreffende V uitvoeren
- Alle andere gevallen = geen activiteit uitvoeren

HOOFDFASE 2 (Foto's)

- Voorwerpen als verwijzers worden vervangen door foto's
- Verder volledig dezelfde werkwijze als in Hoofd fase 1
- In Stap 3: 3x na elkaar CR = overgaan naar Hoofd fase 3

HOOFDFASE 3 (Pictogrammen of prenten)

- Foto's als verwijzers worden vervangen door pictogrammen of prenten
- Verder volledig dezelfde werkwijze als in Hoofd fase 1 en 2
- In Stap 3: 3x na elkaar CR = einde procedure

¹ V verwijst naar Voorkeuractiviteit

² A verwijst naar Afkeeractiviteit

³ N verwijst naar Neutrale activiteit

⁴ CR verwijst naar Correcte Respons

3.4 N=1-EXPERIMENTEN

3.4.1 Omschrijving

In De Vry (1999) wordt volgende definitie gegeven van een N=1-experiment:

Een N=1-experiment is experimenteel onderzoek (a) bij één persoon (b) naar het causaal verband tussen één (of meerdere) onafhankelijke factor(en) (c) die tot verschillende niveaus gemanipuleerd word(t)(en), en één of meerdere afhankelijke variabele(n) (d), die gedurende een bepaalde tijd herhaaldelijk word(t)(en) gemeten (e) (De Vry, 1999, p. 13).

Er bestaan meerdere designs van N=1-experimenten. We zien ons onderzoek door zijn specifieke opbouw als een illustratie van ‘een proefopzet met veranderend criterium’ (AB1B2B3...) (zie 3.4.3).

In wat volgt lichten we de aspecten van bovenstaande definitie van een N=1-experiment toe, ons basierend op De Vry (1999). Daarbij zal blijken dat ons onderzoek kenmerken heeft van een N=1-experiment, maar dat het niet aan alle criteria ervan voldoet.

(a) Experimenteel onderzoek

N=1-experimenten bekomen hun kracht door het specifiek proefopzet waarbij herhaalde metingen vóór, tijdens en na het gecontroleerd invoeren van de interventie zorgen voor de interne validiteit (De Vry, 1999).

Ondanks het feit dat we een N=1-experiment beoogden, is er op dit vlak een beperking vast te stellen aan ons onderzoek. We deden namelijk geen metingen voor en na de uitvoering van de interventie (de keuzeprocedure). Er is enkel sprake van herhaalde metingen tijdens het gecontroleerd invoeren van de interventie. Door het noteren van het keuzegedrag van de deelnemers na de eerste en tweede aanbieding van elke sessie en door het scoren van de tevredenheid en betrokkenheid tijdens de uitvoeringen van de activiteiten, beschikken we over deze onderzoeksgegevens.

(b) Eén onderzoekssubject

Als we de definitie strikt hanteren, lijkt het de bedoeling dat het onderzoek plaatsvindt bij één deelnemer. Het is echter ook mogelijk dat de onderzoekseenheid bestaat uit een groep van personen. Analoog aan het onderzoek bij één persoon wordt de groep dan beschouwd als één eenheid (De Vry, 1999).

In ons onderzoek wordt de onderzoekseenheid gevormd door één deelnemer. We voeren namelijk twee aparte onderzoeken uit waar telkens slechts één persoon met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen bij betrokken is.

(c) De gemanipuleerde factor

De gemanipuleerde factor is de onafhankelijke variabele (De Vry, 1999). In ons onderzoek kan de procedure beschouwd worden als de onafhankelijke variabele.

De onafhankelijke variabele bestaat uit minstens twee condities: meestal de controleconditie of de basislijn en de experimentele conditie(s) (De Vry, 1999).

De basislijn bestaat uit het meten van het normaal presteren van de deelnemer in een bepaalde situatie of taak, die vastligt voor het hele onderzoek (De Vry, 1999). Met betrekking tot ons onderzoek wordt de basislijn gevormd door de keuzevaardigheden die de deelnemer bezit alvorens de procedure gestart wordt, in ons geval: geen of onduidelijke keuzevaardigheden. Een beperking hierbij is dat we, door het niet uitvoeren van een voormeting (zie 3.4.1a), geen gegevens hebben betreffende de beschikbare keuzevaardigheden van de deelnemers vóór de aanvang van de procedure. Als selectie criterium hebben wij echter vooropgesteld dat het moet gaan om deelnemers die over geen of onduidelijke keuzevaardigheden beschikken. We vertrouwen hiervoor op de contactpersonen uit onze voorzieningen die de deelnemers selecteerden en voerden dus zelf geen meting uit van het normaal presteren van de deelnemers in een bepaalde situatie of taak.

De experimentele conditie bestaat uit het invoeren van een interventie of behandeling. Het gebeurt dat er meerdere experimentele condities zijn, bijvoorbeeld als men twee (of meer) condities wil vergelijken of hun interactie-effect wil nagaan. Een basislijnconditie wordt in deze situatie soms achterwege gelaten.

Het proefopzet van een onderzoek wordt bepaald door het invoeren, weghalen of combineren van één of meerdere controle- en experimentele condities, anders gezegd door de manipulatie van de onafhankelijke variabele, en ook door de manier en de momenten van registratie (De Vry, 1999). In ons onderzoek is sprake van drie experimentele condities (de drie hoofdfasen)

die systematisch worden ingevoerd. De registratie gebeurt door middel van video-opnames en schriftelijke rapportering tijdens elke sessie (zie 3.5.2 en 3.5.3).

(d) De afhankelijke variabele(n)

De afhankelijke variabele is het vooropgestelde gedrag dat zou moeten veranderen onder invloed van de gemanipuleerde factor. Het is de operationalisatie van dit gedrag die over de tijd heen herhaaldelijk gemeten wordt (De Vry, 1999).

De afhankelijke variabele in ons onderzoek is het keuzegedrag van de deelnemer. We gaan namelijk na of onze deelnemers systematisch leren kiezen voor voorkeuractiviteiten. Ook de tevredenheid en de betrokkenheid kunnen we beschouwen als afhankelijke variabelen. We onderzoeken namelijk eveneens welke invloed onze procedure heeft op de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers tijdens de uitvoering van vrijetijdsactiviteiten.

(e) Herhaalde metingen over de tijd

Het cruciale punt bij een N=1-experiment is dat een deelnemer gedurende een bepaalde tijd gevolgd wordt door tenminste één afhankelijke variabele te meten, en dit terwijl de deelnemer wordt blootgesteld aan verschillende niveaus van de onafhankelijke variabele. Deze verschillende niveaus van de onafhankelijke variabele worden gefaseerd ingevoerd, zodat de doorlopend herhaalde metingen zorgen voor het gecontroleerd verloop van het experiment. Deze metingen doorheen de tijd maken het mogelijk dat ook bij één deelnemer controle bestaat over het verloop van het onderzoek (De Vry, 1999).

Ook aan dit punt wordt in onze procedure voldaan. We gaan de deelnemer gedurende een bepaalde periode volgen door zijn keuzegedrag en zijn tevredenheid en betrokkenheid te meten, en dit terwijl hij wordt blootgesteld aan verschillende niveaus van de onafhankelijke variabele, meer bepaald aan verschillende moeilijkheidsgraden van de keuzeprocedure.

Het soort van aangeboden stimuli representeert de mate van abstractie. Zo zullen de keuzevaardigheden waarover de deelnemers dienen te beschikken minder complex zijn bij het gebruik van concrete voorwerpen dan bij het gebruik van abstracte pictogrammen of prenten.

Ook binnen de verschillende stappen is een verschil in moeilijkheidsgraad vast te stellen. Door bij het aanbieden van verwijzers te differentiëren tussen de combinaties voorkeur- en afkeerstimulus (Stap 1), voorkeur- en neutrale stimulus (Stap 2) en twee voorkeurstimuli (Stap 3) is sprake van een toenemende moeilijkheidsgraad (zie 3.3.4). De keuzevaardigheden waarover een deelnemer in Stap 3 dient te beschikken zijn bijgevolg ook complexer dan deze waarop in Stap 1 beroep wordt gedaan.

3.4.2 Interne en externe validiteit

3.4.2.1 Interne validiteit

Terwijl bij een groepsonderzoek vaak wordt gewerkt met een controlegroep, is dit in het onderzoek met één deelnemer niet van toepassing. De deelnemer moet dus voor zichzelf als controle functioneren. Dit wordt verwezenlijkt door een onderzoek op te zetten dat over een langere tijd loopt en waarbij de afhankelijke variabele(n) herhaaldelijk word(t)(en) gemeten, onder de verschillende niveaus van manipulatie. Zo wordt het verloop van het experiment gecontroleerd. Bovendien dient de fasering te zorgen voor het uitsluiten van alternatieve verklaringen. Dit betekent dat niet elk proefopzet met herhaalde metingen vanzelfsprekend een goed experiment vormt. Het cruciale aspect bestaat eruit om de interventie verschillende keren in te voeren en terug te trekken of af te wisselen, of om ze herhaaldelijk in te voeren in andere situaties (De Vry, 1999). Hieraan wordt in ons onderzoek niet voldaan.

Het eenmalig invoeren van de interventie na het meten van de basislijn is niet voldoende sluitend. Een eerste mogelijkheid is dat de interventie gefaseerd wordt ingevoerd en wordt stopgezet, om eventueel daarna terug in te voeren. Een andere mogelijkheid is om de interventies achtereenvolgens op verschillende niveaus in te voeren. In elke fase worden verschillende metingen afgenomen. Een derde mogelijkheid is dat men twee of meerdere behandelingen in zuiver toevallige volgorde afwisselt, zodat bij vergelijking van die behandelingen de omstandigheden of mogelijk storende factoren uitgezuiverd zijn (De Vry, 1999).

Wij maken in ons onderzoek gebruik van de tweede mogelijkheid. Het werken met verschillende fasen en stappen kan immers beschouwd worden als het op verschillende niveaus invoeren van de procedure. Bovendien nemen we in elke fase en stap metingen af. Op deze manier kunnen wetenschappelijk verantwoorde conclusies over causale aangelegenheden voor één persoon getrokken worden. Zo staat een beperkt onderzoek, met name het onderzoek bij één persoon, zo goed mogelijk garant voor de interne validiteit (De Vry, 1999).

Voor een goede interne validiteit, en bijgevolg verantwoorde conclusies, is het bovendien noodzakelijk om correct te meten. Daarom zijn intercodeerbetrouwbaarheid en een goede definiëring van de observatiegegevens van cruciaal belang (De Vry, 1999). Bovendien is de

integriteit van de behandeling bepalend. Het is van belang te controleren of de behandeling is uitgevoerd zoals bedoeld. Zonder een goede uitvoering van de interventie kan men immers niet weten waaraan het bekomen resultaat te wijten is (De Vry, 1999).

Aan het aspect van intercodeerbetrouwbaarheid wordt in ons onderzoek minder aandacht besteed. De gegevens van de verschillende sessies worden telkens slechts door één persoon gecodeerd, namelijk door diegene die de betreffende sessie heeft uitgevoerd. Een mogelijkheid om tot een betere intercodeerbetrouwbaarheid te komen, bestaat eruit om een tweede persoon de video-opnames die gemaakt worden, te laten coderen. In het geval dat een begeleider de sessie uitvoert, kan de onderzoeker deze tweede codering op zich nemen. Wanneer de onderzoeker verantwoordelijk is voor het uitvoeren van de sessie, kan een begeleider dit doen.

Wat betreft de integriteit van ons onderzoek, kunnen we stellen dat we zoveel mogelijk hebben getracht de interventie uit te voeren zoals bedoeld. Om allerlei redenen was dit in de praktijk echter moeilijk, waardoor we soms van het vooropgestelde onderzoeksopzet moesten afwijken (zie 3.6.3 en Hoofdstuk 4 en 5).

3.4.2.2 Externe validiteit

Op vlak van externe validiteit heeft één N=1-experiment op zich weinig te bieden. Eén enkel onderzoek bij één deelnemer zegt niets over de mogelijke generaliseerbaarheid van die interventie naar andere personen, naar een bredere populatie of naar andere omstandigheden.

Daarom is er voor externe validiteit nood aan directe, systematische of klinische replicaties. Bij directe replicatie wordt hetzelfde onderzoek overgedaan bij andere subjecten (De Vry, 1999). In ons onderzoek is sprake van directe replicatie, in die zin dat ons onderzoek wordt uitgevoerd bij twee verschillende personen.

Systematische replicatie houdt in dat er buiten nieuwe subjecten ook elementen in het experiment gewijzigd worden: de setting, de onderzoeker en/of het doelgedrag (De Vry, 1999). Dit is in ons onderzoek niet het geval.

Van klinische replicatie is sprake wanneer een onderzoeker verschillende experimenten rond eenzelfde of gelijkaardige behandelingen van personen met eenzelfde problematiek samenbrengt (De Vry, 1999). Wij voeren in ons onderzoek hetzelfde experiment uit bij twee verschillende personen. Vermits geen gebruik wordt gemaakt van verschillende experimenten is van klinische replicatie geen sprake.

Gelijkaardig aan klinische replicatie is het meta-analytisch onderzoek waar de effectgrootte van verschillende onderzoeken op een kwantitatieve manier wordt samengevat. Deze meta-analyse geeft het N=1-experiment meer slagkracht om tot generalisatie te komen (De Vry, 1999). Wij voeren slechts twee onderzoeken uit waarvan we de resultaten dan samenbrengen.

3.4.3 Het proefopzet met veranderend criterium

Ons onderzoeksdesign kan omschreven worden als een proefopzet met veranderend criterium. Dit is een speciale vorm van een fase-proefopzet. Bij het fase-proefopzet vertrekt men vanuit basislijnmetingen waarna op een gegeven ogenblik een interventie wordt ingevoerd. Tijdens dit opzet wordt de afhankelijke variabele herhaaldelijk in eenzelfde tijdsreeks gemeten, zodat men de interventie in vergelijking met de basislijn kan beoordelen. Dit is de grondvorm, een A-B-proefopzet, waarbij A staat voor basislijn en B voor interventiefase. Omdat de controle over externe factoren niet gedekt is in dit proefopzet, wordt soms ook gesproken van quasi-experimenteel onderzoek (De Vry, 1999).

Een probleem bij het fase-proefopzet is dat het soms niet mogelijk is om naar de basislijn terug te keren. Soms is dit ethisch niet verantwoord of is het onmogelijk omdat de interventie irreversibel is (De Vry, 1999). Stel dat onderzoek wordt uitgevoerd naar het effect van een nieuw medicijn bij chronisch zieke patiënten. Wanneer na het toedienen van het medicijn zou blijken dat de patiënten aanzienlijk minder pijn ervaren, zou het ethisch onverantwoord zijn om naar de basislijn terug te keren en de patiënten de toediening van het medicijn te ontzeggen. Wanneer het resultaat van een onderzoek naar het effect van de toediening van een nieuw medicijn zou zijn dat een patiënt volledig genezen wordt verklaard, hebben we een voorbeeld van een irreversibele interventie. In dat geval is het immers onmogelijk om terug te keren naar de basislijn, de conditie waarin de patiënt nog ziek was. Ook in ons onderzoek wordt, wanneer na het invoeren van de interventie keuzegedrag aangeleerd werd, best niet teruggekeerd naar de basislijn. Het is namelijk niet wenselijk om de deelnemer die leerde kiezen tussen een specifiek aanbod van verwijzers deze vaardigheid terug af te leren.

Om aan dit probleem tegemoet te komen bestaat een speciale vorm van fase-proefopzetten, met name 'proefopzetten met veranderend criterium'. Daarbij verandert het criterium in de interventie van zodra het vorige criterium bereikt is. Men legt de lat steeds hoger en tracht zo tot verbetering te komen. De formule wordt dan: AB1B2B3... (De Vry, 1999).

Ons onderzoeksopzet beantwoordt het best aan deze formule. De gehanteerde procedure bestaat uit drie fasen, B1, B2 en B3, waarin we de afhankelijke variabelen meten. In de tijd tussen de fasen (wanneer er niet geïntervenieerd wordt) worden de afhankelijke variabelen niet gemeten. Er wordt overgegaan naar een volgende fase wanneer een bepaald criterium bereikt is (zie 3.3.7). Verder trachten we te komen tot verbetering in het keuzegedrag van de deelnemer door de lat steeds hoger te leggen: we bouwen doorheen de drie fasen een steeds hogere abstractiegraad in (zie 3.3.3). Bovendien vindt ook binnen elke fase een stijging van de moeilijkheidsgraad plaats (zie 3.3.4).

3.5 DE ONDERZOEKSMETHODEN

In het door ons uitgevoerde onderzoek worden verschillende methoden gebruikt. Vooreerst bevragen we de proxies over de voorkeuren van de deelnemer betreffende het thema vrije tijd en over zijn uitingen van tevredenheid en betrokkenheid (3.5.1). Tijdens de aanbiedingen van de keuzemogelijkheden maken we gebruik van directe observatie en videoregistraties (3.5.2). Om de tevredenheid en betrokkenheid tijdens de uitvoering van een (gekozen) activiteit te evalueren, gebruiken we eveneens directe observatie en video-opnames. Op grond hiervan scoren we de ‘Mood, Interest and Pleasure Questionnaire’ (3.5.3).

3.5.1 Bevraging van de proxies

3.5.1.1 Inhoud van de bevraging

We bevragen de ouders en de begeleiders in eerste instantie over de voorkeuractiviteiten van de deelnemer. Ook proberen we een aantal activiteiten te achterhalen die voor de deelnemer een eerder neutraal karakter hebben of waarvoor de deelnemer een afkeer heeft. Bij voorkeur bevragen we de begeleider die het meest bij de hulpverlening aan de deelnemer betrokken is, omdat deze hem waarschijnlijk het best kent. We vermeldden reeds welke begeleiders hiertoe in onze deelonderzoeken werden geselecteerd (zie 3.2.2).

We vragen de proxies hoe de deelnemer zijn voorkeuren uitdrukt en waaraan ze merken dat hij een bepaalde activiteit al dan niet plezierig vindt. Zo krijgen we een beeld van de

mogelijkheden en de vaardigheden van de deelnemer op vlak van communicatie. De doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen is namelijk een erg heterogene groep van individuen met zeer uiteenlopende mogelijkheden en vaardigheden (zie 1.1.2). Sommige personen zijn wél in staat tot wijzen en grijpen en kunnen op die manier aan anderen duidelijk maken wat ze willen, terwijl anderen daar niet in slagen. Er zijn personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen die in staat zijn tot het maken van oogcontact en tot visuele herkenning, terwijl anderen dat niet kunnen. Het zijn soms ogenschijnlijk kleine verschillen die grote gevolgen hebben voor de directe omgang (Vlaskamp & Oxener, 2002).

In de bevraging gaan we eveneens na welke verwijzers de deelnemer associeert met bepaalde activiteiten. Dit is belangrijke informatie, omdat we voor het uitvoeren van de keuzeprocedure moeten weten welke verwijzers we best aanbieden.

Verder vragen we tijdens het interview aan de ouders en de begeleiders hoe de deelnemer zijn tevredenheid uitdrukt en hoe je kan vaststellen of en in welke mate hij betrokken is bij het uitvoeren van een bepaalde activiteit. Deze gegevens hebben we nodig omdat we tijdens de uitvoering van een activiteit de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemer observeren. Op die manier willen we nagaan of de keuze daadwerkelijk een uiting is van de voorkeur van de deelnemer en of de tevredenheid en betrokkenheid groter zijn tijdens activiteiten waarvoor hij zelf heeft gekozen dan tijdens activiteiten die opgelegd werden.

3.5.1.2 Vorm van de bevraging

De bevraging van de ouders en de begeleiders gebeurt aan de hand van een interview. Omdat we specifieke informatie willen verzamelen, die bovendien betrekking heeft op een specifieke doelgroep, kozen we ervoor dit interview zelf samen te stellen (zie Bijlage 2).

Voordat we het interview afnemen, leggen we aan de ouders en de begeleiders uit wat het doel ervan is. Tijdens het interviewen is het niet de bedoeling om ons letterlijk aan de opgestelde vragen te houden. Ze zijn eerder richtinggevend. Het gesprek kan bijgevolg gekarakteriseerd worden als een halfgestructureerd open interview (Van Bavel, 2001). De vragen en de antwoordmogelijkheden liggen niet vooraf vast. Zo zullen de proxies tijdens het gesprek misschien al spontaan zeggen welke activiteiten de deelnemer helemaal niet graag doet wanneer we hen vragen naar voorkeuractiviteiten. Bijgevolg hoeven we hen de vraag naar afkeeractiviteiten dan ook niet meer te stellen. Er wordt enkel gebruik gemaakt van de interviewleidraad om er zeker van te zijn dat alle onderwerpen aan bod komen. De volgorde

waarin dit gebeurt, speelt echter geen rol. We letten er dus op dat we onze interviewleidraad niet te rigide hanteren.

In Paragraaf 1 (zie 3.1.1) werd gesteld dat onderzoek aantoont dat er relatief weinig overeenstemming bestaat tussen de gegevens, verzameld via het bevragen van proxies en deze verkregen via het direct observeren van het keuzegedrag van de deelnemers (Hatton, 2004; Petry & Maes, 2005). Bovendien werd in Hoofdstuk 2 (zie 2.2.3) aangegeven dat het afnemen van sterk gestructureerde interviews bij proxies ten dele aan deze problemen tegemoet kan komen (Fisher, Piazza, Bowman, & Amari, 1996; Hatton, 2004). Toch maken wij gebruik van een halfgestructureerd open interview. We kiezen hiervoor omdat de interviewleidraad er bij ons enkel voor moet zorgen dat alle onderwerpen tijdens de bevraging van de proxies aan bod komen. Tevens is het voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag ‘Stemmen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies aangeven overeen met de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen?’ niet wenselijk dat we gebruik maken van een sterk gestructureerd interview. Fisher et al. (1996) en Hatton (2004) volgend, zou er dan immers al gedeeltelijk tegemoet gekomen worden aan het probleem van gebrekkige overeenstemming tussen gegevens uit de bevraging en gegevens uit de directe observatie, wat het resultaat met betrekking tot deze onderzoeksvraag zou beïnvloeden.

Tijdens het interview maken we gebruik van het observatieschema van Van Bavel (2001), meer bepaald van het onderdeel daarvan dat een overzicht geeft van mogelijke reacties op prikkels bij personen met diep verstandelijke beperkingen (zie Bijlage 3). Dit schema bevat een uitgebreid overzicht van categorieën van mogelijke reacties die deze personen kunnen vertonen en kan dan ook als leidraad dienen tijdens het interview. We gebruiken het schema om de antwoorden van de proxies te registreren op vragen naar hoe de deelnemer uitdrukt dat hij een voorkeur of een afkeer heeft voor een bepaalde activiteit. De meeste personen uit onze doelgroep kunnen namelijk niet spreken, zodat hun voorkeuren uit hun gedrag zullen moeten afgeleid worden. Ook de antwoorden op de vragen naar uitingen van tevredenheid en betrokkenheid kunnen aan de hand van dit schema geregistreerd worden. Het is mogelijk dat reacties bij meerdere (sub)categorieën tegelijk gescoord kunnen worden. Dit is het geval wanneer het om samengestelde reacties gaat. Voor elke combinatie van reacties een aparte categorie voorzien is immers niet haalbaar (Van Bavel, 2001).

3.5.1.3 Voorwaarden en richtlijnen voor de bevraging en de codering van de gegevens

Soms zullen ouders of begeleiders tijdens het gesprek informatie geven over reacties die niet in het observatieschema opgenomen kunnen worden. Deze informatie kan echter wel belangrijk zijn en moet daarom op een apart blad genoteerd worden (Van Bavel, 2001).

Een belangrijke taak voor ons als interviewer is bij elk antwoord dat we krijgen kritisch na te gaan of het bruikbaar is. Een antwoord kan onbruikbaar zijn omdat het onduidelijk of onvolledig is. Om te bepalen of een antwoord onvolledig is, moeten wij als interviewer goed weten over welke aspecten van een onderwerp de proxies zeker iets moeten vertellen (Van Bavel, 2001). In ons geval zullen antwoorden het label 'onduidelijk' krijgen als ze zo vaag omschreven zijn dat ze niet in het observatieschema van Van Bavel (2001) ondergebracht kunnen worden. Enkele voorbeelden van onduidelijke antwoorden zijn 'je ziet het aan zijn gezicht' of 'hij doet iets met zijn handen'. Om te kunnen bepalen of een antwoord duidelijk genoeg is, dienen we als interviewer de categorieën en subcategorieën van het observatieschema in grote lijnen te kennen. Wanneer een antwoord onduidelijk of onvolledig is, zullen we doorvragen. Zo worden problemen bij de codering voorkomen (Van Bavel, 2001).

Bij het doorvragen is het van belang niet te sturend op te treden. Dat wil zeggen dat we geen antwoorden mogen suggereren. Best wordt aangesloten bij de informatie die de ouders en begeleiders reeds gegeven hebben. Het herhalen van een antwoord kan eveneens stimulerend werken voor de proxies. Soms zal het echter nodig zijn specifiek door te vragen. Ook in die gevallen is het belangrijk open vragen te stellen (Van Bavel, 2001).

Bij de afname van een interview is het aan te raden vooraf een interviewer en verslaggever aan te duiden. Kan deze werkwijze niet gevolgd worden, dan wordt best een cassette recorder gebruikt. Er wordt immers veel informatie verkregen en indien de interviewer zich zowel op het interviewen als op het rapporteren moet concentreren, zullen er wellicht gegevens verloren gaan. Achteraf de grote lijnen uit het gesprek noteren is niet wenselijk, vermits zeer concrete informatie verzameld dient te worden (Van Bavel, 2001). Aangezien wij de interviews van de ouders en de begeleiders alleen afnemen, zijn wij zowel interviewer als verslaggever. Het is voor ons dus zeker aangewezen een cassette recorder te gebruiken, zodat de gegevens goed worden vastgelegd. Het gebruik van een cassette recorder zal, net zoals het feit dat we gebruik maken van verschillende betrokkenen (ouders en begeleiders) om gegevens te verzamelen, de kwaliteit van de gegevensverzameling zeker ten goede komen.

Uiteraard nemen we bij het bevragen van de ouders en de begeleiders een houding van respect en openheid aan.

3.5.2 Observatie van de deelnemer bij de aanbieding van keuzemogelijkheden

3.5.2.1 Inhoud van de observatie

Bij de aanbieding van de keuzemogelijkheden observeren we het gedrag van de deelnemer. We gaan zijn reacties na vóór, tijdens en na het aanbieden van de verwijzers. Hiervoor baseren we ons op het observatieschema van Van Bavel (2001). We onderzoeken eveneens of er een verschil vast te stellen is tussen de reacties van de deelnemer vóór, tijdens en na de eerste en de tweede aanbieding van de verwijzers enerzijds en tussen de verschillende sessies en onderzoeksdagen anderzijds. Daardoor kunnen eventuele evoluties in het keuzegedrag van de deelnemer worden opgespoord.

3.5.2.2 Codering van de observatie

Onze observatie gebeurt direct. Dit houdt in dat we bij het aanbieden van de keuzemogelijkheden oog hebben voor de reacties van de deelnemer en deze noteren in een responstabel (zie Bijlage 4a en 5a). Hierin staat een genummerd overzicht van de sessies vermeld. Per sessie wordt een onderscheid gemaakt tussen de eerste en de tweede aanbieding van de verwijzers. Er wordt voor elke aanbieding genoteerd of en welke keuze de deelnemer maakt en hoe hij deze keuze heeft uitgedrukt. Ook observaties van de gemoedstoestand en de tevredenheid en betrokkenheid tijdens de keuzeaanbiedingen worden kort vermeld in de responstabel. Deze factoren kunnen namelijk een invloed hebben op het keuzegedrag van de deelnemer.

Vermits de directe observatiegegevens slechts door één persoon worden verzameld, ontstaat het gevaar dat onvoldoende aandacht wordt besteed aan het aspect van intercodeerbetrouwbaarheid (zie 3.4.2.1). Om enigszins aan de eis tot interne validiteit tegemoet te komen, nemen we de uitgevoerde sessies op video op. Op die manier kunnen deze later herbekeken worden door ons en/of een tweede persoon. Bovendien hebben we zo de zekerheid dat de gegevens goed zijn vastgelegd, waarmee we voldoen aan een belangrijke kwaliteitseis (Van Bavel, 2001).

3.5.3 Observatie van de mate van tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemer tijdens het uitvoeren van de activiteiten

3.5.3.1 Inhoud van de observatie

Tijdens elke uitvoering van een activiteit observeren we de mate van tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemer. Op die manier gaan we na of zijn gemoedstoestand al dan niet in overeenstemming is met zijn voorkeur of afkeer voor de betreffende activiteit. Zo kunnen we achterhalen of er overeenstemming bestaat tussen de reacties van de deelnemer tijdens de uitvoering van de activiteiten enerzijds en de door de proxies aangehaalde voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten anderzijds. We kunnen op deze manier dus nagaan of de voorkeuractiviteiten die in het interview door de proxies vernoemd werden ook daadwerkelijk voorkeuractiviteiten van de deelnemer zijn.

Door verschillende keren dezelfde activiteiten aan te bieden doorheen de keuzeprocedure wordt de kans groter dat dezelfde activiteiten meermaals worden uitgevoerd. Op die manier kunnen we nagaan of de reacties van de deelnemer tijdens de verschillende uitvoeringen van eenzelfde activiteit gelijkaardig zijn. Zo wordt het mogelijk uitspraken te doen over de mate van consistentie in de reacties van de deelnemer. Daaruit kunnen we afleiden in welke mate bewuste keuzes worden gemaakt. Indien een deelnemer bijvoorbeeld herhaaldelijk kiest voor wandelen en tijdens de uitvoering hiervan steeds heel vrolijk is, kunnen we daaruit afleiden dat deze persoon bewust heeft gekozen voor de activiteit wandelen, omdat hij deze activiteit plezierig vindt.

Tot slot kunnen we door het observeren van de tevredenheid en de betrokkenheid tijdens het uitvoeren van alle activiteiten voor deze twee variabelen een vergelijking maken tussen activiteiten waarvoor de deelnemer een voorkeur uitdrukte en opgelegde activiteiten. Voor het beantwoorden van één van onze onderzoeksvragen, waarin we ons de vraag naar deze vergelijking stellen (zie 3.1.2), is het uiteraard noodzakelijk dat we gegevens hebben over de mate van tevredenheid en betrokkenheid in beide condities. We zullen naar alle waarschijnlijkheid over deze gegevens beschikken. Het is immers te verwachten dat de deelnemer niet onmiddellijk tijdens de eerste sessie van Fase 1 twee keer voor dezelfde stimulus zal kiezen. In dit geval worden beide activiteiten met hem uitgevoerd. Het gaat hier dan niet om de uitvoering van een zelfgekozen activiteit, maar om de uitvoering van twee opgelegde activiteiten. Bovendien is de kans groot dat de deelnemer ook tijdens andere

sessies niet telkens tot correcte respons komt, zodat opgelegde activiteiten meermaals zullen moeten worden uitgevoerd.

3.5.3.2 Codering van de observatie

Er is tijdens het uitvoeren van de activiteiten sprake van directe observatie. Vermits de onderzoeker of begeleider echter meestal actief deelneemt aan het uitvoeren van de activiteiten, is het scoren van de reacties en uitingen van de deelnemer tijdens de uitvoering praktisch moeilijk haalbaar. We maken daarom ook gebruik van een camera en nemen de uitvoering van de activiteiten op video op zodat we deze achteraf nogmaals kunnen bekijken. Op die manier gebeurt de scoring van de reacties van de deelnemer niet louter op basis van eerste indrukken en wat daarvan nog herinnerd wordt tijdens de scoring.

Aan de hand van de informatie uit de videofragmenten registeren we de reacties en uitingen van de deelnemer op een registratieformulier (zie Bijlage 4b en 5b). In dit document staan de verschillende mogelijke reacties die de betrokken deelnemer kan stellen (zoals door de proxies vermeld tijdens de interviews) gerangschikt in een aantal rubrieken. Er zijn vijf rubrieken met daarin telkens alle mogelijke reacties die bij de betrokken deelnemer wijzen op het uitdrukken van ‘plezier’, ‘afkeer’, ‘neutraliteit’, ‘tevredenheid’ en ‘betrokkenheid’. Na de uitvoering van elke activiteit en het bekijken van de video-opname wordt dit registratieformulier ingevuld. Hierbij wordt voor elke reactie binnen de vijf rubrieken aangegeven of deze al dan niet aanwezig was tijdens de uitvoering van de activiteit.

Op grond hiervan wordt vervolgens de ‘Mood, Interest and Pleasure Questionnaire’ (MIPQ) ingevuld. De MIPQ is een vragenlijst die de mate van stemming (‘mood’), interesse (‘interest’) en plezier (‘pleasure’) meet door begeleiders 25 items over operationeel gedefinieerde observeerbare gedragingen, gerelateerd aan deze drie variabelen, te laten scoren. Deze 25 items kunnen onderverdeeld worden in twee subschalen, namelijk een subschaal ‘stemming’ (Item 1, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 20, 21, 23, 25) en een subschaal ‘interesse en plezier’ (Item 2, 3, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 19, 22, 24). Wij gebruiken de MIPQ om een beeld te krijgen van de mate van tevredenheid en betrokkenheid van onze deelnemers tijdens het uitvoeren van de activiteiten. De subschaal ‘stemming’ hanteren we als een indicator voor de mate van tevredenheid, de subschaal ‘interesse en plezier’ als een indicator voor de mate van betrokkenheid.

Na de uitvoering van een activiteit krijgt elk van deze 25 items een score van nul tot vier. Op basis van deze scoring ontstaan twee subschaalscores (één als indicator voor tevredenheid en

één als indicator voor betrokkenheid) en een totale score. Bij de scoring van de MIPQ wijken we af van de letterlijke betekenis van de items. Deze zijn namelijk allemaal toegespitst op observaties ‘gedurende de laatste twee weken’ (e.g., ‘Hoe geïnteresseerd leek deze cliënt gedurende de laatste twee weken in zijn of haar omgeving?’). Voor de scoring hebben wij ‘gedurende de laatste twee weken’ telkens vervangen door ‘tijdens de uitvoering van de activiteit’, omdat we een beeld willen verkrijgen van de stemming, interesse en het beleefde plezier van de deelnemer tijdens de uitvoering van de activiteiten.

3.6 HET VERLOOP VAN HET ONDERZOEK

In deze paragraaf worden een aantal afspraken besproken die we hebben gemaakt met betrekking tot de plaats waar de keuzeprocedure uitgevoerd moet worden enerzijds (3.6.1) en met betrekking tot het tijdsverloop van het onderzoek anderzijds (3.6.2). Vervolgens worden de moeilijkheden weergegeven die zich tijdens het onderzoeksverloop op organisatorisch gebied voordeden (3.6.3). Vermits we twee onderzoeken uitvoerden, wordt binnen deze paragrafen ruimte gemaakt voor een aparte bespreking van elk onderzoek.

3.6.1 De plaats van uitvoering van de keuzeprocedure

We gingen als onderzoekers naar de voorziening waar onze deelnemer verblijft en doorliepen met hem de boven beschreven keuzeprocedure (zie 3.3). We boden de keuzemogelijkheden aan terwijl we tegenover de deelnemer aan tafel in de leefgroep zaten. We kozen ervoor om de keuzeprocedure uit te voeren in de leefgroep, omdat de deelnemers hier het grootste gedeelte van de dag doorbrengen. Daardoor is de kans reëel dat ze zich in deze omgeving het meest veilig voelen.

Het uitvoeren van de keuzeprocedure in de leefomgeving van de persoon heeft als nadelen dat de betrouwbaarheid en de experimentele controle beperkt zijn. Het heeft echter ook een belangrijk voordeel wat betreft ecologische validiteit. Uit onderzoek blijkt bovendien dat het aanleren van keuzeprocedures in experimentele condities en in dagelijkse leefomgevingen tot gelijkaardige resultaten leidt (Hatton, 2004).

3.6.2 Het tijdsverloop van het onderzoek

Om de duur van het onderzoek zowel voor onszelf als voor de deelnemer en zijn begeleiders enigszins te beperken, namen we ons voor meerdere sessies per dag te doen. Het was onze bedoeling de begeleiders ook te betrekken bij de uitvoering van de keuzeprocedure. Zo zouden we elkaar afwisselen in het uitvoeren van sessies. We besloten de eerste dag zelf twee of drie sessies te doen, afhankelijk van de mogelijkheden van de deelnemer en rekening houdend met het programma van de leefgroep. Dan zouden we de begeleiders vragen de volgende dag twee sessies uit te voeren. De derde dag zouden wij weer een aantal sessies doen. Het was onze bedoeling op die manier verder te gaan tot het einde van het onderzoek. Het onderzoek eindigt wanneer de hele procedure doorlopen is en de deelnemer dus een maximaal abstractieniveau met betrekking tot het maken van keuzes bereikt heeft, ofwel wanneer duidelijk is dat hij geen vooruitgang (meer) boekt en daaruit besloten kan worden dat het uitdrukken van voorkeuren of het bereiken van een hoger abstractieniveau voor deze deelnemer met behulp van onze procedure niet mogelijk is.

3.6.2.1 Het tijdsverloop van het onderzoek bij Ria

Het interview werd afgenomen op 16 augustus 2005. De eerste sessies werden uitgevoerd op 18 augustus, de laatste op 30 augustus. De procedure werd dus gespreid over 13 dagen. Tenzij het om praktische redenen niet mogelijk was, werden er elke dag sessies uitgevoerd. Zo waren er eenmaal twee dagen na elkaar uitstappen met de leefgroep gepland, waardoor er op die dagen geen sessies konden doorgaan. Uiteindelijk werden er dus 11 dagen effectief aan de procedure besteed.

In totaal werden er 38 sessies uitgevoerd toen beslist werd het onderzoek te stoppen. Gemiddeld werden er op elke onderzoeksdag drie en een halve sessie uitgevoerd, met een spreiding van twee tot zes sessies per dag. Zowel in de voor- als in de namiddag gebeurden telkens maximaal drie sessies.

3.6.2.2 Het tijdsverloop van het onderzoek bij Tom

De logopediste werd geïnterviewd op 13 juli 2005, de moeder van Tom op 29 juli 2005. De keuzeprocedure startte op 4 augustus 2005 en eindigde op 26 augustus 2005.

Bij de aanvang van de keuzeprocedure werd, in samenspraak met de logopediste, gestart met het opmaken van een planning. Deze werd opgehangen in de leefgroep, zodat het hele team opvoeders op de hoogte was van de dagen waarop onderzoek bij Tom zou plaatsvinden.

Vermits Tom naar een dagverblijf gaat (zie 3.2.1), konden er geen sessies plaatsvinden op zaterdag en zondag. Ook vóór negen uur 's morgens en na vier uur in de namiddag kon geen onderzoek worden gedaan.

Bovendien werd van bij het begin reeds duidelijk dat een aantal onderzoeksdagen moesten geschrappt worden, vermits dan uitstappen met de hele groep waren gepland. Dit werd ondervangen door een aantal keer zowel in de voor- als in de namiddag in de voorziening aanwezig te zijn voor het uitvoeren van het onderzoek.

Per voormiddag werden maximaal drie sessies georganiseerd. Ook een namiddag bestond uit maximum drie sessies. Het uitvoeren van zes sessies per dag bracht echter heel wat tijdsdruk met zich mee omwille van het beperkt aantal uren dat Tom dagelijks in de voorziening aanwezig is. Hierdoor werd in samenspraak met de logopediste bij aanvang van het onderzoek beslist om dagen waarop zes sessies zouden worden uitgevoerd zoveel mogelijk te beperken. Uiteindelijk werd in samenspraak met de logopediste vooropgesteld om het onderzoek te spreiden over 14 onderzoeksdagen.

3.6.3 Organisatorische problemen tijdens het verloop van het onderzoek

3.6.3.1 Organisatorische problemen tijdens het verloop van het onderzoek bij Ria

Hierboven (3.6.1) vermeldden we dat we ervoor kozen om de keuzeprocedure uit te voeren in de leefgroep. Op die manier werd ook gestart bij Ria, maar al vrij snel (na Sessie 1) werd hiervan afgeweken. In overleg met de aandachtsbegeleidster en de orthopedagoge van de leefgroep van Ria werd besloten het onderzoek verder te zetten in een prikkelarm lokaal. Deze beslissing werd genomen op basis van de vaststelling dat het moeilijk was Ria's aandacht bij de verwijzers op tafel te houden. Het leefgroepgebeuren trok vaak haar aandacht.

Ten tweede vermeldden we dat we zouden afwisselen met de begeleiders bij het uitvoeren van de sessies (zie 3.6.2). Ook op dit vlak trad een probleem op. Omwille van allerlei oorzaken is het onderzoek pas veel later kunnen beginnen dan gepland. Het aanleren van de procedure kon starten op 18 augustus, terwijl er vanaf 29 augustus overdag geen tijd meer beschikbaar was bij de onderzoeker voor het uitvoeren van de keuzeprocedure. Vanaf 29 augustus kon de

onderzoeker alleen nog 's avonds en in het weekend naar de voorziening gaan. Het avondprogramma van de leefgroep - avondmaal, wasbeurt, televisie en slapen - maakte het echter onmogelijk om 's avonds nog sessies uit te voeren. Bijgevolg zouden dan alle sessies die tijdens de weekdays gepland werden door de begeleiders uitgevoerd moeten worden. Omdat dit voor hen praktisch een te grote opgave zou geweest zijn, werd beslist om het aantal sessies per dag op te drijven. Dit om reeds een zo groot mogelijk deel van het onderzoek achter de rug te hebben vóór 29 augustus. Bovendien werd beslist om tot dan alle sessies door de onderzoeker te laten doen om vervolgens vanaf 29 augustus de begeleiders intensiever te kunnen inschakelen. Het idee om elkaar elke dag af te wisselen, werd dus verlaten om een eerlijke 'werkverdeling' tussen de onderzoeker en de begeleiders te kunnen behouden.

Een laatste organisatorisch probleem houdt verband met het opnemen van de uitvoering van de activiteiten op video. Dit bleek praktisch vaak niet haalbaar. Tijdens de uitvoeringen was de onderzoeker of een begeleider steeds alleen met Ria. Bovendien had ze bij elke activiteit hulp nodig. Daardoor was het voor de onderzoeker of begeleider niet mogelijk steeds de camera te bedienen. Ook kon de camera niet altijd op een vaste positie geplaatst worden, omdat het regelmatig om activiteiten ging waarbij men zich met Ria doorheen de ruimte moest verplaatsen (e.g., de trimomloop) (zie ook Hoofdstuk 4, Tabel 4.1). Toch werd geprobeerd om elke verschillende activiteit minstens één keer op te nemen, zodat er toch een minimum aan videomateriaal voorhanden zou zijn. Het keuzeprocess werd wel bijna altijd op video opgenomen. Tijdens twee sessies werd de camera echter weggenomen. De verantwoording hiervoor bevindt zich in Hoofdstuk 4 (zie 4.3.2.4). Van deze twee sessies zijn er dus geen video-opnames. Ook van de laatste twee sessies zijn geen videobeelden beschikbaar. Deze sessies werden uitgevoerd door Ria's begeleiders. De videoband liep af en er was geen nieuwe voorhanden.

3.6.3.2 Organisatorische problemen tijdens het verloop van het onderzoek bij Tom

Een eerste organisatorisch probleem dat zich tijdens het onderzoek bij Tom voordeed, houdt verband met de tijdsplanning. Zo was het oorspronkelijk de bedoeling om op 1 augustus 2005 te beginnen met de keuzeprocedure. Uiteindelijk vond de startdatum enkele dagen later plaats, aangezien de logopediste door haar halftijdse tewerkstelling slechts beperkt in de voorziening aanwezig is. We achtten het noodzakelijk dat ze er tijdens de eerste onderzoeksdag bij zou zijn en beslisten daarom de start van het onderzoek enkele dagen uit te stellen. Bovendien vond er tijdens het verloop van het onderzoek nog een wijziging in de vooropgestelde

planning plaats. Zo werd het tijdschema geheel onverwacht veranderd op het moment dat de moeder van Tom plots besliste om hem een hele week thuis te houden wegens onverwachte vakantieplannen. Dit had tot gevolg dat 12 sessies niet konden worden uitgevoerd, wat werd ondervangen door tijdens de resterende onderzoeksdagen telkens zes sessies per dag uit te voeren. Uiteindelijk duurde het onderzoek 11 dagen en werd een totaal van 48 sessies bereikt. Een tweede probleem dat zich reeds voor de aanvang van het onderzoek stelde, heeft betrekking op de samenwerking met de logopediste. Zo werd, in samenspraak met de orthopedagoge, beslist dat zij niet actief zou deelnemen aan de keuzeprocedure. Dit was omwille van praktische redenen moeilijk haalbaar. Hierdoor konden de sessies niet afwisselend door de onderzoeker en de begeleider worden uitgevoerd, zoals aanvankelijk was vooropgesteld (zie 3.6.2). Bij het afnemen van het interview was de logopediste wel betrokken.

Een derde en laatste organisatorisch probleem houdt, net zoals bij het onderzoek bij Ria, verband met het maken van video-opnames. Het filmen van de uitvoering van een aantal activiteiten was moeilijk realiseerbaar, aangezien de onderzoeker moest deelnemen aan de uitvoering ervan. Bij wandelen, één van de voor het onderzoek geselecteerde activiteiten (zie 5.2.4), was het onmogelijk om gelijktijdig de rolstoel van Tom verder te duwen en te filmen, waardoor van de uitvoering van deze activiteit dan ook geen video-opnames beschikbaar zijn. Bij de andere activiteiten stelde dit probleem zich niet. Hiervan zijn bijgevolg wel videobeelden voorhanden. Ook alle doorlopen sessies van de keuzeprocedure konden probleemloos op video worden opgenomen.

TOT SLOT

In dit hoofdstuk hebben we ons onderzoeksopzet voorgesteld. Dit opzet hebben we toegepast in de praktijk bij Ria en Tom. In de twee volgende hoofdstukken bespreken we hoe deze onderzoeken concreet verlopen zijn. Ook de onderzoeksresultaten worden hierin uitvoerig beschreven en geanalyseerd.

ANALYSE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN MET BETREKKING TOT RIA

INLEIDING

Dit hoofdstuk handelt over de resultaten van het onderzoek bij Ria. Paragraaf 1 omvat een concrete omschrijving van Ria (4.1). De gegevens hiervoor komen uit het dossier. Hierbij wordt de onderverdeling gevolgd die we in Hoofdstuk 1 hebben gebruikt om de specifieke kenmerken van personen uit onze doelgroep te omschrijven. In de tweede paragraaf volgt een beschrijving van de resultaten uit de interviews met de proxies van Ria (4.2). Paragraaf 3 bespreekt het verloop en geeft een analyse van de keuzeprocedure (4.3). In Paragraaf 4 volgt een overzicht van de resultaten met betrekking tot het maken van keuzes (4.4). In de laatste paragraaf worden de resultaten met betrekking tot de uitvoering van de activiteiten besproken (4.5).

4.1 CONCRETE BESCHRIJVING VAN RIA

Ria werd geboren op 24 januari 1956 en had dus bij aanvang van het onderzoek een kalenderleeftijd van 49 jaar.

Ria verblijft in Dienstencentrum Sint-Oda te Overpelt. Deze voorziening wil personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen en hun gezin helpen om gelukkig te zijn (www.stijn.be/stijn/index_oda.htm). Ria verblijft er in de woonopvang.

Voor een algemeen beeld omtrent Ria werd in augustus 2004 de schaal Guy Vanden Boer afgenomen. Deze schaal deelt personen in vijf zorggroepen in. Zorggroep 1 omvat diegenen met de zwaarste behoeften aan elementaire zorg. Zorggroep 5 omvat personen met een minder

zware elementaire zorgbehoefte. De afname van de schaal geeft aan dat Ria zich in Zorggroep 4 bevindt.

Hieronder volgt een bespreking van de belangrijkste kenmerken van Ria op de verschillende ontwikkelingsdomeinen.

(a) De cognitieve ontwikkeling

Ria heeft een mentale leeftijd van 15 maanden. Zuiver verbaal begrijpt ze weinig, maar ze leidt veel af uit de context. Ze legt snel verbanden en kent de gang van zaken in de leefgroep. Zo neemt ze bijvoorbeeld een vervoerbond wanneer ze ergens naartoe wil, controleert ze 's avonds de gedekte tafel en wil ze tijdens een uitstap een arm van degene die de portemonnee draagt. Ria kan echter moeilijk omgaan met onverwachte situaties en heeft angst voor het vreemde. Ze wil alles gezien hebben om zich veilig te kunnen voelen. Verder is Ria gevoelig voor straffen en beloningen en imiteert ze spontaan anderen.

(b) De motorische ontwikkeling

Ria is ambulante en loopt veel rond in de leefgroep. Ze heeft zowel grof- als fijnmotorisch een goed functionerende motoriek. De basismotorische vaardigheden (kruipen, stappen, lopen, rollen, springen en trappen maken) zijn goed ontwikkeld.

Haar fysieke conditie is in orde en het bewegingstempo en -initiatief zijn normaal.

Ria heeft een goede oog-hand en bimanuele coördinatie. Ze beheerst tevens de pincetgreep.

(c) De sensorische ontwikkeling

Ria's visus en gehoor zijn normaal ontwikkeld. Ze kan smaken proeven. Ze heeft bijvoorbeeld een voorkeur voor cola en koffie. Ook haar tastzin is goed ontwikkeld. Ria is bijzonder gevoelig voor tactiele stimulatie. Ze houdt bijvoorbeeld veel van warmte en kan dan ook enorm genieten van een warm bad, voelen aan warme kookpotten en in de zon liggen. Ook gaat ze graag zwemmen en geniet ze ervan wanneer ze verzorging krijgt.

(d) De sociaal-emotionele ontwikkeling

Ria heeft een eerder vlakke stemming. Het is niet eenvoudig om in te schatten wat er in haar omgaat. Toch is haar gemoedstoestand soms wisselend, zonder dat de oorzaak hiervan altijd duidelijk is. Als ze zich ergens over opwindt, maakt ze keelgeluiden (knorren). Ria begint af en toe hardop te lachen zonder verklaarbare reden. Dit lachen gaat soms over in opgejaagd en druk gedrag.

Ria neemt liefst zelf het initiatief tot contact, door bijvoorbeeld haar begeleiders in de arm te nemen of haar hoofd op hun schoot te leggen. Ze vraagt vaak om bevestiging of waardering (e.g., door een kushandje te vragen). Ook wanneer er bezoek komt, vraagt ze hen een hand of een kushandje. Ria is behulpzaam en wil steeds helpen waar mogelijk. Ze hecht veel belang aan individuele aandacht en interactie met het leefgroep personeel. Soms is ze jaloers en ze vraagt geregeld dezelfde aandacht die haar medebewoners krijgen (e.g., de lichaamstemperatuur nemen). Haar aandachtsbegeleidster heeft de indruk dat ze een vertrouwenspersoon mist die speciaal voor haar komt. Toch kan ze individueel contact niet lang aan en laat ze dit niet lang toe. Ria reageert opgewonden wanneer ze berispt wordt en heeft schrik van luidruchtige medebewoners.

(e) De communicatieve ontwikkeling

Ria begrijpt weinig tot geen verbale taal en kan niet praten. Binnen de situatie (met aanwijzingen) begrijpt ze wel wat er van haar verwacht wordt. Wanneer ze iets wil duidelijk maken, trekt ze de aandacht door bijvoorbeeld tassen tegen elkaar te tikken (wanneer ze wil drinken), haar bord omhoog te tillen (wanneer ze een extra portie wil) of de portemonnee te nemen (wanneer ze weg wil). Ria kan ook duidelijk maken wat ze wil door dingen aan te wijzen.

(f) De zelfredzaamheid

Ria kan zich zelfstandig uitkleden. Ook aankleden lukt zelfstandig wanneer haar kleren in een bepaalde volgorde klaar liggen op haar bed en wanneer ze hulp krijgt bij sluitingen. Verzorging gebeurt door het leefgroep personeel. Het personeel wast Ria en poets eveneens haar tanden. Ria is zowel overdag als 's nachts zindelijk. Ze eet zelfstandig. Ze zuigt wel het eten tot achter in haar keel waardoor dit fijn gesneden moet worden. Haar glas of tas 'giet' ze leeg zonder te slikken. Bovendien kan Ria zelfstandig werken, maar ze is onzeker en vraagt herhaaldelijk om bevestiging.

(g) De lichamelijke gezondheid

Ria weegt op het moment van het onderzoek 41.7 kg. Haar linkerbeen is korter dan haar rechterbeen. Als gevolg hiervan heeft ze een lichte verkorting van de linkerachillespees. Verder heeft Ria vaak een opgezette, harde buik en laat ze regelmatig winden. De harde buik wordt waarschijnlijk veroorzaakt door aerofagie (lucht happen). Uit Ria's hormonale bloedwaardes blijkt dat ze postmenopauzaal is.

(h) De geestelijke gezondheid

Ria vertoont een aantal specifieke gedragingen zoals sigarettenpeuken eten, deuren hard openen dichttrekken, knijpen van anderen of zichzelf, knotsen en slaan tegen haar hoofd, keelgrijpen bij anderen en zichzelf, restjes van andere bewoners of de grond opeten, op tafel slaan om iets af te dwingen, grimassen trekken met geluiden, met de duimen tegen de lip tokken, neus openkrabben, dingen vasthouden vooraleer ze af te geven, stoelhuppelen, met haar hand in de broek zitten en voorwerpen kapot slaan. Toch is Ria rustiger geworden en komen probleemgedragingen minder voor dan vroeger. Een mogelijke verklaring hiervoor is het invoeren van een beloningssysteem. Dit systeem werkt als volgt: Ria draagt op haar trui steeds een 'badge'. Ze vindt dit een hele 'eer'. Deze badge wordt afgenomen bij keelgrijpen, pitsen en peuken 'pikken'. Ze krijgt dan bij de volgende koffiebeurt geen koffie. Het niet openkrabben van de neus wordt beloond met een grote tas koffie (versus een kleine tas). Ria stelde dit gedrag de laatste jaren bijna niet meer. Om probleemgedrag te voorkomen is het ook belangrijk haar regelmatig positieve aandacht te geven en sociaal te bekrachtigen. Ria is immers vlug onzeker en gefrustreerd.

(i) Besluit

In Hoofdstuk 1 werd de doelgroep van deze verhandeling omschreven als 'personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen'. In de omschrijving hiervan hebben we gesteld dat het bij deze doelgroep gaat om mensen met zowel ernstige cognitieve als ernstige sensomotorische functiestoornissen. Wanneer bovenstaande omschrijving van de mogelijkheden en beperkingen van Ria gelezen wordt, kan de vraag gesteld worden of Ria wel in deze doelgroep thuishoort. Ria kent immers zowel een goede motorische als sensorische ontwikkeling. Aan het criterium van ernstige sensomotorische functiestoornissen wordt dus niet voldaan. Bij Ria staan de cognitieve beperkingen ten gevolge van haar zeer lage ontwikkelingsleeftijd (15 maanden) op de voorgrond. Aan het criterium van ernstige cognitieve functiestoornissen wordt bijgevolg wel voldaan.

Een ander criterium dat vooropgesteld werd voor de selectie van onze deelnemers is dat het moet gaan om personen die nog geen keuzes kunnen maken of waarvan het niet duidelijk is of ze keuzes kunnen maken. Ook hieraan wordt niet volledig voldaan. Uit de dossiergegevens van Ria blijkt immers dat ze reeds keuzes kan maken. Zo bijvoorbeeld kiest ze zelf haar beleg en kan ze een keuze maken uit verschillende frisdranken. Ria drukt haar voorkeur uit door naar het betreffende beleg of frisdrank te wijzen.

Ondanks het feit dat aan bovenstaande criteria niet voldaan is, werd toch voor Ria als deelnemer gekozen. Dit ondermeer omdat er volgens de orthopedagoge (als contactpersoon voor het onderzoek binnen Sint-Oda) om allerlei redenen binnen de voorziening geen personen zijn die volledig aan de selectiecriteria voldoen. Daarnaast werd voor Ria gekozen omdat ze op vlak van vrijetijdsactiviteiten (het domein waarop het onderzoeksopzet zich richt, zie 1.3) geen keuzes kan uitdrukken. Bovendien vonden de orthopedagoge en de leefgroepbegeleiding het zeer zinvol om het onderzoek bij Ria uit te voeren. De reden hiervoor is dat Ria graag op uitstap gaat, maar moeilijk kan omgaan met onverwachte situaties en angst heeft voor het vreemde (ze wordt dan opgewonden, begint met haar handen te zwaaien, te springen, rond te draaien, handjes te geven, op haar badge te kloppen, naar lucht te happen, etc.). Als ze weet wat er gaat gebeuren, kan ze er veel meer van genieten. Daarom tracht de leefgroepbegeleiding Ria veiligheid te bieden door haar zo goed mogelijk voor te bereiden op een activiteit. Omwille van haar gebrekkig taalbegrip is dit echter zeer moeilijk. Om hieraan tegemoet te komen, zou het een bijzonder belangrijke stap zijn wanneer Ria de betekenis van verwijzers leert begrijpen. Wanneer Ria dus aan de hand van onze procedure, die gebruik maakt van verwijzers (zie 3.3.1), keuzes leert uitdrukken, betekent dit dat Ria de betekenis van verwijzers begrijpt. Deze verwijzers kunnen dan in een latere fase gebruikt worden om Ria aan te tonen wat er zal gebeuren. Wanneer bijvoorbeeld de activiteit 'wandelen' zal plaatsvinden, kan aan Ria de jas, een foto of een pictogram van een jas (als verwijzer) getoond worden. Op die manier kan Ria zich voorbereiden op wat er zal gebeuren. Ze zal dan begrijpen wat er haar te wachten staat en minder opgewonden gedrag vertonen.

Tot slot dient nog vermeld te worden dat ook aan het criterium van frequent contact met de ouders niet voldaan wordt. Ria's ouders zijn immers overleden. Het is echter in het geval van Ria niet noodzakelijk voor een goed verloop van het onderzoek dat aan dit criterium voldaan wordt. Dit criterium werd opgesteld omdat we ervan uitgaan dat de ouders ons belangrijke informatie kunnen verstrekken met betrekking tot de voorkeuractiviteiten van hun kind. Aangezien Ria echter altijd in de voorziening aanwezig is (ze gaat nooit buiten de voorziening logeren) kent de leefgroepbegeleiding (en zeker haar aandachtsbegeleidster) haar bijzonder goed. Hierdoor kan de begeleiding voldoende informatie verstrekken omtrent de voor ons onderzoek belangrijke thema's 'kiezen' en 'voorkeuren'.

4.2 RESULTATEN UIT DE INTERVIEWS MET DE PROXIES

Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste resultaten die uit het interview naar voren kwamen. Er wordt hierbij een onderscheid gemaakt tussen de resultaten met betrekking tot voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en de bijhorende verwijzers enerzijds (4.2.1) en de resultaten met betrekking tot reacties van Ria anderzijds (4.2.2).

4.2.1 Resultaten met betrekking tot voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en hun verwijzers

(a) Voorkeuractiviteiten en bijhorende verwijzers

Ria houdt zowel van actieve als van passieve vrijetijdsbesteding. Haar voorkeur voor actieve of passieve vrijetijdsactiviteiten wisselt van dag tot dag. Over het algemeen geldt wel dat de belangrijkste voorkeuractiviteit van Ria weggaan is (e.g., iets gaan drinken). De portefeuille van de leefgroep, een colafles of een koffietas kondigen voor Ria aan dat ze iets zullen gaan drinken. De rugzak van de leefgroep of haar jas kondigen aan dat ze zullen weggaan. Zwemmen vindt ze ook leuk en haar badpak verwijst hiernaar.

Verder zijn snoezelen, schommelen en kleuren of verven activiteiten die Ria graag doet. Ook houdt ze van koken (in de potten roeren) en alles wat met warmte te maken heeft (e.g., een warm bad). Wasco's verwijzen voor Ria naar de activiteit 'kleuren'. Voor de andere activiteiten zijn er nog geen verwijzers.

Om praktische redenen werden in het onderzoek enkel weggaan (koffie gaan drinken in het cafetaria van Sint-Oda), snoezelen, kleuren, schommelen en koken als voorkeuractiviteiten opgenomen. Voor zwemmen of een warm bad was dit niet haalbaar omdat de voorbereiding hiervoor te veel tijd in beslag neemt in verhouding met de uitvoering van de activiteit zelf. Het zwembad is ook niet steeds geopend waardoor de momenten waarop sessies uitgevoerd kunnen worden beperkt zijn.

(b) Afkeeractiviteiten en bijhorende verwijzers

Als afkeeractiviteit kon de aandachtsbegeleidster enkel trimmen opnoemen. De andere leefgroepbegeleiding kon ook geen andere activiteiten vinden die Ria niet graag doet. Er is nog geen voorwerp dat voor Ria naar de trimomloop verwijst.

(c) Neutrale activiteiten en bijhorende verwijzers

De werkhoek, muziektherapie en afwassen zijn voor Ria activiteiten met een neutraal karakter. Ook hiervoor zijn er nog geen verwijzers voorhanden.

De activiteit ‘muziektherapie’ kon weer om praktische redenen moeilijk gebruikt worden in het onderzoek. Deze activiteit vindt immers plaats op vaste momenten in het weekprogramma. De hele leefgroep neemt hieraan deel en de frequentie van deze activiteit is laag. Bij gebruik van muziektherapie als neutrale activiteit zouden de momenten waarop sessies uitgevoerd kunnen worden voor deze activiteit dus zeer beperkt zijn, wat het onderzoek te sterk zou vertragen.

(d) Overzicht van de voor het onderzoek geselecteerde activiteiten en bijhorende verwijzers

Op basis van bovenstaande resultaten werden een aantal voorkeur-, afkeer-, en neutrale activiteiten geselecteerd om te gebruiken tijdens het onderzoek. Een overzicht hiervan bevindt zich in Tabel 4.1. Samen met de begeleiding van Ria werd beslist welke verwijzers gebruikt zouden worden. Wanneer er voor een betreffende activiteit nog geen verwijzer was, werd in overleg een bepaald voorwerp als verwijzer gekozen. De verwijzers worden in de tabel cursief weergegeven.

Tabel 4.1

Overzicht van de voor het onderzoek geselecteerde voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en de bijhorende verwijzers

Voorkeuractiviteiten	Afkeeractiviteiten	Neutrale activiteiten
koffie gaan drinken in het cafetaria <i>(portefeuille, koffietas)</i>	trimmen <i>(tennisbal)</i>	werkhoek afwassen
snoezelen <i>(pluchen beertje)</i>		
kleuren <i>(wasco's)</i>		
schommelen		
koken		

In de tabel zal opvallen dat er bij schommelen, koken, werkhoek en afwassen geen verwijzers vermeld staan. Er werd pas gezocht naar een geschikte verwijzer wanneer een bepaalde

activiteit effectief gebruikt werd. Deze vier activiteiten werden echter nooit gebruikt. De redenen hiervoor zal verder in dit hoofdstuk duidelijk worden (zie 4.3).

4.2.2 Resultaten met betrekking tot reacties van Ria

(a) Reacties die wijzen op gevoelens van voorkeur en plezier

Ria zal duidelijk maken dat ze de activiteit ‘iets gaan drinken’ plezierig vindt door in te haken bij de persoon met de portefeuille (als verwijzer naar deze activiteit). Een andere uiting van voorkeur en plezier is knikken met haar hoofd. Ook trappelt/stampt ze soms met haar voeten of draait ze rondjes. Verder zwaait ze met haar hand (terwijl ze haar duim aan haar mond houdt) of slaat ze tegen een oppervlak wanneer ze een activiteit plezierig vindt.

(b) Reacties die wijzen op gevoelens van afkeer

De afkeeractiviteit van Ria is trimmen. Haar afkeer voor deze activiteit blijkt volgens de aandachtsbegeleidster uit een angstige blik tijdens de uitvoering ervan. Ze kijkt naar de persoon die haar begeleidt met een blik van “help mij” en maakt negatieve vocalisaties. Haar lichaamshouding is verstart, ze durft niet op een trapje of iets dergelijks (als onderdeel van de trimomloop) te gaan staan. Tot slot zal ze een lege hand uitsteken naar de begeleidende persoon om een helpende hand te vragen.

(c) Reacties die wijzen op gevoelens van neutraliteit

Bij neutrale activiteiten vertoont Ria geen blik en geen gelaatsexpressie. Ze maakt negatieve vocalisaties vooraleer ze aan de activiteit begint. Op vlak van lichaamshouding blijft ze er een beetje verveeld bij staan en wacht ze lang vooraleer ze eraan begint. Ze maakt hoofdbewegingen waarmee ze bevestiging vraagt of ze verder moet doen of niet. Ook zwaait ze soms met haar arm.

(d) Reacties die wijzen op tevredenheid

Als Ria tevreden is, zal ze lachen en er heel ontspannen bijzitten. Ze maakt dan zachtere geluiden, haakt in bij het personeel of zal heel ontspannen bij het personeel gaan zitten. In bad zal ze heel onderuitgezakt gaan liggen.

(e) Reacties die wijzen op betrokkenheid

Wanneer Ria bij een activiteit betrokken is, zal ze actief meewerken en het personeel opzoeken.

(f) Reacties die wijzen op het maken van een keuze

Uit de dossiergegevens van Ria blijkt dat ze reeds keuzes kan maken (zie 4.1). Zo kiest ze bijvoorbeeld zelf haar beleg en kan ze een keuze maken uit verschillende frisdranken. Ria drukt haar voorkeur uit door naar het betreffende beleg of frisdrank te wijzen.

Op basis van deze gegevens gaat Ria's aandachtsbegeleidster ervan uit dat Ria een keuze voor een bepaalde vrijetijdsactiviteit zal uitdrukken door de bijhorende verwijzer aan te wijzen of aan te raken. Uit ervaring weet ze ook dat Ria een voorkeur of wens uitdrukt door de persoon, die het object dat voor haar naar een bepaalde activiteit verwijst bij zich heeft, aan te raken. Meer bepaald gebeurt dit wanneer iemand van de leefgroepbegeleiding de portefeuille (als verwijzer naar haar voorkeuractiviteit 'iets gaan drinken') bij zich draagt. Ria gaat dan naar die persoon toe en raakt hem of haar aan. Deze reactie zal tijdens onze keuzeprocedure echter niet voorkomen omdat de onderzoeker bij de aanbieding van de keuzemogelijkheden de voorwerpen niet bij zich draagt, maar op tafel legt.

Bovendien grijpt Ria vaak naar de portefeuille wanneer iemand deze bij zich draagt of steekt ze haar hand met de portefeuille uit. Op basis hiervan gaat de aandachtsbegeleidster er weer van uit dat Ria ook aan de hand van deze reacties - het object grijpen of haar hand met het object uitsteken - haar voorkeur zal uitdrukken.

4.3 HET VERLOOP VAN DE KEUZEPROCEDURE

Deze paragraaf geeft eerst een beschrijving van het verloop van de keuzeprocedure. In tabelvorm wordt een overzicht gegeven van de wijze waarop de procedure concreet verlopen is. Aansluitend hierbij volgt een korte uitleg bij de tabel (4.3.1). Het volgende deel bespreekt enkele kwalitatieve observaties die gemaakt werden met betrekking tot het verloop van de procedure. Het gaat hier om aandachtspunten en bedenkingen met betrekking tot het verloop. Deze worden thematisch besproken (4.3.2).

4.3.1 Beschrijving van het verloop van de keuzeprocedure

In onderstaande tabel bevindt zich een overzicht van alle uitgevoerde sessies met de onderzoeksdag waarop ze uitgevoerd werden, de aangeboden keuzemogelijkheden, de gebruikte verwijzers, de gemaakte keuzes en de uitgevoerde activiteiten. Hoewel de verwijzers per activiteit reeds vermeld werden in Tabel 4.1, wordt in Tabel 4.2 opnieuw weergegeven welke verwijzers tijdens elke sessie gebruikt werden. Dit omdat ook andere verwijzers gebruikt werden dan die die in Tabel 4.1 opgenomen zijn. De redenen hiervoor worden besproken in 4.3.2.6.

In Kolom 3 staat ‘V’ voor voorkeuractiviteit en ‘A’ voor afkeeractiviteit. In Kolom 5 betekent een ‘V’ dat er gekozen werd voor de voorkeuractiviteit, een ‘A’ dat er gekozen werd voor de afkeeractiviteit en een ‘/’ dat er geen keuze gemaakt werd. De ‘(1)’ in deze kolom verwijst naar de eerste aanbieding tijdens de sessie en de ‘(2)’ naar de tweede aanbieding.

Tabel 4.2

Overzicht van het verloop van de keuzeprocedure

Dag	Sessie	Aangeboden activiteiten	Verwijzers	Gemaakte keuze tijdens aanbieding 1 en 2	Uitgevoerde activiteit(en)
1	1	V = snoezelen	pluchen beertje	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tennisbal	(2)V	snoezelen
1	2	V = snoezelen	pluchen beertje	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tennisbal	(2)V	snoezelen
1	3	V = snoezelen	pluchen beertje	(1)V	snoezelen
		A = trimmen	tennisbal	(2)V	
2	4	V = koffie drinken	lege koffietas	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tennisbal	(2)A	
2	5	V = koffie drinken	lege koffietas	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tennisbal	(2)A	
2	6	V = koffie drinken	volle koffietas	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tennisbal	(2)A	
2	7	V = kleuren	wasco's	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tennisbal	(2)A	
2	8	V = kleuren	wasco's	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	

Analyse van de onderzoeksresultaten met betrekking tot Ria

2	9	V = kleuren	wasco's	(1)A	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)V	kleuren
3	10	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	
3	11	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	
4	12	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)*	koffie drinken
4	13	V = snoezelen	pluchen beertje	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)A	snoezelen
5	14	V = snoezelen	pluchen beertje	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	
5	15	V = snoezelen	pluchen beertje	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	
5	16	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	
5	17	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	
5	18	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	koffie drinken
		A = trimmen	tak	(2)A	
6	19	V = koffie drinken	portefeuille	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
6	20	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	trimmen
		A = trimmen	tak	(2)A	
6	21	V = koffie drinken	portefeuille	(1)*	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
6	22	V = koffie drinken	portefeuille	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
6	23	V = koffie drinken	portefeuille	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
7	24	V = koffie drinken	portefeuille	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)V	koffie drinken
7	25	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)*	koffie drinken
7	26	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	koffie drinken
		A = trimmen	tak	(2)V	
7	27	V = koffie drinken	portefeuille	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
7	28	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken

8	29	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
8	30	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
8	31	V = koffie drinken	portefeuille	(1)A	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
8	32	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	koffie drinken
		A = trimmen	tak	(2)V	
9	33	V = koffie drinken	portefeuille	(1)/	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)/	koffie drinken
9	34	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	koffie drinken
		A = trimmen	tak	(2)V	
10	35	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	koffie drinken
		A = trimmen	tak	(2)V	
10	36	V = koffie drinken	portefeuille	(1)V	trimmen en
		A = trimmen	tak	(2)A	koffie drinken
				?	
11	37	V = koffie drinken	portefeuille	(geen	?
		A = trimmen	tak	correcte	
				respons)	
				?	
11	38	V = koffie drinken	portefeuille	(geen	?
		A = trimmen	tak	correcte	
				respons)	

* Tijdens deze aanbiedingen koos Ria onmiddellijk na elkaar voor V en A. Ze maakte dus geen duidelijke keuze.

In totaal werden er 38 sessies uitgevoerd. Van Sessie 37 en 38 zijn de precieze keuzes onbekend. Het personeel van Sint-Oda heeft de registratieformulieren voor deze sessies niet meer ingevuld. Bovendien was de videoband af en er was geen nieuwe voorhanden. Het keuzeprocés van deze twee sessies werd bijgevolg niet meer gefilmd. Telefonisch gaf de orthopedagoge die bij het onderzoek betrokken was wel door dat het in die sessies niet om een correcte respons ging. Dit resulteert in een totaal van 36 sessies waarvan de keuzes bekend zijn. Om deze reden worden in de verdere bespreking van de onderzoeksresultaten 36 sessies opgenomen.

4.3.2 Bespreking van het verloop van de keuzeprocedure

4.3.2.1 De voorfase

Reeds bij aanvang van het onderzoek werd duidelijk dat het verloop van de voorfase, zoals dat in het draaiboek omschreven wordt, geoptimaliseerd kan worden.

Het draaiboek beschrijft dat de verwijzers waarmee gewerkt wordt drie keer aangeboden worden in de bijhorende ruimte om de deelnemer de link te leren tussen het voorwerp en de activiteit. De eerste link die Ria moest leren, was die tussen het pluchen beertje en de snoezelruimte. In het draaiboek staat niet voorgeschreven dat de activiteit ook kort uitgevoerd moet worden om de link aan te leren. Op aanraden van de orthopedagoge van Sint-Oda werd de eerste keer toch heel even met Ria gesnoezeld, met het beertje bij haar. Dit vanuit de veronderstelling dat ze anders misschien de link niet zou begrijpen (de tweede keer werd de snoezelruimte alleen even getoond, zoals in het draaiboek beschreven staat; de derde keer werden de lichten van de snoezelruimte aangezet en het gewone licht uitgedaan, maar werd er niet gesnoezeld). Ik denk dat het inderdaad beter zou zijn om de voorfase op dit vlak aan te passen en telkens de activiteit kort uit te voeren (terwijl de aandacht van de deelnemer gericht wordt naar de verwijzer) in plaats van gewoon de ruimte te laten zien. Ik verwacht dat de deelnemer zo de link beter kan leren.

Ook om Ria de link te leren tussen de tak en de activiteit 'trimmen' werd afgeweken van het verloop van de voorfase zoals dat in het draaiboek omschreven staat. De eerste keer werd de tak (die in het begin van de trimomloop lag) in haar hand gegeven terwijl een stukje van de trimomloop uitgevoerd werd. Dit in de hoop dat zo het conditioneringsproces op een positieve manier beïnvloed zou worden (niet alleen 'zien' wat de tak betekent, maar ook 'ervaren'). Na het trimmen werd de tak achtergelaten aan het begin van de omloop. Daarna werd nog twee keer teruggegaan, werd Ria de tak terug in haar hand gegeven en ben ik met haar aan het begin van de omloop gaan staan, zonder uitvoering van het trimmen.

Bovendien heb ik, nadat ik met Ria de voorfase met de tak had doorlopen, ook drie keer zelf met de tak in mijn hand een klein stukje van de trimomloop uitgeoefend. Dit omdat ik het zo vreemd vond dat Ria zo vaak voor de trimomloop bleef kiezen terwijl ik toch duidelijke angstsignalen herkende tijdens de uitvoering hiervan. Ik hoopte zo haar conditioneringsproces te bevorderen. Meer bepaald denk ik dat het misschien helpt wanneer de deelnemer kan zien wat er gebeurt in verband met een bepaald voorwerp (hier: de tak).

4.3.2.2 De uitvoering van de sessies

Bijna alle sessies werden door mezelf uitgevoerd. Enkel in Sessie 17 en 18 en Sessie 35 tot en met 38 werden de keuzes aangeboden door het personeel van Sint-Oda. In Sessie 17 en 18 was dit het geval omdat er zeer weinig vooruitgang geboekt werd. Ria maakte nog steeds geen consistente keuze voor de voorkeuractiviteit. Integendeel, ze koos bijna steeds voor de afkeeractiviteit. Daarom werd samen met de begeleiding afgesproken om enkele keren te proberen wat het resultaat zou zijn als zij de aanbieding deden. Ria maakte hier echter minder duidelijke keuzes dan wanneer ik zelf de aanbieding deed. De eerste reactie ging echter wel steeds naar de afkeeractiviteit. Het bood dus geen oplossing om de aanbiedingen door de leefgroepbegeleiding te laten doen.

4.3.2.3 Het aanbiedingslokaal

In Hoofdstuk 3 staat vermeld dat we ervoor kiezen de aanbieding van de keuzemogelijkheden in de leefgroep te doen (zie 3.6.1). Na Sessie 1 werd hier reeds van afgeweken. Het viel immers op dat Ria sterk afgeleid werd door haar medebewoners die ook in de leefgroep aanwezig waren. Daardoor kon ze haar aandacht niet op de verwijzers richten. Om die reden werden alle volgende sessies uitgevoerd in een prikkelarm lokaal in de buurt van de leefgroep waar geen afleiding mogelijk was.

4.3.2.4 Het gebruik van de camera

Omdat succes van de keuzeprocedure uitbleef, werd tijdens twee opeenvolgende sessies in overleg met Ria's begeleiding besloten de camera weg te nemen. Dit gebeurde vanuit de hypothese dat de camera Ria misschien teveel afleidde en ervoor zorgde dat de situatie niet natuurlijk genoeg was. Ria koos tijdens die twee sessies echter nog steeds twee keer voor de afkeeractiviteit. Deze bevinding gaat in tegen de hypothese. De camera werd dan ook teruggeplaatst en alle verdere sessies werden weer op video opgenomen, met uitzondering van de laatste twee. Zoals eerder reeds vermeld (zie 4.3.1), was de videoband bij deze laatste twee sessies af en was er geen nieuwe voorhanden.

4.3.2.5 De gebruikte voorkeuractiviteiten

Bij de bespreking van het interview werd reeds vermeld dat om praktische redenen enkel weggaan (koffie gaan drinken in het cafetaria), snoezelen, kleuren en schommelen als voorkeuractiviteiten in het onderzoek opgenomen werden. Uit Tabel 4.2 blijkt dat niet al deze activiteiten aan bod gekomen zijn. De voorkeuractiviteiten schommelen en koken werden niet gebruikt tijdens het onderzoek. Dit valt als volgt te verantwoorden. Enkel voor de activiteiten 'koffie gaan drinken' en 'kleuren' was er reeds een verwijzer voorhanden. Voor de activiteiten 'snoezelen', 'schommelen' en 'koken' moest er in een voorfase nog de link geleerd worden tussen een bepaald voorwerp en de activiteit. Zonder specifieke reden werd er begonnen met snoezelen als voorkeuractiviteit (tijdens de eerste drie sessies). In ons onderzoeksopzet staat omschreven dat we om de drie sessies zouden wisselen van voorkeuractiviteit. Daarom werd tijdens de volgende drie sessies gebruik gemaakt van koffie gaan drinken als voorkeuractiviteit. Tijdens de drie daaropvolgende sessies was dit kleuren. In principe zou tijdens de drie daaropvolgende sessies gebruik gemaakt kunnen worden van schommelen of koken als voorkeuractiviteit. Dit werd niet gedaan omdat Ria reeds een nieuwe link had moeten leren - die tussen snoezelen en het pluchen beertje - en de procedure tot dan toe nog geen succes kende (er trad in de eerste negen sessies slechts éénmaal een correcte respons op). Daarom leek het beter om geen nieuwe activiteiten meer in te voeren, want dan zou Ria weer een nieuwe link tussen een bepaald voorwerp en een bepaalde activiteit moeten leren. Dit zou het voor haar alleen maar ingewikkelder maken, wat ook de kansen op succes van de procedure niet ten goede zou komen.

Verder werd vanaf Sessie 16 steeds dezelfde voorkeuractiviteit gebruikt (koffie gaan drinken). Door het uitblijven van correcte responsen - er kwam in de eerste 15 sessies slechts eenmaal een correcte respons voor - ontstond de hypothese dat het misschien beter zou zijn wat meer consistentie in te bouwen in het verloop van de procedure, omdat het anders misschien te verwarrend zou worden voor Ria. Het idee kwam in mij op dat, wanneer ik de aangeboden activiteiten en verwijzers een groot aantal sessies na elkaar onveranderd zou laten, Ria na een tijdje misschien door associatief leren toch de link tussen de voorwerpen en de activiteiten zou begrijpen. Daarom werd vanaf Sessie 16 besloten steeds dezelfde activiteiten en dezelfde verwijzers aan te bieden. Uit Tabel 4.2 blijkt echter dat dit idee tegengesproken wordt. Ondanks het feit dat de aangeboden activiteiten en de verwijzers 23 sessies na elkaar hetzelfde gehouden werden, slaagde Ria er immers niet in te leren kiezen voor haar voorkeuractiviteit.

4.3.2.6 De verwijzers

(a) De gebruikte verwijzers

Ook omtrent de verwijzers die gebruikt werden voor de activiteit ‘koffie gaan drinken’ is nog uitleg nodig.

Uit Tabel 4.1 blijkt dat voor deze activiteit de portefeuille en een koffietas gekozen werden als verwijzers. Na analyse van de kolom van de verwijzers in Tabel 4.2 blijkt dat zowel gebruik werd gemaakt van een lege als van een volle koffietas. Eerst werd een lege koffietas gebruikt (tijdens Sessie 4 en 5). Omdat Ria tijdens deze sessies echter telkens voor de afkeeractiviteit koos, werd in overleg met Ria’s aandachtsbegeleidster besloten de volgende sessie te proberen met een volle koffietas. Ondanks deze verandering bleef Ria kiezen voor de afkeeractiviteit. Daardoor ontstond de hypothese dat Ria toch niet echt de link begreep tussen een koffietas en de activiteit ‘koffie gaan drinken’. Daarom werd vanaf Sessie 10 een andere verwijzer gebruikt voor deze activiteit, namelijk de portefeuille. Hiervan was de aandachtsbegeleidster zeker dat Ria de betekenis zou begrijpen. Ondanks het feit dat ook met de portefeuille succes uitbleef - Ria bleef kiezen voor de afkeeractiviteit - werd toch niet meer overgeschakeld op een andere verwijzer (e.g., haar jas). Dit vanuit dezelfde overweging als hierboven, namelijk dat het invoeren van weer een nieuw voorwerp het voor Ria alleen maar moeilijker zou maken. Bovendien was de portefeuille volgens de begeleiding van Ria het voorwerp dat ze het best zou begrijpen als verwijzer naar weggaan.

Ook voor de activiteit ‘trimmen’ werden meerdere verwijzers gebruikt. Er werd begonnen met Ria de link te leren tussen een tennisbal en de trimbaan. Wanneer echter bleek dat Ria aan de hand hiervan niet kon komen tot een consistente keuze voor de voorkeuractiviteit, werd besloten dit te proberen met een andere verwijzer (een tak die aan de trimbaan lag). De specifieke reden voor deze verandering van verwijzer wordt besproken in het volgend deel.

(b) Het soort verwijzers

De procedure werd gestart met in een voorfase aan Ria de link te leren tussen een tennisbal en de trimomloop. Het ging om een grote, felgele tennisbal. Zoals blijkt uit Tabel 4.2 koos Ria tijdens de eerste drie sessies ofwel voor de voorkeuractiviteit, ofwel maakte ze geen keuze. Hier koos ze dus niet voor de tennisbal. Daarna koos ze echter vier sessies na elkaar zowel tijdens de eerste als tijdens de tweede aanbieding voor de tennisbal. Een aandachtspunt met betrekking tot de verwijzers zou kunnen zijn dat er voor gezorgd moet worden dat de aantrekkingskracht van de twee verwijzers zoveel mogelijk gelijk is. Ondanks het feit dat Ria

duidelijk angstig is op de trimbaan (dit leid ik af uit mijn observaties tijdens het trimmen) koos ze tijdens vier opeenvolgende sessies telkens voor de tennisbal. De tennisbal is in vergelijking met de andere verwijzers groter en veel feller van kleur. Zelfs wanneer de tennisbal aangeboden werd in combinatie met een koffietas, iets wat Ria volgens haar begeleiding zeker begrijpt als verwijzer naar koffie drinken, koos ze nog voor de tennisbal. Vandaar de hypothese dat deze bal misschien teveel haar aandacht trok. Vandaar ook de beslissing om een andere, minder opvallende verwijzer te gebruiken om het trimmen te representeren. Deze verwijzer werd een tak die aan het begin van de trimbaan lag.

Bovenstaande hypothese kan echter doorheen het verloop van het onderzoek gedeeltelijk weerlegd worden. Wanneer immers niet meer de tennisbal gebruikt werd als verwijzer, maar de tak, koos Ria nog steeds voor de tak. Deze is in vergelijking met de andere voorwerpen wel nog duidelijk groter, maar niet meer zo fel van kleur.

Een andere hypothese met betrekking tot de verwijzers is dat de portefeuille als verwijzer te veel uit de context gegrepen is. In het dagelijkse leefgroepgebeuren komt Ria onmiddellijk naar de begeleiding toe als de portefeuille uit de kast gehaald wordt. Ze begrijpt dan meteen dat ze zullen weggaan. Nu wordt de portefeuille niet uit de kast gehaald, maar op tafel gelegd. Misschien begrijpt Ria zo de link niet meer. Tijdens één enkele sessie waarin de aanbieding in de leefgroep gebeurde - omdat het prikkelarm lokaal bezet was - wees Ria naar de kast, wat erop kan wijzen dat de portefeuille in de context van de kast voor haar wel een verwijzende functie heeft.

(c) De plaats van de verwijzers

Iets waar bij de omschrijving van het concrete verloop van de procedure geen aandacht aan werd besteed, is de plaats van de voorwerpen op tafel. We zeggen louter dat we beide voorwerpen simultaan op tafel leggen, maar we zeggen niets over de ligging van een bepaald voorwerp links of rechts. Een aandachtspunt hierbij zou kunnen zijn dat erop gelet moet worden dat een bepaald voorwerp niet systematisch op dezelfde plaats gelegd wordt. Onbewust legde ik de tak vaak rechts, terwijl Ria ook meestal het rechtse voorwerp aanduidde. Wanneer ik mij hiervan bewust werd, heb ik in de eerstvolgende aanbieding de voorwerpen van plaats verwisseld. Ria koos weer voor het rechtse voorwerp (wasco's). Mijn hypothese hierbij was dat Ria er een gewoonte van had gemaakt om telkens het rechtse voorwerp aan te raken. De volgende sessies heb ik dan telkens bewust de voorwerpen van plaats verwisseld. Ria bleef echter hoofdzakelijk voor de tak kiezen. Hieruit blijkt dat de plaats van de voorwerpen in het onderzoek met Ria geen invloed had. Ook de hypothese dat

ze de gewoonte had om telkens voor het rechtse voorwerp te kiezen, moet op basis van de observaties weerlegd worden.

4.3.2.7 De uitvoering van de activiteiten

Uit de gegevens van Sessie 18 blijkt dat er in deze sessie ook een afwijking gebeurd is van het vooraf geplande verloop. Ria koos hier tweemaal voor de tak (als verwijzer naar het trimmen). Volgens de omschrijving van de procedure moet dan 10 minuten deze activiteit uitgevoerd worden. Wanneer we echter van tafel opstonden om naar de trimomloop te gaan, duwde Ria de tak aan de kant en greep ze de portefeuille. Deze reactie heb ik geïnterpreteerd als een poging van Ria om duidelijk te maken dat ze koffie wou gaan drinken. Daarom besloot ik op dat moment om even af te wijken van de procedure en toch koffie te gaan drinken. Het was bovendien al van Sessie 12 geleden dat de activiteit gekoppeld aan de portefeuille nog eens uitgevoerd werd. Door tijdens Sessie 18 nog een keer koffie te gaan drinken, wilde ik Ria nog eens laten ‘voelen’ wat de portefeuille betekent.

4.3.2.8 De frequentie van de sessies

Een afsluitende bedenking met betrekking tot het verloop van de procedure heeft betrekking op de frequentie van de sessies. De leefgroepbegeleiding raadde mij aan Ria voldoende rust te geven tussen de sessies zodat het onderzoek haar niet te fel zou vermoeien. Om hieraan tegemoet te komen, werd geprobeerd het aantal sessies per dagdeel (voor- of namiddag) te beperken tot twee. Vijf keer lukte dit niet. Er gebeurden dan drie sessies per dagdeel in plaats van twee om zoveel mogelijk van het onderzoek te kunnen uitvoeren voordat mijn stage begon. Dit gebeurde echter enkel wanneer ik aanvoelde dat Ria het aankon. Het ging hier vaak ook om sessies die niet zo lang duurden (omdat niet telkens beide activiteiten uitgevoerd dienden te worden) en er bleef bovendien telkens voldoende rust tussen de sessies. Op die manier kan het toch verantwoord worden dat hier drie sessies op één dagdeel uitgevoerd werden. Om tegemoet te komen aan Ria's nood aan rust werd ook af en toe een halve dag voorzien zonder sessies. Bovendien waren er twee dagen waarop uitstappen gepland waren. Op deze dagen kreeg Ria de kans even van het onderzoek te ‘bekomen’.

Ondanks het feit dat ik het er zeker mee eens ben dat ervoor moet gezorgd worden dat de deelnemer niet ‘overspoeld’ wordt met aanbiedingen en activiteiten - en dat daarom af en toe een (halve) dag rust ingebouwd moet worden - denk ik anderzijds dat het ook niet aan te

raden is te veel dagen tussen de aanbiedingen te laten. Ik veronderstel immers dat de deelnemer dan de link tussen de verwijzers en de activiteiten misschien zou kunnen vergeten.

4.4 RESULTATEN MET BETREKKING TOT HET MAKEN VAN EEN KEUZE

Deze paragraaf geeft eerst een beschrijving van Ria's keuzegedrag met daarbij een bespreking van een aantal kwalitatieve observaties met betrekking tot haar keuzegedrag (4.4.1). Dan volgt een omschrijving van haar leerproces. Aansluitend daarbij worden een aantal hypothesen geformuleerd met betrekking tot haar leerproces en probeer ik een aantal verklaringen te vinden voor het feit dat het niet gelukt is om Ria aan de hand van onze keuzeprocedure te leren haar voorkeuren voor vrijetijdsactiviteiten uit te drukken (4.4.2).

4.4.1 Beschrijving en bespreking van Ria's keuzegedrag

4.4.1.1 Beschrijving van het keuzegedrag

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de verschillende condities van aanbiedingen van vrijetijdsactiviteiten met het aantal aanbiedingen per conditie en het aantal keer dat er een keuze gemaakt werd voor de voorkeuractiviteit. Elke conditie kent een specifieke combinatie van soorten vrijetijdsactiviteiten en komt overeen met één van de drie stappen die in elke fase van de procedure voorkomen. Doorheen de drie condities vinden we een stijging van de moeilijkheidsgraad terug (zie 3.3.4).

Er dient vermeld te worden dat Ria er nooit in slaagde Fase 1 van de procedure (het werken met voorwerpen als verwijzers) te voltooien. Het criterium om over te gaan naar de volgende fase (het werken met foto's) (zie 3.3.7) werd nooit bereikt. De tabellen die volgen hebben bijgevolg uitsluitend betrekking op Fase 1.

Tabel 4.3

Overzicht van het aantal keuzes voor de voorkeuractiviteit per conditie

Conditie	Aantal aanbiedingen	Aantal keuzes voor V
A-V	72	22
N-V	0	0
V-V	0	0

Uit Tabel 4.3 blijkt dat er nooit verder geraakt werd dan Stap 1 van Fase 1 (de drie condities uit de tabel komen overeen met de drie stappen binnen Fase 1, zie 3.3.4). In deze stap wordt gewerkt met voorwerpen die verwijzen naar een voorkeur- en een afkeeractiviteit. Er werden binnen deze stap 36 sessies uitgevoerd. Binnen elke sessie werden de voorwerpen twee keer aangeboden. In totaal waren er dus 72 aanbiedingen waarvan Ria 22 keer koos voor de voorkeuractiviteit en 34 keer voor de afkeeractiviteit. Bij de resterende aanbiedingen was er geen keuze. Er is bijgevolg geen sprake van een consistente keuze voor de voorkeuractiviteit. Op de vraag of onze deelnemers met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen via een systematische procedure kunnen leren om keuzes te maken en uit te drukken, moet dus op basis van bovenstaande gegevens ontkennend geantwoord worden. Bij Ria was het niet mogelijk om haar aan de hand van onze keuzeprocedure te leren keuzes maken en uitdrukken.

4.4.1.2 Bespreking van het keuzegedrag

Bij analyse van de responstabel met betrekking tot Ria (zie Bijlage 4a) kan opgemerkt worden dat er bepaalde observaties zijn die regelmatig terugkomen. Er zijn drie reacties die tijdens het interview aangegeven werden als uitingen van plezier die Ria tijdens het keuzeprocés geregeld stelde. Deze reacties zijn het slaan tegen een oppervlak (Ria sloeg regelmatig met één of beide handen op tafel), het knikken en het met haar hand zwaaien terwijl ze haar duim aan haar mond houdt.

Ria vertoonde echter niet steeds reacties die erop wijzen dat ze de procedure plezierig vond. Haar gelaatsuitdrukkingen waren bijna altijd vlak. Deze observatie komt overeen met de informatie uit het dossier dat Ria een eerder vlakke stemming heeft en niet laat merken wat er in haar omgaat. Tevens vertelt het dossier dat Ria keelgeluiden (knorren) maakt wanneer ze zich ergens over opwindt of uit haar doen is. Over de hele keuzeprocedure heen maakte Ria weinig vocalisaties. Als ze er maakte, waren ze meestal zacht. Toch kon ook het knorren enkele keren geobserveerd worden.

Verder keek Ria af en toe in de camera. Ze was er zich dus van bewust dat deze er stond. Ook hield ze meestal goed in de gaten wat ik deed. Bij de aanbieding van de voorwerpen keek ze eerder naar mij dan naar de verwijzers. Ria leek alert en geïnteresseerd in mijn handelingen, maar had meestal weinig tot geen aandacht voor de verwijzers. Opmerkelijk is wel dat Ria enkele keren, wanneer de voorwerpen weggenomen werden, naar de plaats wees waar de verwijzer naar de voorkeuractiviteit lag. Ze maakte ook vaak spontaan oogcontact en zette haar stoel zelf dicht bij de tafel wanneer deze te ver van de tafel af stond. Deze observaties geven de indruk dat Ria betrokken was bij het gebeuren.

Naar het einde van het onderzoek toe viel op dat Ria steeds vaker haar hand en arm uitstreekte in de richting van de deur van het lokaal waarin we zaten voor de keuzeaanbiedingen. Wanneer ze dit deed, maakte ze steeds oogcontact en soms knikte ze hierbij. Opmerkelijk is dat Ria enkel naar de deur wees wanneer ze voor de portefeuille (als verwijzer naar koffie gaan drinken in het cafetaria) koos of wanneer ze geen keuze maakte. Wanneer ze voor de tak (als verwijzer naar de trimomloop) koos, deed ze dit nooit. Hierdoor ontstaat de indruk dat Ria wilde duidelijk maken dat ze naar het cafetaria wou gaan.

Voor de specifieke observaties per sessie wordt verwezen naar de responstabel (zie Bijlage 4a).

4.4.2 Beschrijving en bespreking van Ria's leerproces

4.4.2.1 Beschrijving van het leerproces

Het criterium om over te stappen naar een volgende stap was 'drie keer na elkaar correcte respons'. Het bereiken van dit criterium betekent immers dat de deelnemer geleerd heeft consistent keuzes te maken binnen een bepaalde stap of conditie. Wanneer dit criterium bereikt wordt, kan overgegaan worden naar een volgende stap.

Ria heeft dit criterium nooit bereikt. Na 36 sessies zat ze nog steeds in Stap 1 van Fase 1 en trad er nog steeds niet drie keer na elkaar correcte respons op. Er kon na 36 sessies dus nog steeds niet overgeschakeld worden naar de volgende stap. Meer nog, doorheen het hele verloop van de procedure is slechts vijf keer een correcte respons opgetreden. Eenmaal kwam er twee keer na elkaar correcte respons voor, de andere drie keren zijn verspreid over het verloop. In contrast met het lage aantal correcte responsen staat het gegeven dat Ria tijdens 13

van de 36 sessies twee keer voor de afkeeractiviteit koos. Bijgevolg is er geen sprake van een positieve evolutie in het leerproces van Ria.

Op basis van deze resultaten kan een antwoord gegeven worden op een andere onderzoeksvraag, namelijk die die betrekking heeft op de kenmerken van de keuzeprocedure en de vraag stelt tot welke abstractiegraad de procedure toegepast kan worden. Bij deze vraag gaat het erom of het werken met foto's in plaats van met concrete objecten eveneens mogelijk is. Bij Ria is dit niet het geval. Ze is niet in staat te kiezen aan de hand van concrete voorwerpen. Daarom ga ik ervan uit dat ze dit zeker niet zal kunnen aan de hand van foto's.

4.4.2.2 Bespreking van het leerproces

Uit Tabel 4.2 blijkt dat Ria het meest koos voor haar afkeeractiviteit, namelijk trimmen. Uit de observaties tijdens de uitvoering van deze activiteit blijkt dat dit voor Ria wel degelijk een afkeeractiviteit is. Ze toonde immers regelmatig uitingen van angst. Op basis van het gegeven dat Ria ondanks deze angst toch zo vaak voor de trimomloop koos, zou de hypothese kunnen ontstaan dat Ria heeft geleerd dat ze voor de tennisbal of tak (als verwijzers naar de trimomloop) móet kiezen. Dit kan een verklaring vormen voor het feit dat Ria er niet in slaagt te kiezen voor haar voorkeuractiviteiten. De hypothese kan niet bevestigd of verworpen worden, maar indien ze waar is, betekent dit dat er zich bij Ria toch een leerproces voltrokken heeft, zij het in negatieve zin.

Een andere hypothese die kan verklaren waarom Ria zo vaak voor de tennisbal of tak koos, is dat deze voorwerpen voor haar gelinkt zijn aan wandelen in plaats van aan trimmen. Omdat we telkens eerst ongeveer 10 minuten moesten wandelen vooraleer we de trimomloop bereikten en daarna weer 10 minuten terug moesten wandelen, werd er meer tijd besteed aan het wandelen heen en terug dan aan het trimmen zelf. Daardoor heeft Ria misschien geleerd dat de tennisbal of de tak verwijst naar wandelen. Als dit zo is, heeft er zich bij haar toch een leerproces voltrokken. Weggaan is voor Ria een voorkeuractiviteit, dus is wandelen voor haar misschien ook plezierig en ziet ze de tennisbal of tak als verwijzer naar een voorkeuractiviteit. Tijdens het wandelen vertoonde Ria veel minder reacties die wijzen op een afkeer (zie 4.2) dan tijdens het trimmen. Bovendien was ze veel rustiger en minder opgewonden tijdens het wandelen en vertoonde ze vaker uitdrukkingen van plezier (e.g., met haar handen zwaaien en bij mij inhaken). Deze observaties ondersteunen de hypothese dat wandelen voor Ria een voorkeur- of minstens een neutrale activiteit is. Als Ria dan zo vaak voor de tennisbal of tak

koos omdat ze het gevolg ervan - de combinatie wandelen en even trimmen - leuk vond, wil dit zeggen dat ze wel een keuze maakte voor een voorkeuractiviteit. Ze vond in dat geval op die momenten de combinatie van wandelen en trimmen leuker dan koffie gaan drinken. Dat zou betekenen dat Ria wel degelijk in staat is haar voorkeur uit te drukken. Deze hypothese valt echter tegen te spreken, want ook om koffie te gaan drinken in het cafetaria moest ze eerst een stukje wandelen. Ook hier was er dus de combinatie van wandelen met een andere activiteit. Bovendien ging het hier om de combinatie van twee plezierige dingen. Bijgevolg is het weinig plausibel dat Ria meer voorkeur zou hebben voor de combinatie wandelen-trimmen dan voor de combinatie wandelen-koffie gaan drinken.

Verder is het mogelijk dat Ria de link tussen de voorwerpen en de activiteiten niet begreep. Omdat de keuzeprocedure zo weinig succes kende, stelden de orthopedagoge en het leefgroepersoneel van Sint-Oda zich al snel de vraag of Ria de betekenis van de verwijzers wel begreep. Ikzelf bleef hier optimistischer in, maar naarmate het onderzoek vorderde, nam ook bij mij de twijfel toe of de betekenis van de verwijzers voor Ria wel duidelijk was.

Als deze twijfel klopt, betekent dit dat er veel meer aandacht en tijd besteed moet worden aan de voorfase. Ik denk dat we het belang van de voorfase onderschat hebben. Wanneer immers het resultaat van de voorfase is dat de deelnemer de link tussen het voorwerp en de activiteit heeft kunnen leren, zal de procedure een veel grotere slaagkans hebben. De deelnemer weet dan namelijk wat de betekenis is van beide voorwerpen waarmee hij tijdens een bepaalde sessie geconfronteerd wordt en zal bijgevolg veel sneller een keuze uitdrukken dan wanneer hij niet weet waarnaar de voorwerpen verwijzen.

Een andere mogelijke verklaring voor het niet slagen van de keuzeprocedure houdt in dat Ria niet begreep wat ze moest doen om de voorkeuractiviteit te mogen uitvoeren. Naar het einde van het onderzoek toe begon ik steeds meer de indruk te krijgen dat Ria de linken tussen de voorwerpen en de activiteiten wel begreep, maar dat ze geen inzicht had in het systeem van twee keer voor dezelfde verwijzer kiezen om de bijhorende activiteit te mogen uitvoeren. Ons criterium van tijdens beide aanbiedingen van één sessie kiezen voor dezelfde activiteit is bijgevolg misschien te hoog gegrepen.

Deze indruk komt voort uit de observatie van Ria's keuzegedrag tijdens Sessie 18. In deze sessie koos ze twee keer voor de tak. Wanneer we echter opstonden om naar de trimbaan te gaan, duwde ze de tak aan de kant en greep ze de portefeuille. Dit heb ik geïnterpreteerd als een teken dat Ria geen voorkeur had voor de tak, maar voor de portefeuille. Als deze

interpretatie juist is, zou hieruit afgeleid kunnen worden dat Ria niet begreep wat ze moest doen om de voorkeuractiviteit te mogen uitvoeren. Ze was dan wel in staat om haar voorkeur uit te drukken, maar op een andere manier dan die die in onze procedure noodzakelijk is om de voorkeuractiviteit te mogen uitvoeren. Wanneer de procedure immers strikt gevolgd wordt, betekent het gedrag van Ria dat ze hier kiest voor trimmen. Bij de aanbieding van de tak reikte ze namelijk twee keer met haar hand naar de tak. Pas wanneer de aanbiedingen voorbij waren en we naar de trimbaan wilden vertrekken, greep ze de portefeuille. Uit het interview met de aandachtsbegeleidster van Ria blijkt dat deze reactie inderdaad begrepen kan worden als uitdrukking van een voorkeur voor de portefeuille. Het verdient bijgevolg aanbeveling als onderzoeker oog te hebben voor uitdrukkingen van voorkeuren op andere momenten dan tijdens de strikte aanbieding van de verwijzers. Bovendien kan het belangrijk zijn vóór de start van de eigenlijke keuzeprocedure de deelnemer te leren wat hij moet doen om zijn voorkeuractiviteit te mogen uitvoeren.

Deze laatste gedachte kwam in mij op na Sessie 30. Ik heb dan geprobeerd om hieraan tegemoet te komen door enkele keren in het aanbiedingslokaal de voorwerpen op tafel te leggen en Ria's hand naar de portefeuille te leiden. Dit om haar te leren inzien dat ze telkens opnieuw voor de portefeuille moest kiezen om koffie te mogen gaan drinken, en niet slechts één keer (wat ze tijdens de drie laatste sessies op dat moment wel had gedaan). In drie van de vijf daarop volgende sessies trad er een correcte respons op. Dit zou kunnen betekenen dat deze werkwijze helpt. Ik denk echter dat het eerder op toeval berust dat er nu relatief veel correcte responsen optraden. In de vier sessies die daarop volgden, kwam er immers weer geen enkele keer een correcte respons voor. Als bovenstaande werkwijze gebruikt wordt om duidelijk te maken wat er moet gebeuren om een voorkeuractiviteit te mogen uitvoeren, denk ik dat dit meer effect zal hebben wanneer het gebeurt voor het begin van de eigenlijke procedure. Een geschikt moment zou kunnen zijn nadat in de voorfase de link werd geleerd tussen bepaalde voorwerpen en bepaalde activiteiten.

4.5 RESULTATEN MET BETREKKING TOT DE UITVOERING VAN DE ACTIVITEITEN

Deze paragraaf geeft eerst een overzicht en toelichting van de scores op de MIPQ (4.5.1). Aan de hand van een t-toets op deze scores probeer ik vervolgens een antwoord te geven op de onderzoeksvraag of de tevredenheid en betrokkenheid van Ria hoger is tijdens activiteiten waarvoor ze een voorkeur heeft uitgedrukt dan in opgelegde activiteiten (4.5.2). Tenslotte volgt weer een bespreking. Het zal hier gaan om bedenkingen met betrekking tot de uitvoering van de activiteiten (4.5.3).

4.5.1 Scores op de MIPQ

Zoals in Hoofdstuk 3 besproken (zie 3.5.3.2), worden de items van de MIPQ opgesplitst in twee subschalen, namelijk een subschaal ‘stemming’, die wij hanteren als indicator voor de mate van tevredenheid, en een subschaal ‘interesse en plezier’, die wij gebruiken als indicator voor de mate van betrokkenheid. Gemakshalve wordt verder kortweg gesproken over een subschaal tevredenheid en een subschaal betrokkenheid.

Per subschaal werden voor elke uitgevoerde activiteit de gemiddelde scores per item berekend over de verschillende uitvoeringen van die activiteit heen. Door van deze gemiddelde scores per item nog eens het gemiddelde te nemen, wordt gekomen tot een algemene score voor tevredenheid en betrokkenheid per activiteit. In Tabel 4.4 bevindt zich het resultaat hiervan.

Tabel 4.4

Totale score en subschaalscores op de MIPQ voor de verschillende activiteiten

	Kleuren	Snoeze- len	Koffie drinken	Trimmen
Totale score	2.36	2.20	2.08	1.52
Subschaalscore voor tevredenheid	2.25	2.19	2.12	1.54
Subschaalscore voor betrokkenheid	2.46	2.21	2.04	1.51

Uit deze tabel valt af te leiden dat de tevredenheid en betrokkenheid van Ria het grootst is tijdens het kleuren. Dit resulteert dan ook in een totale score die het hoogst is voor deze activiteit. Op de tweede plaats komt snoezelen en als derde koffie drinken. Tijdens het

trimmen is de tevredenheid en betrokkenheid van Ria het laagst, wat ook de laagste totale score met zich meebrengt.

Op basis van de onderzoeksresultaten moet dus geconcludeerd worden dat de lievelingsactiviteit van Ria kleuren is. Dit komt niet overeen met de gegevens uit het interview. Hierin vermeldde de individuele aandachtsbegeleidster van Ria namelijk dat de activiteit die Ria het liefst doet, weggaan is. Zowel voor tevredenheid als voor betrokkenheid komt weggaan (koffie gaan drinken in het cafetaria) pas op de derde plaats.

Wanneer ik alle ingevulde registratieformulieren (zie Bijlage 4b) overloop, merk ik op dat er bij elke activiteit uit Tabel 4.4 een aantal observaties zijn die regelmatig terugkomen. Deze worden hieronder besproken.

(a) Snoezelen

Wat bij snoezelen vooral opvalt, is Ria's actieve medewerking. Zo gaat ze, wanneer we de snoezelruimte binnengaan, onmiddellijk naar de mat toe en doet ze spontaan haar schoenen uit. Deze actieve medewerking is volgens de proxies een uiting van betrokkenheid. Verder legt Ria zich bij het snoezelen op een kussen en 'nestelt' zich erin met haar hoofd. Ze voelt ook met haar handen aan het kussen en sluit regelmatig haar ogen. Ondanks het feit dat deze gedragingen niet bij de tevredenheidssignalen van de proxies staan, interpreteer ik ze toch als uitingen van tevredenheid.

(b) Kleuren

Hier dient opgemerkt te worden dat het moeilijk is algemene conclusies te trekken met betrekking tot kleuren omdat deze activiteit slecht één keer uitgevoerd werd.

Tijdens de eenmalige uitvoering van deze activiteit valt op dat Ria zeer nauw in de gaten houdt wat ik doe. Ze kijkt regelmatig naar mij en stopt dan even. Wanneer ze verderkleurt, gebeurt dit echter heel intensief. Ook maakt ze weinig tot geen negatieve vocalisaties en maakt ze een minder trieste indruk dan tijdens de andere activiteiten. Al deze observaties leiden ertoe dat Ria voor kleuren een relatief hoge tevredenheids- en betrokkenheidsscore haalt.

(c) Koffie gaan drinken

Hier valt weer Ria's actieve medewerking op. Zo vult ze met de nodige hulp zelf haar tas. Ze leidt mij spontaan naar de suikerpot, neemt mijn hand en brengt deze naar de suikerpot, neemt er vervolgens zelf een klontje uit en doet dit in haar koffie. Ook gaat ze zelf naar de bestekbak

voor een lepeltje. Als haar tas leeg is, gaat ze er nog eens met haar vinger door om het laatste restje eruit te halen.

Verder valt op dat Ria in het begin van deze activiteit meestal wat opgewonden is. Dit is af te leiden uit haar geluiden (ze maakt dan zeurende en knorrende geluiden). Als ze eventjes zit, wordt ze wel snel weer kalm en kijkt dan rustig om zich heen.

Uit het interview blijkt dat Ria haar voorkeur zal uitdrukken door te grijpen naar een object of door haar hand met het object uit te steken (zie 4.2). Deze reactie heb ik herhaaldelijk vastgesteld. Wanneer we naar het cafetaria wandelden, greep Ria immers regelmatig naar de portefeuille en zwaaide ze er soms mee.

(d) Trimmen

De belangrijkste observatie met betrekking tot trimmen is dat Ria zeer veel aansporing nodig heeft om ergens op of over te stappen, ze treuzelt veel. Ria werkt hier dus niet actief mee. Naast actieve medewerking is ook het opzoeken van het personeel (in dit geval: mij als onderzoeker) een teken van betrokkenheid. Op het registratieformulier wordt bijna steeds vermeld dat Ria mij opzoekt. Dit is echter niet vanuit de behoefte om haar plezier of andere positieve gevoelens met mij te delen, maar om hulp te vragen (ze reikt haar hand naar mij uit en wil dat ik haar vasthoud). Als al van betrokkenheid tijdens het trimmen gesproken kan worden - trimmen scoort hiervoor het laagst van alle vier de activiteiten - gaat het dus om negatieve betrokkenheid.

Verder valt op dat Ria dikwijls om een kushandje vraagt tijdens of na het trimmen. Het lijkt alsof ze hiermee naar beloning zoekt. Bovendien pitst Ria vaak in mijn hand of arm of grijpt ze mijn hand om erin te bijten (pitsen blijkt uit Ria's dossier één van haar probleemgedragingen te zijn). Ze laat mijn hand ook niet gemakkelijk los en knort dikwijls. Verder zucht ze frequent en vertoont ze een zware ademhaling, vooral bij moeilijkere stukken van de trimbaan. Bovendien trekt ze veelvuldig met haar vingers aan haar onderlip en slaat ze regelmatig tegen haar hoofd (tevens een probleemgedrag). Met haar lippen 'pruisen' doet ze ook vaak. Enkele keren stampst ze op de grond, alsof ze boos is, en vertoont hierbij een boze en gespannen blik met een blazend geluid. Ze lijkt op deze momenten erg gefrustreerd. De meeste van deze gedragingen kunnen geïnterpreteerd worden als uitingen van een gebrekkige tevredenheid tijdens het trimmen. De lage algemene tevredenheidsscore voor trimmen bevestigt dit.

Ondanks deze grote hoeveelheid negatieve uitingen en gedragingen tijdens het trimmen, dient opgemerkt te worden dat hierin schommelingen vast te stellen zijn. Tijdens sommige

uitvoeringen heeft ze bijvoorbeeld minder aansporing nodig, vertoont ze een minder angstige blik en maakt ze minder negatieve vocalisaties (knorren).

Bovendien kunnen soms uitingen van tevredenheid geobserveerd worden, meer bepaald zwaaien met haar hand, maar dit gebeurt dan minder lang en minder uitgesproken dan tijdens de voorkeuractiviteiten.

4.5.2 Toets van tevredenheid en betrokkenheid

Eén van onze onderzoeksvragen is of de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers hoger is in activiteiten waarvoor ze een voorkeur hebben uitgedrukt dan in opgelegde activiteiten. Aan de hand van een t-toets probeer ik hierop voor Ria een antwoord te vinden. De gegevens voor opgelegde activiteiten worden gehaald uit de MIPQ-lijsten die werden ingevuld voor die activiteiten die uitgevoerd werden wanneer Ria geen keuze maakte. In dat geval werd Ria ‘gedwongen’ beide activiteiten uit te voeren. Het gaat hier dus om opgelegde activiteiten, aangezien Ria er geen voorkeur voor uitdrukte.

Uit Tabel 4.2 blijkt dat Ria tijdens 18 sessies bij beide aanbiedingen koos voor dezelfde activiteit. Ze heeft dus in totaal 18 keer een voorkeur voor een bepaalde activiteit uitgedrukt. Tijdens Sessie 18 koos Ria voor de afkeeractiviteit, terwijl toch de uitvoering van een voorkeuractiviteit (koffie gaan drinken) volgde (de verantwoording hiervoor werd reeds gegeven in 4.3.2.7). De MIPQ werd hier dus ook ingevuld voor de voorkeuractiviteit. Omdat het hier onduidelijk is of het gaat om gegevens met betrekking tot een zelfgekozen of een opgelegde activiteit, worden deze gegevens niet gebruikt voor de t-toets. Dit resulteert in een totaal van 17 zelfgekozen activiteiten, tegenover 34 activiteiten die opgelegd werden. Van de 17 activiteiten waarvoor Ria een voorkeur uitdrukte, ging het slechts vijf keer om een voorkeuractiviteit. In de andere 12 gevallen koos Ria voor haar afkeeractiviteit. Omdat dit een vertekend beeld zou kunnen geven van de tevredenheid en betrokkenheid van Ria, wordt ook een t-toets uitgevoerd om de hypothese te toetsen dat de tevredenheid en betrokkenheid hoger is bij activiteiten waarvoor Ria volgens de proxies een voorkeur heeft dan bij activiteiten waarvoor ze volgens hen een afkeer heeft. De verwachting is dat enkel deze tweede hypothese bevestigd zal worden en niet de eerste, aangezien de zelfgekozen activiteiten meestal de afkeeractiviteit inhouden.

In wat volgt worden de t-toetsen voor beide hypothesen afzonderlijk besproken.

4.5.2.1 Toets van tevredenheid en betrokkenheid bij zelfgekozen en opgelegde activiteiten

Hier wordt de hypothese getoetst dat de tevredenheid en betrokkenheid groter is bij activiteiten waarvoor Ria gekozen heeft dan bij opgelegde activiteiten. Dit gebeurt aan de hand van twee aparte t-toetsen, één voor tevredenheid en één voor betrokkenheid. Het gaat telkens om een t-toets voor twee onafhankelijke steekproeven.

De twee steekproeven worden gevormd door de activiteiten waarvoor gekozen werd enerzijds en de opgelegde activiteiten anderzijds.

Er zijn twee nulhypoteses die ik wil verwerpen, namelijk dat de tevredenheid enerzijds en de betrokkenheid anderzijds even groot is bij de zelfgekozen als bij de opgelegde activiteiten. Om te bepalen of deze hypothesen verworpen kunnen worden, wordt een significantieniveau van 0.05 gehanteerd.

In Tabel 4.5 bevinden zich de subschaalscores voor tevredenheid en betrokkenheid voor de zelfgekozen activiteiten enerzijds en de opgelegde activiteiten anderzijds. Daarnaast geeft de tabel ook een overzicht van de twee-steekproevengrootheden (t), het aantal vrijheidsgraden (df) en de overschrijdingskansen (p).

Tabel 4.5

Parameters uit de t-toetsen met betrekking tot zelfgekozen en opgelegde activiteiten

	Subschaalscores voor de zelfgekozen activiteiten	Subschaalscores voor de opgelegde activiteiten	t	df	p
Tevredenheid	1.71	1.84	-0.21	22	0.83
Betrokkenheid	1.67	1.80	-0.27	24	0.79

Uit de tabel valt op dat de algemene tevredenheid en betrokkenheid groter is bij de opgelegde activiteiten dan bij de zelfgekozen activiteiten. De t-toetsen duiden echter aan dat het verschil tussen de scores van zelfgekozen en opgelegde activiteiten niet significant is. De overschrijdingskans is immers zowel voor tevredenheid als voor betrokkenheid groter dan 0.05. De nulhypoteses kunnen bijgevolg niet verworpen worden. Wellicht kan dit verklaard worden door het feit dat Ria vaker koos voor haar afkeeractiviteit dan voor activiteiten die volgens de proxies haar voorkeur genieten.

Aan de hand van de resultaten van deze twee t-toetsen kan een antwoord gegeven worden op onze onderzoeksvraag of de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter is in activiteiten waarvoor ze een voorkeur hebben uitgedrukt dan in opgelegde activiteiten. Zowel voor tevredenheid als voor betrokkenheid moet met betrekking tot Ria op deze vraag negatief geantwoord worden. Wel moet er hier in het achterhoofd gehouden worden dat het bij de steekproef van zelfgekozen activiteiten meestal gaat om Ria's afkeeractiviteit.

4.5.2.2 Toets van tevredenheid en betrokkenheid bij voorkeur- en afkeeractiviteiten volgens de proxies

Hier wordt de hypothese getoetst dat de tevredenheid en betrokkenheid groter is bij activiteiten waarvoor Ria volgens de proxies een voorkeur heeft dan bij activiteiten waarvoor ze volgens hen een afkeer heeft. Dit gebeurt weer aan de hand van twee aparte t-toetsen, één voor tevredenheid en één voor betrokkenheid.

De eerste steekproef wordt gevormd door de activiteiten waarvoor Ria volgens de proxies een voorkeur heeft, namelijk koffie drinken, kleuren en snoezelen. Over deze drie activiteiten heen werd het gemiddelde genomen van alle tevredenheidsitems enerzijds en het gemiddelde van alle betrokkenheidsitems anderzijds. Zo worden over de drie voorkeuractiviteiten heen twee subschaalscores bekomen om te gebruiken in de t-toetsen.

De activiteiten waarvoor Ria volgens de proxies een afkeer heeft, vormen de tweede steekproef. Dit is enkel trimmen. De subschaalscores voor deze activiteit worden overgenomen uit Tabel 4.4.

In Tabel 4.6 bevinden zich de subschaalscores voor tevredenheid en betrokkenheid voor de activiteiten die volgens de proxies voor Ria voorkeuractiviteiten zijn enerzijds en de activiteit die volgens hen een afkeeractiviteit is anderzijds. Daarnaast wordt in de tabel ook een overzicht gegeven van de twee-steekproevengrootheden (t), het aantal vrijheidsgraden (df) en de overschrijdingskansen (p).

Analyse van de onderzoeksresultaten met betrekking tot Ria

Tabel 4.6

Parameters uit de t-toetsen met betrekking tot voorkeur- en afkeeractiviteiten volgens de proxies

	Subschaalscores voor de voorkeuractivitei- ten	Subschaalscores voor de afkeeractiviteit	t	df	p
Tevredenheid	2.19	1.54	1.16	46	0.25
Betrokkenheid	2.24	1.51	1.73	50	0.09

Een eerste nulhypothese die ik hier hoop te verwerpen, is dat de tevredenheid even groot is bij activiteiten waarvoor Ria volgens de proxies een voorkeur heeft als bij activiteiten waarvoor ze volgens hen een afkeer heeft. Als significantieniveau geldt ook hier 0.05.

Uit de t-toets blijkt dat de onderzoeksgegevens geen evidentie bieden voor het verwerpen van deze nulhypothese. De overschrijdingskans is immers groter dan 0.05.

Een tweede nulhypothese houdt in dat Ria's betrokkenheid even groot is tijdens haar voorkeuractiviteiten dan tijdens haar afkeeractiviteit. Opnieuw wordt het significantieniveau van 0.05 niet bereikt. Ook deze nulhypothese kan dus niet verworpen worden.

Aan de hand van deze twee t-toetsen kan een antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag of de voorkeur- en afkeeractiviteiten die de proxies aangeven overeenstemmen met de voorkeur- en afkeeractiviteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen (deze directe observatie resulteerde in de MIPQ-scores die gebruikt werden als basis voor de t-toetsen). Noch voor tevredenheid, noch voor betrokkenheid is deze groter voor activiteiten waarvoor Ria volgens de proxies een voorkeur heeft dan voor de activiteit waarvoor ze volgens hen een afkeer heeft. De onderzoeksvraag moet dus negatief beantwoord worden.

Toch denk ik dat dit niet noodzakelijk hoeft te betekenen dat de proxies het bij het verkeerde eind hebben met betrekking tot de voorkeur- en afkeeractiviteiten van Ria. Uit de dossierinformatie en uit mijn eigen kennismakingsproces met Ria kan afgeleid worden dat Ria over het algemeen weinig uitingen geeft, zowel op vlak van tevredenheid als op vlak van betrokkenheid. Ze heeft een eerder vlakke basisstemming en het is moeilijk om in te schatten wat er in haar omgaat. Ria lijkt nooit echt vrolijk. Zo heb ik haar doorheen alle uitvoeringen

van de verschillende activiteiten slechts eenmaal zien lachen (tijdens het trimmen), terwijl uit het interview naar voren kwam dat Ria zal lachen als ze tevreden is.

Ondanks het feit dat op basis van mijn observaties geen bevestiging kan gevonden worden voor de mening van de proxies met betrekking tot Ria's voorkeur- en afkeeractiviteiten, zou het dus toch kunnen dat hun mening correct is. Meer bepaald is dit het geval wanneer het correct is om te denken dat Ria meer tevreden en betrokken is tijdens voorkeuractiviteiten dan tijdens afkeeractiviteiten, maar dat ze dit door haar vlakke basisstemming niet heeft duidelijk gemaakt aan mij als onderzoeker.

Ondersteuning hiervoor kan gevonden worden in Tabel 4.4. Ondanks het feit dat de scores voor deze vier activiteiten niet significant van elkaar verschillen, blijkt uit deze tabel toch dat de drie activiteiten die volgens de proxies voorkeuractiviteiten zijn (snoezelen, kleuren en koffie drinken) hoger scoren op de MIPQ dan de activiteit die volgens hen een afkeeractiviteit is (trimmen). Een verklaring hiervoor is het feit dat Ria tijdens het trimmen meer negatieve uitingen laat zien dan tijdens de andere activiteiten.

Op de vraag of de neutrale activiteiten die de proxies aangeven overeenstemmen met de neutrale activiteiten die uit de directe observatie naar voren komen kan aan de hand van het onderzoek bij Ria niet geantwoord worden. Ria slaagde er immers niet in te leren kiezen tussen een voorkeur- en een afkeeractiviteit. Bijgevolg kon niet overgeschakeld worden op het aanbieden van de keuzemogelijkheid tussen een voorkeur- en een neutrale activiteit.

4.5.3 Bespreking van de uitvoering van de activiteiten

Tijdens bijna alle sessies koos Ria voor de activiteit 'trimmen'. Daardoor is na Sessie 7 de hypothese ontstaan dat er bij Ria 'gewenning' optrad met betrekking tot deze activiteit. Hiermee wordt bedoeld dat Ria misschien minder angstig is geworden voor het trimmen omdat dit op een relatief korte periode vaak uigevoerd werd. Daardoor kon Ria wennen aan de verschillende onderdelen van het stuk trimomloop dat telkens opnieuw uitgevoerd werd en werd de situatie voor haar misschien meer voorspelbaar. Dit kan haar angst tijdens het trimmen op een positieve manier beïnvloed hebben.

Om die reden werd er in de volgende sessie voor gekozen om een nieuw stuk van de trimomloop te nemen, een stuk dat nog niet uitgevoerd werd. Dit om gewenning tegen te gaan en te voorkomen dat Ria's afkeeractiviteit minder 'afkerig' zou worden.

De hypothese van gewenning kan echter tegengesproken worden door de observaties met betrekking tot trimmen die hierboven besproken werden (zie 4.5.1d). Daaruit blijkt namelijk dat er schommelingen vast te stellen zijn in de uitingen van Ria. Soms heeft ze bijvoorbeeld minder aansporing nodig en vertoont ze een minder angstige blik. Tijdens de volgende uitvoering kan ze echter ineens weer heel angstig zijn en zeer veel aansporing nodig hebben. Wanneer er sprake is van gewenning zou dit laatste niet het geval zijn. Haar angst zou dan op hetzelfde niveau blijven of zelfs nog dalen.

Een ander aandachtspunt met betrekking tot de uitvoering van de activiteiten is de plaats van de uitvoering, meer bepaald de afstand er naartoe. Om naar de trimomloop of het cafetaria te gaan, moest Ria telkens een tiental minuten wandelen. Een hypothese hierbij is dat Ria tegen de tijd dat we bij de plaats van uitvoering aankwamen de link met het voorwerp al vergeten was. Om hieraan tegemoet te komen werd vanaf Sessie 12, in plaats van de voorwerpen in het aanbiedingslokaal te laten - zoals in het draaiboek omschreven wordt -, de verwijzer van de betreffende activiteit telkens meegenomen en Ria er onderweg herhaaldelijk op gewezen. Tijdens het trimmen heb ik haar ook af en toe de tak laten vasthouden of haar de tak laten zien. Dit om de link tussen de tak en het trimmen 'levendig' te houden.

Een laatste bedenking houdt verband met de individuele aandacht die Ria tijdens de uitvoering van de activiteiten kreeg. Tijdens de uitvoering van een activiteit was er telkens iemand die er speciaal voor haar was, iemand die haar persoonlijk begeleidde. Misschien is dit iets wat geïnterfereerd heeft met haar leerproces. Misschien heeft ze geleerd dat wat ze ook doet, ze telkens individuele aandacht krijgt.

In de dossiergegevens staat vermeld dat Ria's aandachtsbegeleidster de indruk heeft dat Ria een vertrouwenspersoon mist die speciaal voor haar komt. De individuele aandacht die Ria tijdens het onderzoek van mij kreeg, was dus voor haar vermoedelijk heel plezierig, aangezien ze die aandacht anders slechts in beperkte mate krijgt. Als deze aandacht voor haar inderdaad plezierig is, zou dit kunnen betekenen dat de uitvoering van de afkeeractiviteit toch niet zo negatief beleefd wordt. Er hoort immers ook een wandeling heen en terug bij en een 'persoonlijke begeleider' tijdens het trimmen die er exclusief voor haar is. Deze persoonlijke aandacht en de wandeling heen en terug zijn er echter ook bij de activiteit 'koffie gaan drinken'. Hier gaat het bovendien om de combinatie individuele aandacht-wandelen-voorkeuractiviteit (drie plezierige dingen), terwijl het bij trimmen gaat om de combinatie individuele aandacht-wandelen-afkeeractiviteit (slechts twee plezierige dingen). Zelfs indien

het juist is dat Ria het trimmen niet meer zo negatief beleeft door de combinatie met individuele aandacht en wandelen kan dit nog geen verklaring vormen voor het feit dat ze zo vaak voor trimmen koos terwijl ze de keuzemogelijkheid had tussen trimmen en koffie gaan drinken. Deze laatste activiteit blijft immers meer voordelen voor haar hebben.

ANALYSE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN MET BETREKKING TOT TOM

INLEIDING

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek bij Tom besproken en geanalyseerd. De eerste paragraaf bevat een concrete beschrijving van Tom (5.1). In Paragraaf 2 sta ik stil bij de van de proxies afgenomen interviews (5.2). Hierna wordt het verloop van de keuzeprocedure beschreven en geanalyseerd (5.3). Vervolgens bespreek ik de resultaten betreffende de door Tom gemaakte keuzes (5.4) en in een vijfde en laatste paragraaf geef ik een overzicht van de resultaten met betrekking tot het uitvoeren van de activiteiten (5.5).

5.1 CONCRETE BESCHRIJVING VAN TOM

Tom is een jongen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Hij had bij de start van het onderzoek een kalenderleeftijd van zes jaar. Tom komt al drie jaar naar het dagverblijf 'De Luwte' in het Medisch Pedagogisch Instituut te Oosterlo. Dit is een voorziening die ondersteuning biedt aan kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap. In het dagverblijf 'De Luwte' worden acht niet schoolgaande kinderen en jongeren van 3 tot 21 jaar met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen opgevangen (www.taugroep.be/TAUweb/contacten/infofiche_mpi_oosterlo.html).

Tom kon bij de start van het onderzoek niet kiezen. Zijn begeleiders konden moeilijk inschatten of hij over de noodzakelijke mogelijkheden beschikte om tot het maken van keuzes te komen. Hiermee is voldaan aan een belangrijk selectie criterium (zie 3.2.1).

Om zijn mogelijkheden tot kiezen te achterhalen selecteerden de opvoeders van het dagverblijf 'De Luwte', in samenspraak met de orthopedagoge van de voorziening, Tom als kandidaat voor deelname aan het onderzoek

Hierna volgt een overzicht van de mogelijkheden en beperkingen van Tom op de belangrijkste ontwikkelingsdomeinen.

(a) De cognitieve ontwikkeling

Toms algemene ontwikkelingsleeftijd schommelt rond de 12 maanden. Het voorbije jaar maakte hij weinig evolutie wat betreft zijn functioneringsniveau. Hij lijkt de verworven kennis en vaardigheden niet verleerd te hebben, maar door zijn passieve gedrag en hoge nood aan rust zien zijn begeleiders weinig mogelijkheden tot stimulering.

(b) De motorische ontwikkeling

Tom heeft, als gevolg van peripartale asfyxie¹⁵, een spastische quadriparese¹⁶ met af en toe hoge spanning in de ledematen en lage spanning in de romp. Meestal staat de te lage spanning op de voorgrond. Bij activiteit en opwinding neemt de tonus in de ledematen toe. In ruglig kan Tom met twee handen naar de middenlijn komen en een voorwerp grijpen en manipuleren. Hij gebruikt bij voorkeur zijn linkerhand. Tom kan vanuit ruglig rollen naar zijlig. Op testen voor fijne motoriek behaalt hij scores tot 11 maanden. De scores op de schalen tot drie maanden zijn bijna volledig. Tom valt uit op items waarbij kijken belangrijk is. Hij heeft de vaardigheid van objectpermanentie niet verworven en ook het volgen van vallende voorwerpen en het gebruik van de pengreep zijn niet ontwikkeld. Tom kan geen kleine voorwerpen grijpen.

Tom krijgt vier keer per week individuele kinesitherapie. Hij staat twee keer per dag op de sta-plank, maakt gebruik van de zitschelp en draagt de hele dag rijglaarzen.

(c) De sensoriele ontwikkeling

Het gehoor van Tom ontwikkelde zich normaal. Hij uit verschillende klanken voor verschillende behoeften. Tom is sterk auditief gericht en heeft een voorkeur voor geluidmakende materialen. De visuele vaardigheden van Tom zijn zwak. Hij reageert op licht en heeft een voorkeur voor sterk contrasterend materiaal. Tom kan kijken moeilijk combineren met handelen. Hij kan allerlei smaken proeven en door zijn mimiek aangeven wat

¹⁵ Zuurstoffekort bij de geboorte.

¹⁶ Een gedeeltelijke verlamming van beide armen en benen.

hij al dan niet lekker vindt. Op geuren reageert hij weinig. Tom tast aan voorwerpen, maar zijn interesse hiervoor is beperkt.

(d) De sociaal-emotionele ontwikkeling

Tom herkent vertrouwde mensen en reageert op hun stem. Hij houdt van lichamelijk contact en zoekt het zelf op door het gezicht en het haar van zijn begeleiders te betasten. Tom behaalt op het gebied van psycho-sociale ontwikkeling scores die overeenstemmen met een ontwikkelingsleeftijd van 12 maanden. Hij begrijpt geen 'kiekeboespelletjes'.

(e) De communicatieve ontwikkeling

Op gebied van taalbegrip situeert Tom zich op een ontwikkelingsleeftijd van 12 maanden. Voor receptieve taal behaalt hij scores tot 11 à 12 maanden. Hij heeft aandacht voor een persoon die tegen hem praat - ook in een lawaaierige omgeving - en draait zijn hoofd wanneer je hem roept of aanspreekt. Wat expressieve taal betreft, slaagt Tom erin aangeboden voorwerpen te weigeren. Imiteren en in gesprek treden met anderen lukt niet. Zijn gemoedsstemming kan worden afgeleid uit de geluiden die hij maakt. Tom vocaliseert meer en meer met intonatie.

Tom krijgt twee keer per week logopedie. Hierbij wordt geoefend op communicatievoorwaarden. Tom leert voorwerpen bekijken, volgen en zoeken in de richting van waar ze verdwenen. Wat spraak betreft, imiteert de logopediste de geluiden van Tom en tracht ze tijdens de therapie beurtwisseling uit te lokken. Er wordt ook geoefend op voorwerpcommunicatie. Zo worden aangeboden voorwerpen steeds benoemd zodat Tom de naam ervan leert kennen en er betekenis aan leert geven.

(f) De zelfredzaamheid

Tom kan niet zelfstandig eten. Zijn eten wordt gemixt, vermits het kauwen moeizaam verloopt. Hij kan drinken uit een beker. Tom is niet zindelijk en is voor zijn persoonlijke verzorging volledig afhankelijk van anderen. Bij het uitvoeren van activiteiten moet hij telkens betrokken worden, aangezien hij zelf weinig tot geen initiatief neemt. Toms begeleiders moeten bij het koken en knutselen zijn hand vasthouden om hem te kunnen laten deelnemen. Tom reageert hierop misnoegd en laat in zijn gedrag duidelijk merken dat hij dit vervelend vindt.

(g) De lichamelijke gezondheid

Tom heeft aanvallen van epilepsie die moeilijk onder controle te krijgen zijn. Hij heeft ook last van een trage spijsvertering. 's Nachts levert het slapen problemen op. Tom krijgt hiervoor medicatie. Overdag is hij passief en heeft hij veel nood aan rust.

(h) De geestelijke gezondheid

Hierover zijn geen gegevens bekend.

(i) Besluit

Uit de bovenstaande beschrijving blijkt dat Tom tot de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen behoort (zie 1.1.2). Hij ervaart problemen op verschillende domeinen en heeft een grote ontwikkelingsachterstand, zowel op cognitief als op sensomotorisch vlak.

5.2 DE INTERVIEWS MET DE PROXIES

Er werd zowel van de moeder van Tom als van de logopediste, werkzaam in het dagverblijf van de voorziening, een interview afgenomen (zie 3.5.1).

In wat volgt bespreek ik eerst het interview met de logopediste (5.2.1) en vervolgens dit met de moeder van Tom (5.2.2). Hierna maak ik een vergelijking tussen de verkregen informatie uit beide interviews (5.2.3). Vervolgens wordt een overzicht gegeven van de voor het onderzoek geselecteerde voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten met bijhorende verwijzers (5.2.4).

5.2.1 Bespreking van het interview met de logopediste

5.2.1.1 Gegevens uit het interview met de logopediste

De afname van het interview (zie Bijlage 2) met de logopediste vond plaats in de leefgroep van het dagverblijf. De aanwezige kinderen en hun begeleiders verbleven op dat moment in

een andere ruimte, zodat hun aanwezigheid het vlotte verloop van het interview niet kon storen.

(a) Voorkeuractiviteiten en bijhorende verwijzers

Tom verkiest actieve boven passieve vrijetijdsbesteding. Hij houdt van zwemmen, schommelen, wandelen en wiegen in een deken. Spelen met de Disneybal¹⁷ is zijn lievelingsactiviteit. Tom kan echter ook genieten van rustige activiteiten. Zo ligt hij graag op bed te kijken naar de waterkolom¹⁸.

In samenspraak met de logopediste werd beslist om voor de activiteit ‘schommelen’ gebruik te maken van een schommel als verwijzer. De Disneybal dient als verwijzer naar de activiteit ‘spelen met de Disneybal’. Wiegen in een deken wordt gerepresenteerd door een deken en de activiteit met de waterkolom door een voorwerp met bewegende vissen¹⁹. Naar zwemmen en wandelen wordt verwezen door gebruik te maken van de zwemzak en de jas van Tom.

(b) Afkeeractiviteiten en bijhorende verwijzers

Tom verafschuwt alle activiteiten die gedwongen gebeuren. Zo staat hij afkerig tegenover schilderen, handmassage en koken, vermits de begeleiders bij de uitvoering ervan zijn hand vasthouden en hem op die manier ‘dwingen’ aan deze activiteiten deel te nemen.

Het schildergerief is de verwijzer voor de afkeeractiviteit ‘schilderen’. Voor de andere afkeeractiviteiten kon de logopediste geen bijhorende verwijzers vinden.

(c) Neutrale activiteiten en bijhorende verwijzers

De meeste passieve en rustige activiteiten ervaart Tom als neutraal. Snoezelen, televisie kijken, basale stimulatie met de trilkever, ergens naartoe rijden met de bus en massages waarbij Tom mag ruiken aan flessen met verschillende geuren zijn hier voorbeelden van.

¹⁷ De Disneybal is een bal die geluid maakt en flikkert wanneer je ermee beweegt. Er staan vier grote Disneyfiguren op en bij aanraking hiervan is telkens een andere melodie hoorbaar.

¹⁸ De uitvoering van deze activiteit vindt plaats in een verduisterde ruimte op een bed met kussens. In de ruimte is een waterkolom geplaatst. Indien deze wordt aangezet, weerklinken bubbelgeluiden en verandert het water in de kolom geregeld van kleur.

¹⁹ Dit ronde voorwerp beeldt een aquarium uit en toont een sterke overeenkomst met het werkingsprincipe van de waterkolom. Zo kunnen de vissen in het aquarium, na een druk op een knop, in beweging gebracht worden waarbij de achtergrond regelmatig van kleur verandert.

De bijhorende verwijzers voor deze activiteiten zijn voorwerpen uit de snoezelruimte, de televisie, de trilkever en de massageflessen. Voor de activiteit 'ergens naartoe rijden met de bus', kon de logopediste geen verwijzer vinden.

(d) Reacties die wijzen op gevoelens van voorkeur

De logopediste benadrukte dat de reacties van Tom eenvoudig te interpreteren zijn. Wanneer hij ergens een voorkeur voor heeft, communiceert hij deze via zijn gelaatsuitdrukking en zijn lichaamshouding. Hij heeft dan 'lachende ogen' en maakt veel positieve vocalisaties. Daarnaast houdt Tom zijn armen ver uit elkaar en wiebelt hij met zijn benen. Hij uit zijn voorkeur eveneens door te komen voelen aan het gezicht van vertrouwde personen.

(e) Reacties die wijzen op gevoelens van afkeer

Afkeergevoelens uit Tom met zijn hele lichaam. Zo communiceert hij deze door boos te kijken, zich af te wenden, te roepen en te krijsen, de handen weg te trekken, zich terug te trekken, weg te kijken, voorwerpen weg te gooien, zich op te rollen, negatieve vocalisaties te maken en zowel voorwerpen als personen weg te duwen.

(f) Reacties die wijzen op gevoelens van neutraliteit

De logopediste vertelde dat Tom zijn gevoelens van neutraliteit ten aanzien van activiteiten uitdrukt door te bijten of te zuigen op de vingers, passief en ongeïnteresseerd rond te kijken, een neutraal gezicht op te zetten, weinig geluiden te maken, weinig te bewegen, niks aan te raken of weg te duwen en door gelaten te zijn.

(g) Reacties die wijzen op tevredenheid

Wanneer Tom lacht - met of zonder geluid - is hij tevreden. Bij grote tevredenheid opent hij zijn mond heel ver. Ook door rustig in zijn rolstoel te zitten en zacht geluiden te maken uit Tom tevredenheid.

(h) Reacties die wijzen op betrokkenheid

Wanneer Tom positief betrokken is bij activiteiten toont hij dit door actief mee te doen, te lachen en te komen voelen aan het gezicht van vertrouwde personen. De logopediste gaf aan dat Tom zijn negatieve betrokkenheid uit door te krijsen.

(i) Reacties die wijzen op het maken van een keuze

De logopediste kon vooraf niet met zekerheid zeggen of Tom zijn keuze tijdens het doorlopen van de onderzoeksprocedure zou uitdrukken door naar de aangeboden voorwerpen te grijpen. Tom kan wel duidelijk ommuniceren wat hij niet wil. Hij zal het (de) voorwerp(en) dat (die) hij niet apprecieert wegduwen en/of weggooien. Het is echter moeilijk om na te gaan of het weggooien en/of wegduwen telkens een uiting is van 'iets niet willen'. De meeste voorwerpen die je Tom aanreikt, gooit en/of duwt hij immers weg.

Uit de blik van Tom kan weinig worden afgeleid. Hij kan zich namelijk slechts voor beperkte tijd concentreren en gericht kijken lukt hem niet.

5.2.1.2 Bedenkingen bij het interview met de logopediste

Het was voor de logopediste niet evident om alle vragen uit het interview goed en volledig te beantwoorden, aangezien zich een aantal problemen voordeden.

Een eerste probleem heeft betrekking op het vinden van verwijzers voor elke activiteit. De logopediste vond dit niet eenvoudig, vermits in het dagverblijf door de begeleiders geen gebruik wordt gemaakt van verwijzers. Dat ze tijdens het interview hoofdzakelijk de concrete voorwerpen, gebruikt bij het uitvoeren van de verschillende activiteiten, als verwijzers aanhaalde, kan worden gezien als een gevolg van het niet vertrouwd zijn met het werken met verwijzers. Zo worden de activiteiten 'spelen met de Disneybal', 'basale stimulatie met de trilkever' en 'schilderen' allen voorgesteld door de voorwerpen zelf (de Disneybal, de trilkever en het schildergerief). Wandelen en de waterkolom zijn daarentegen voorbeelden van activiteiten waarmee een 'echte' verwijzer wordt geassocieerd (de jas van Tom en een voorwerp met bewegende vissen dat werkt volgens het principe van de waterkolom). Hierdoor ontstaat een verschil in moeilijkheidsgraad tussen de te gebruiken verwijzers, wat kan leiden tot een verschil in de reacties van Tom.

Een tweede probleem houdt verband met het zoeken van activiteiten waar Tom afkerig tegenover staat. Ook na herhaaldelijke aansporing kon de logopediste enkel aanhalen dat activiteiten die onder dwang gebeuren door Tom als onaangenaam ervaren worden. Hierdoor kon slechts een beperkt aantal afkeeractiviteiten worden verzameld.

Het zoeken van activiteiten binnen het domein van de vrije tijd vormt een derde moeilijkheid. Zo haalde de logopediste heel wat voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten aan die niet binnen de rubriek vrijetijdsactiviteiten geplaatst kunnen worden en bijgevolg ook niet in aanmerking kwamen voor het onderzoek. Ze zijn daarom ook niet opgenomen in bovenstaand

overzicht van voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten. Voorbeelden hiervan zijn de sta-plank als afkeeractiviteit en persoonlijke verzorging en eten als neutrale activiteiten.

Een laatste moeilijkheid houdt verband met de vooropgestelde tijdspanne waarbinnen de activiteiten in het onderzoek dienen uitgevoerd te worden. Zo waren een aantal door de logopediste aangehaalde activiteiten niet bruikbaar, aangezien de uitvoering ervan langer dan de in onze procedure vooropgestelde tijdspanne van 10 minuten (zie 3.3.5), in beslag neemt. Toch biedt het verlengen van de tijdspanne voor het uitvoeren van de activiteiten geen oplossing. Het is immers mogelijk dat Tom hierdoor het verband tussen de gemaakte keuze en het uitvoeren van de activiteit niet meer ziet. Bovendien is het niet altijd evident om een activiteit die meer tijd in beslag neemt (e.g., zwemmen) uit te voeren aangezien dit vaak heel wat organisatie vergt. Dit is praktisch gezien niet altijd realiseerbaar.

5.2.2 Bespreking van het interview met de moeder van Tom

5.2.2.1 Gegevens uit het interview met de moeder van Tom

De afname van het interview gebeurde bij moeder thuis, in de woonkamer. Tom en zijn jongere broer waren hierbij aanwezig.

(a) Voorkeuractiviteiten en bijhorende verwijzers

Moeder gaf aan dat Tom actieve boven passieve vrijetijdsactiviteiten verkiest. Ze benoemde fietsen, wandelen, in de hangmat liggen in de tuin, spelen met de Disneybal en schommelen in de speeltuin als voorkeuractiviteiten van Tom.

Met deze activiteiten worden de verwijzers fietskar, jas van Tom, hangmat, Disneybal en schommel in de speeltuin verbonden.

(b) Afkeeractiviteiten en bijhorende verwijzers

Moeder vertelde dat Tom afkerig staat tegenover activiteiten die ‘gedwongen’ gebeuren. Schilderen, spelen met de computer en winkelen zijn volgens moeder afkeeractiviteiten. Schildergerief en de computer zijn verwijzers voor de eerste twee activiteiten. Voor de activiteit ‘winkelen’ kon moeder geen verwijzer vinden. Ze voegde eraan toe dat ze enkel veronderstelt dat dit voor Tom een afkeeractiviteit is omdat hij begint te krijsen en zich opspant wanneer het wandelen vaak onderbroken wordt. Dit is bij winkelen het geval, maar

de vraag blijft of hiermee voldoende evidentie is geleverd om de activiteit 'winkelen' als een afkeeractiviteit te beschouwen.

(c) Neutrale activiteiten en bijhorende verwijzers

In de zetel liggen, ergens naartoe rijden met de bus en televisie kijken zijn voor Tom neutrale activiteiten.

In de zetel liggen en televisie kijken worden geassocieerd met de zetel en de televisie als verwijzers. De bus is voor Tom het signaal dat er een uitstap plaatsvindt.

(d) Reacties die wijzen op gevoelens van voorkeur

Veel en duidelijk lachen, positieve vocalisaties maken, een ontspannen lichaamshouding aannemen en komen voelen aan het gezicht van vertrouwde personen, zijn gedragingen die Tom stelt wanneer hij ergens een voorkeur voor heeft.

(e) Reacties die wijzen op gevoelens van afkeer

Tom drukt zijn afkeer uit door boos te kijken, te zeuren, te roepen en te krijsen, zijn handen weg te trekken, voorwerpen weg te gooien en/of weg te duwen, zich helemaal op te spannen en personen weg te duwen.

(f) Reacties die wijzen op gevoelens van neutraliteit

Gevoelens van neutraliteit drukt Tom uit door een ontspannen lichaamshouding aan te nemen, weinig geluiden te maken en een uitdrukingsloos gezicht te vertonen.

(g) Reacties die wijzen op tevredenheid

Moeder associeert de gedragingen 'gemeend lachen' en 'heel ontspannen zijn' met gevoelens van tevredenheid.

(h) Reacties die wijzen op betrokkenheid

Tom uit gevoelens van positieve betrokkenheid door te lachen. Gevoelens van negatieve betrokkenheid toont hij door te krijsen.

(i) Reacties die wijzen op het maken van een keuze

Volgens moeder grijpt Tom zelden naar voorwerpen. Enkel tijdens het spelen met de Disneybal maakt hij een uitzondering. Bij de aanbieding van dit voorwerp reikt hij ernaar en spant hij zich in om de bal te grijpen.

Moeder benadrukte dat Tom met zijn blik vaak dubbelzinnige signalen uitzendt. Zo kan hij de hele tijd in de richting van een persoon kijken en plots toch naar een voorwerp grijpen dat buiten zijn gezichtsveld ligt. Omgekeerd is het ook mogelijk dat Tom naar een voorwerp staart, maar er uiteindelijk niet naar grijpt. Moeder stelt zijn zwakke visuele vaardigheden verantwoordelijk voor dit gedrag (zie 5.1c).

Tot slot gaf moeder aan dat Tom heel goed duidelijk kan maken wat hij niet wil. Dit (deze) voorwerp(en) duwt hij weg of laat hij vallen.

5.2.2.2 Bedenkingen bij het interview met de moeder van Tom

Bij het interview met de moeder van Tom kunnen een aantal bedenkingen worden geformuleerd.

Een eerste bedenking heeft betrekking op de door moeder aangehaalde activiteiten. Zo benoemde ze heel wat voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die niet voldoen aan de criteria 'vrijtijdsactiviteit' en 'uitvoerbaar in 10 minuten'. In bad gaan, knuffelen en eten als voorkeuractiviteiten enerzijds en de sta-plank en in het ziekenhuis op controle gaan als afkeeractiviteiten anderzijds, zijn hier voorbeelden van. Moeder haalde tijdens het interview tevens een aantal activiteiten aan die binnen de voorziening niet uitvoerbaar zijn, aangezien ze enkel plaatsvinden in de thuisomgeving (e.g., in bad gaan, in de hangmat en in de zetel liggen). Al deze activiteiten zijn omwille van hun onbruikbaarheid voor het onderzoek niet opgenomen in bovenstaande bespreking.

Een tweede bedenking verwijst naar de ouder-kindrelatie. Zo was moeder tijdens het interview uitermate positief over de mogelijkheden van haar zoon. Het is belangrijk om rekening te houden met een mogelijke overschatting van Tom door moeder. Het is dan ook noodzakelijk om de verkregen informatie van moeder te vergelijken met de mogelijk objectievere gegevens uit het interview met de logopediste.

Een derde bedenking houdt tenslotte verband met het vergaren van informatie. Moeder had moeite met het vinden van 'echte' verwijzers voor heel wat activiteiten. Ook het vinden van activiteiten waartegenover Tom afkerig staat was voor haar niet evident.

5.2.3 Vergelijking tussen de verkregen gegevens uit het interview met de logopediste enerzijds en uit het interview met de moeder van Tom anderzijds

Wanneer de gegevens uit het interview met de logopediste vergeleken worden met deze uit het interview met de moeder van Tom, zijn de overeenkomsten opvallend. Bovendien haalden zowel moeder als de logopediste, los van de antwoorden op de vragen uit het interview, aan dat Tom zelf weinig initiatief neemt en bij activiteiten telkens door anderen betrokken moet worden. Verder is Tom volgens beide partijen niet graag alleen, maar heeft hij het tegelijk ook moeilijk met veel drukte. Hij uit dan zijn ongenoegen door te krijsen. Bovendien gaven zowel moeder als de logopediste tijdens de interviews aan dat het interessegebied van Tom beperkt is.

Beide opvoeders interpreteren veel van de communicatieve signalen van Tom op dezelfde manier. De overeenstemming in gegevens verhoogt de betrouwbaarheid van de verkregen informatie. Het gelijkaardig interpreteren van de reacties van Tom hangt uiteraard samen met de ervaringskennis van beide opvoeders, maar kan ook gedeeltelijk verklaard worden door het gebruiken van het observatieschema van Van Bavel (2001) (zie Bijlage 3). Hierin staan immers allerlei mogelijke reacties samengevat die personen met diep verstandelijke beperkingen ten aanzien van prikkels kunnen vertonen, zodat het voor beide opvoeders eenvoudiger is om deze die van toepassing zijn op Tom aan te duiden. De kans dat de logopediste en moeder dezelfde reacties opnoemen wordt door het gebruik van het schema vergroot.

5.2.4 Overzicht van de voor het onderzoek geselecteerde activiteiten en bijhorende verwijzers

Op grond van de verkregen gegevens uit beide interviews zijn een aantal voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten met bijhorende verwijzers geselecteerd voor gebruik in het onderzoek. Bij de selectie is enerzijds rekening gehouden met de beschreven bedenkingen met betrekking tot de verkregen interviewgegevens (zie 5.2.1.2 en 5.2.2.2) en anderzijds met de praktische haalbaarheid betreffende het uitvoeren van de activiteiten. Tabel 5.1 geeft een overzicht van de geselecteerde activiteiten en de bijhorende verwijzers.

Tabel 5.1

Overzicht van de voor het onderzoek geselecteerde voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en de bijhorende verwijzers

Voorkeuractiviteiten	Afkeeractiviteit	Neutrale activiteiten
schommelen (schommel)	schilderen (schildergerief)	basale stimulatie (trilkever)
wandelen (jas)		televisie kijken (televisie)
waterkolom (voorwerp met bewegende vissen)		snoezelen (voorwerp uit de snoezelruimte)
wiegen in een deken (deken)		massage (massageflessen)
spelen met de Disneybal (Disneybal)		

5.3 HET VERLOOP VAN DE KEUZEPROCEDURE

In deze paragraaf beschrijf ik eerst het verloop van de keuzeprocedure (5.3.1). Hierna worden verschillende thema's met betrekking tot het verloop van de keuzeprocedure kritisch besproken (5.3.2).

5.3.1 Beschrijving van het verloop van de keuzeprocedure

Er zijn bij Tom in totaal 48 keuzesessies uitgevoerd, verspreid over 11 onderzoeksdagen (zie 3.6.3.2). In wat volgt wordt een overzicht gegeven van de verschillende keuzesessies. Hierin staat weergegeven op welke onderzoeksdag en in welke fase en stap van de procedure elke sessie plaatsvond. Er wordt in de tabel eveneens aangegeven welke activiteiten tijdens elke keuzesessie zijn aangeboden. Bovendien is terug te vinden welke keuze Tom per sessie tijdens zowel de eerste als de tweede aanbieding van de activiteiten maakte. Ook de activiteit(en) die na elke sessie is (zijn) uitgevoerd, worden weergegeven in de overzichtstabel (zie Tabel 5.2).

Analyse van de onderzoeksresultaten met betrekking tot Tom

Tabel 5.2

Overzicht van het verloop van de keuzeprocedure

D ¹	F ²	S ³	Se ⁴	Aangeboden activiteiten	Keuze	Uitgevoerde activiteit(en)
1	1	1	1	V ⁵ = schommelen A ⁶ = schilderen	(1) ⁸ / ⁹ (2) /	schommelen en schilderen
1	1	1	2	V = schommelen A = schilderen	(1) / (2) /	schommelen en schilderen
1	1	1	3	V = schommelen A = schilderen	(1) / (2) /	schommelen en schilderen
2	1	1	4	V = spelen met de Disneybal A = schilderen	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
2	1	1	5	V = spelen met de Disneybal A = schilderen	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
2	1	1	6	V = spelen met de Disneybal A = schilderen	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
3	1	2	7	V = wandelen N ⁷ = basale stimulatie	(1) / (2) /	wandelen en basale stimulatie
3	1	2	8	V = wandelen N = basale stimulatie	(1) / (2)V	wandelen
3	1	2	9	V = wandelen N = basale stimulatie	(1) / (2)V	wandelen
4	1	2	10	V = waterkolom N = basale stimulatie	(1) / (2) /	waterkolom en basale stimulatie
4	1	2	11	V = waterkolom N = basale stimulatie	(1) / (2) /	waterkolom en basale stimulatie
4	1	2	12	V = waterkolom N = basale stimulatie	(1) / (2) /	waterkolom en basale stimulatie
5	1	2	13	V = wandelen N = basale stimulatie	(1) / (2) /	wandelen en basale stimulatie
5	1	2	14	V = wandelen N = basale stimulatie	(1) / (2) /	wandelen en basale stimulatie
5	1	2	15	V = wandelen N = basale stimulatie	(1) / (2) /	wandelen en basale stimulatie
5	1	2	16	V = wiegen in een deken N = basale stimulatie	(1) / (2) /	wiegen in een deken en basale stimulatie
5	1	2	17	V = wiegen in een deken N = basale stimulatie	(1) / (2) /	wiegen in een deken en basale stimulatie
5	1	2	18	V = wiegen in een deken N = basale stimulatie	(1) / (2) /	wiegen in een deken en basale stimulatie

6	1	2	19	V = spelen met de Disneybal N = basale stimulatie	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
6	1	2	20	V = spelen met de Disneybal N = basale stimulatie	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
6	1	2	21	V = spelen met de Disneybal N = basale stimulatie	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
7	1	3	22	V = schommelen V = waterkolom	(1)/ (2)/	schommelen en waterkolom
7	1	3	23	V = schommelen V = waterkolom	(1)/ (2)/	schommelen en waterkolom
7	1	3	24	V = schommelen V = waterkolom	(1)/ (2)/	schommelen en waterkolom
7	1	3	25	V = wandelen V = wiegen in een deken	(1)/ (2)/	wandelen en wiegen in een deken
7	1	3	26	V = wandelen V = wiegen in een deken	(1)/ (2)/	wandelen en wiegen in een deken
7	1	3	27	V = wandelen V = wiegen in een deken	(1)/ (2)/	wandelen en wiegen in een deken
8	1	3	28	V = waterkolom V = wandelen	(1)/ (2)/	waterkolom en wandelen
8	1	3	29	V = waterkolom V = wandelen	(1)/ (2)/	waterkolom en wandelen
8	1	3	30	V = waterkolom V = wandelen	(1)/ (2)/	waterkolom en wandelen
9	1	1	31	V = waterkolom A = schilderen	(1)/ (2)/	waterkolom en schilderen
9	1	1	32	V = wiegen in een deken A = schilderen	(1)/ (2)/	wiegen in een deken en schilderen
9	1	1	33	V = schommelen A = schilderen	(1)/ (2)/	schommelen en schilderen
9	1	1	34	V = wandelen A = schilderen	(1)/ (2)/	wandelen en schilderen
9	1	1	35	V = spelen met de Disneybal A = schilderen	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
9	1	1	36	V = schommelen A = schilderen	(1)/ (2)/	schommelen en schilderen
10	1	1	37	V = waterkolom A = schilderen	(1)/ (2)/	waterkolom en schilderen
10	1	1	38	V = wiegen in een deken A = schilderen	(1)/ (2)/	wiegen in een deken en schilderen

10	1	1	39	V = spelen met de Disneybal A = schilderen	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
10	1	1	40	V = waterkolom A = schilderen	(1)/ (2)/	waterkolom en schilderen
10	1	1	41	V = wiegen in een deken A = schilderen	(1)/ (2)/	wiegen in een deken en schilderen
10	1	1	42	V = spelen met de Disneybal A = schilderen	(1)V (2)V	spelen met de Disneybal
11	1	1	43	V = wandelen A = schilderen	(1)/ (2)/	wandelen en schilderen
11	1	1	44	V = schommelen A = schilderen	(1)/ (2)/	schommelen en schilderen
11	1	1	45	V = wiegen in een deken A = schilderen	(1)/ (2)/	wiegen in een deken en schilderen
11	1	1	46	V = wandelen A = schilderen	(1)/ (2)/	wandelen en schilderen
11	1	1	47	V = schommelen A = schilderen	(1)/ (2)/	schommelen en schilderen
11	1	1	48	V = wiegen in een deken A = schilderen	(1)/ (2)/	wiegen in een deken en schilderen

¹ D verwijst naar de onderzoeksdag

² F verwijst naar de fase uit de keuzeprocedure

³ S verwijst naar de stap uit de keuzeprocedure

⁴ Se verwijst naar de sessie uit de keuzeprocedure

⁵ V verwijst naar (een keuze voor) een voorkeuractiviteit

⁶ A verwijst naar (een keuze voor) een afkeeractiviteit

⁷ N verwijst naar (een keuze voor) een neutrale activiteit

⁸ (1) en (2) verwijzen naar de eerste en tweede aanbieding van de activiteiten binnen elke sessie

⁹ De schuine streep(/)geeft aan dat geen keuze werd gemaakt

5.3.2 Bespreking van het verloop van de keuzeprocedure

5.3.2.1 Het bereikte niveau van kiezen

Uit Tabel 5.2 blijkt dat het in het onderzoek bij Tom niet mogelijk was om verder te geraken dan Fase 1 van de keuzeprocedure. Hiermee is meteen een antwoord gegeven op één van de vooropgestelde onderzoeksvragen waarin gepeild wordt naar het maximale niveau van abstractie dat bij de bij het onderzoek betrokken deelnemers kan worden bereikt (zie 3.1.1). Uit het onderzoek blijkt dat slechts het laagste niveau van abstractie uit de keuzeprocedure (het werken met concrete voorwerpen in Fase 1) door Tom bereikt wordt.

Hoewel Tom Fase 1 van de procedure niet kon overstijgen, heeft hij wel alle drie de stappen binnen deze fase doorlopen (zie Tabel 5.2). Het kunnen doorlopen van deze drie stappen is echter niet noodzakelijk het gevolg van de competenties van Tom om keuzes te maken, maar kan ook samenhangen met het niet correct uitvoeren van de keuzeprocedure. Het beschreven verloop van de keuzeprocedure stemt immers niet helemaal overeen met wat in het onderzoeksopzet is vooropgesteld (zie 3.3). Dit is te wijten aan het feit dat tijdens het verloop van de keuzeprocedure werd ontdekt dat bij het opstellen van het onderzoeksopzet een aantal dingen over het hoofd werden gezien.

5.3.2.2 Afwijkingen van het onderzoeksopzet

Een eerste afwijking van het onderzoeksopzet vond plaats tijdens Sessie 8 en 9 van de keuzeprocedure. Tijdens beide sessies werd de voorkeuractiviteit ‘wandelen’ aangeboden in combinatie met de neutrale activiteit ‘basale stimulatie’ (zie Tabel 5.2). Tom koos in beide sessies tijdens de tweede aanbieding voor de voorkeuractiviteit ‘wandelen’. Aangezien hij slechts bij één van beide aanbiedingen per sessie koos voor wandelen, kan niet gesproken worden van een correcte respons. Daarvan is immers pas sprake wanneer tijdens beide aanbiedingen van één sessie telkens wordt gekozen voor de(zelfde) voorkeuractiviteit. In ons onderzoeksopzet stelden we voorop dat slechts na correcte respons de gekozen voorkeuractiviteit kan worden uitgevoerd. In alle andere gevallen moeten beide activiteiten worden uitgevoerd (zie 3.3.5). Toch werd tijdens Sessie 8 en 9 enkel gewandeld (zie Tabel 5.2).

Ik heb er tijdens beide sessies voor gekozen af te wijken van het onderzoeksopzet om voor Tom het positieve gevolg van zijn keuze (het mogen uitvoeren van de voorkeuractiviteit) extra in de verf te zetten. Door Tom het verband tussen het stellen van keuzegedrag en het mogen uitvoeren van de gekozen voorkeuractiviteit te laten ervaren, ookal koos hij slechts bij één van beide aanbiedingen per sessie, hoopte ik dat hij tijdens het vervolg van de sessies meer keuzegedrag zou stellen.

Een tweede afwijking van het onderzoeksopzet houdt verband met de overschakeling naar de verschillende stappen binnen Fase 1. In de beschrijving van de keuzeprocedure is ‘het overschakelen naar een volgende stap na het bereiken van drie keer na elkaar correcte respons’ als criterium vooropgesteld (zie 3.3.7). Uit observaties tijdens het verloop van de keuzeprocedure bleek echter dat bovenstaand criterium in combinatie met de afspraak om ‘om

de drie sessies te wisselen van voorkeuractiviteit' (zie 3.3.7), tot problemen leidde. Dit betekent immers dat reeds naar een hoger niveau kan worden overgeschakeld wanneer de deelnemer kan kiezen bij één verwijzer, horende bij één bepaalde activiteit. Tijdens het uitvoeren van de keuzeprocedure is echter duidelijk geworden dat het noodzakelijk is dat de deelnemer zijn keuze kan duidelijk maken bij meerdere activiteiten. Pas wanneer het lukt om bij de aanbieding van verschillende activiteiten te kiezen, kan gesteld worden dat iemand het keuzeprocés onder de knie heeft en het overschakelen naar een hoger niveau gerechtvaardigd is.

Ik illustreer dit probleem aan de hand van het verloop van de keuzeprocedure bij Tom.

Tijdens de tweede onderzoeksdag kreeg Tom drie sessies na elkaar de Disneybal aangeboden als voorkeuractiviteit (zie Tabel 5.2). Hij koos telkens bij beide aanbiedingen in de drie sessies voor deze activiteit en beantwoordde zo aan het criterium: 'drie keer na elkaar correcte respons'. Op grond van deze vaststelling werd tijdens de derde onderzoeksdag overgeschakeld naar Stap 2. In deze stap werd de Disneybal aangeboden als voorkeuractiviteit tijdens Sessie 19, 20 en 21 (zie Tabel 5.2). Opnieuw bereikte Tom het criterium 'drie keer na elkaar correcte respons' op basis waarvan werd overgeschakeld naar Stap 3, het moeilijkste niveau binnen Fase 1. Dit alles betekent dat Tom na 21 sessies en zes onderzoeksdagen (zie Tabel 5.2) verondersteld werd in staat te zijn om keuzegedrag aan te leren op het hoogste niveau van Fase 1, hoewel hij tot dan toe enkel koos bij het aanbieden van de Disneybal. Op grond hiervan kan de vraag worden gesteld of het veroorloofd is Tom tot zulk een hoog niveau binnen de keuzeprocedure te brengen wanneer hij enkel kiest bij de aanbieding van zijn - volgens de proxies - sterkste lievelingsactiviteit. Er kan niet gesteld worden dat Tom het kiezen binnen Stap 1 en 2 onder de knie had. Hij koos immers enkel bij de aanbieding van de Disneybal en nooit bij de aanbieding van andere activiteiten.

Vanaf sessie 22 (Stap 3 van Fase 1) besloot ik de Disneybal niet meer aan te bieden om na te gaan of Tom ook bij de andere activiteiten tot keuzegedrag kwam. Dit bleek niet het geval (zie Tabel 5.2). Daarom ben ik na sessie 30 teruggekeerd naar het laagste niveau van de procedure (Stap 1 van Fase 1). Vanaf dat moment heb ik eveneens de afspraak 'om de drie sessies wisselen van voorkeuractiviteit' veranderd en besloten elke sessie te wisselen van voorkeuractiviteit, maar de afkeeractiviteit constant te houden (zie Tabel 5.2). Indien Tom dan aan het criterium 'drie keer na elkaar correcte respons' zou voldoen, zou dit betekenen dat hij kan kiezen, ongeacht welke voorkeuractiviteit wordt aangeboden. Wanneer dit lukt kan gesteld worden dat Tom over de noodzakelijke keuzevaardigheden beschikt om op een bepaald niveau te kiezen. Een veralgemening van het keuzegedrag naar meerdere activiteiten

vergroot immers de kans dat Tom de procedure begrijpt, wat het overschakelen naar een hoger niveau rechtvaardigt. Dit was echter niet het geval. Tom maakte ook bij het verdere verloop van de sessies (telkens op het laagste niveau van de procedure: Stap 1 van Fase 1) enkel een keuze wanneer de Disneybal werd aangeboden (zie Tabel 5.2) en kon door het bij elke sessie wisselen van de voorkeuractiviteit het criterium ‘drie keer na elkaar correcte respons’ niet meer bereiken.

5.3.2.3 De aangeboden activiteiten

(a) De frequentie van alle aangeboden activiteiten

Doorheen het verloop van de keuzeprocedure werd niet elke activiteit even vaak aangeboden. Dit maakt dat Tom bij de ene activiteit meer kans kreeg om er vertrouwd mee te raken dan bij de andere, wat vertekende resultaten betreffende het keuzegedrag tot gevolg kan hebben. Tabel 5.3 bevat een overzicht van het aantal keer dat de verschillende activiteiten tijdens het verloop van de keuzeprocedure zijn aangeboden.

Tabel 5.3

Het aantal keer dat de verschillende activiteiten tijdens het verloop van de keuzeprocedure zijn aangeboden

Activiteit	Aantal aanbiedingen*
schommelen	20/96
wandelen	30/96
waterkolom	24/96
wiegen in een deken	22/96
spelen met de Disneybal	18/96
schilderen	48/96
basale stimulatie	30/96

* Aangezien tijdens elke sessie twee aanbiedingen van de verwijzers plaatsvonden is het totale aantal aanbiedingen (96) het dubbel van het totale aantal sessies (48). Vermits bovendien tijdens elke aanbieding twee verwijzers zijn aangeboden, is het totale aantal aangeboden verwijzers (192) het dubbel van het totale aantal aanbiedingen (96)

(b) De combinaties van aangeboden activiteiten

De Disneybal werd als verwijzer nooit aangeboden in combinatie met een andere voorkeuractiviteit (Stap 3 van Fase 1) (zie 5.3.2.2). Hierdoor kan niet met zekerheid worden

gesteld dat Tom eveneens tot keuzegedrag komt bij het aanbieden van de Disneybal in combinatie met een andere voorkeuractiviteit. Bovendien heeft deze beslissing tot gevolg dat in Stap 3 gewerkt is met vier verwijzers voor de voorkeuractiviteiten, terwijl in Stap 1 en 2 telkens gebruik werd gemaakt van vijf verwijzers. Het patroon van een gelijk aantal gebruikte verwijzers per groep van activiteiten werd dus tijdens het verloop van de keuzeprocedure doorbroken.

Ook wanneer wordt nagegaan hoe vaak een bepaalde stimuluscombinatie na elkaar is aangeboden, kan geconcludeerd worden dat de doorlopen keuzeprocedure een gebrek aan patroon en regelmaat vertoont. Zo werd aanvankelijk steeds drie sessies na elkaar eenzelfde combinatie van stimuli gebruikt. Vanaf sessie 31 is echter tijdens elke sessie gewisseld van voorkeuractiviteit, waardoor in opeenvolgende sessies telkens een andere stimuluscombinatie werd aangeboden. Zes sessies lang gebeurde dit wisselen van voorkeuractiviteit na elke sessie op een puur arbitraire basis. Vanaf sessie 37 is hier een zekere regelmaat in gebracht. Zo werd vanaf dan tijdens drie opeenvolgende sessies telkens een verschillende voorkeuractiviteit aangeboden, om in de daaropvolgende drie sessies de drie verschillende combinaties uit de drie voorgaande sessies in precies dezelfde volgorde opnieuw aan te bieden. Vervolgens werd na deze zes sessies een nieuwe combinatie van drie verschillende voorkeuractiviteiten in drie opeenvolgende sessies aangeboden, die vervolgens in dezelfde volgorde terugkeerden in de daarop volgende drie sessies (zie Tabel 5.2). Dit resulteerde telkens in het éénmaal herhalen van drie verschillende opeenvolgende combinaties van activiteiten. De regelmaat die hierdoor ontstond trad echter wat laat in het verloop van de keuzeprocedure op. Dit gebrek aan transparantie moet voor Tom verwarrend zijn geweest.

5.3.2.4 De gemoedstoestand van Tom tijdens het verloop van de keuzeprocedure

(a) Beschrijving van de gemoedstoestand van Tom tijdens het verloop van de keuzeprocedure

Tijdens het merendeel van de doorlopen sessies binnen de keuzeprocedure uitte Tom duidelijk zijn ongenoegen (zie Bijlage 5a). Hij zeurde en krijste erg vaak en werd af en toe zo opgewonden dat hij niet rustig in zijn stoel kon blijven zitten.

Tijdens de sessies waarin Tom dit gedrag niet stelde, was hij meestal erg passief. Het gebeurde meermaals dat hij in slaap viel tijdens het keuzeprocés of tijdens de pauzes tussen de verschillende sessies. Het was moeilijk om zijn aandacht in de daaropvolgende sessie op het kiezen te richten.

(b) Mogelijke verklaringen voor de gemoedstoestand van Tom tijdens het verloop van de keuzeprocedure

De negatieve stemming van Tom kan mogelijk verklaard worden door het karakter van de keuzeprocedure. Aangezien Tom zelden uit zichzelf tot kiezen kwam, werd hij vaak aangezet tot het maken van een keuze. Dit kan gezien worden als kiezen onder lichte ‘dwang’. Wanneer hij werd aangespoord om te kijken naar de aangeboden voorwerpen, zijn hoofd in de juiste richting werd gedraaid en het principe van kiezen voor hem werd geïllustreerd door af en toe zijn hand vast te nemen en ermee naar de voorwerpen te reiken, kon Tom erg boos reageren. Dit stemt overeen met wat de proxies vermeldden in de interviews: Tom verafschuwt activiteiten die onder ‘dwang’ gebeuren (zie 5.2.1.1b en 5.2.2.1b).

Een andere mogelijke verklaring voor de negatieve stemming van Tom tijdens de keuzeprocedure houdt verband met mezelf als onderzoeker. Zo werd Tom voor het uitvoeren van de keuzeprocedure door een voor hem vreemde persoon uit de groep gehaald om in een apart deel van de leefgroep plaats te nemen aan tafel. Hierdoor kon hij zijn groepsleden en vertrouwde begeleiders niet meer zien, wat hem angstig kan hebben gemaakt.

Toch acht ik deze hypothese weinig plausibel. Zo kwam Tom tijdens Sessie 8 reeds voelen aan mijn gezicht (zie Bijlage 5a). Uit de interviews met de proxies blijkt dat hij hiermee zijn voorkeur uitdrukt en enkel voelt aan het gezicht van vertrouwde personen (zie 5.2.1.1d en 5.2.2.1d). Angst voor het ‘vreemd zijn’ van de onderzoeker kan op basis hiervan dan ook naar alle waarschijnlijkheid worden uitgesloten. Bovendien bleef Tom meestal ontroostbaar, ook wanneer zijn aandachtsbegeleidster - de logopediste - langskwam om te kijken waarom hij zulke negatieve vocalisaties maakte. De pogingen die de logopediste ondernam om Tom gerust te stellen hadden zelden effect. Ook dit argument wijst erop dat de negatieve gemoedstoestand van Tom waarschijnlijk meer verband houdt met het uitvoeren van de keuzeprocedure dan met het ‘vreemd zijn’ van de onderzoeker.

Een derde verklaring voor de negatieve stemming van Tom tijdens de keuzeprocedure hangt mogelijk samen met de plaats van uitvoering. Deze gebeurde in het deel van de leefgroep waar Tom eveneens kinesitherapeutische behandeling krijgt. Ook hierbij is hij telkens erg misnoegd. Mogelijk brengt hij deze ruimte in verband met de kinesitherapeutische sessies die hij verafschuwt.

Daarnaast is het eveneens mogelijk dat Tom onrustig werd door de drukte en het lawaai die deze kinesitherapeutische sessies, uitgevoerd bij de andere kinderen tijdens bepaalde sessies

van de keuzeprocedure, met zich meebrachten. De proxies vermeldden in de interviews immers dat Tom wel graag mensen om zich heen heeft, maar bij teveel drukte zijn ongenoegen uit door te krijsen (zie 5.2.3).

Ik heb tijdens het onderzoek niet getracht de plausibiliteit van beide hypothesen na te gaan door de keuzeprocedure in een ander leefgroepgedeelte uit te voeren, aangezien dit praktisch gezien niet haalbaar was. De leefgroep ruimte is immers beperkt en in de andere gedeelten heerste vaak nog meer drukte door de activiteiten die de opvoeders daar met de andere kinderen ondernamen.

Een laatste mogelijke verklaring voor de negatieve stemming van Tom houdt verband met de hoge frequentie van het aantal uitgevoerde sessies per dag. Aangezien het aantal onderzoeksdagen door omstandigheden tot een maximum van 11 beperkt was (zie 3.6.3.2), moesten meerdere sessies per dag worden uitgevoerd. Hierdoor was het voor Tom vaak onmogelijk om deel te nemen aan het normale dagpatroon binnen de voorziening. Heel wat activiteiten met de andere personen uit de leefgroep konden door hem niet worden bijgewoond. Verzorgingsactiviteiten (e.g., pamber verversen, een kinesitherapeutische behandeling) werden wel altijd uitgevoerd, maar moesten in een hoog tempo gebeuren, zodat niet teveel tijd verloren ging en het vooropgestelde aantal sessies per onderzoeksdag zeker bereikt kon worden. Dit leidde bij mezelf als onderzoeker reeds tot de nodige spanning, waaruit ik besluit dat Tom hier zeker ook hinder van ondervonden moet hebben.

De hoge frequentie van het aantal uitgevoerde sessies per dag biedt, naast een verantwoording voor de negatieve stemming van Tom, eveneens een mogelijke verklaring voor zijn passieve gedrag en vermoeidheid. Aangezien Tom onder normale omstandigheden al erg passief is en veel nood heeft aan rust (zie 5.1g), moet de voortdurende activiteit die tijdens het verloop van de keuzeprocedure werd vereist hem veel moeite hebben gekost.

Het beperken van het aantal uit te voeren sessies per dag, het verlengen van het aantal onderzoeksdagen en het geregeld inlassen van een rustdag zouden aan deze problemen tegemoet kunnen komen. Er dient hierbij echter goed afgewogen te worden of dit daadwerkelijk in het voordeel speelt van de deelnemer. Teveel pauzes tussen de verschillende keuzesessies kunnen het leerproces immers bemoeilijken. De deelnemer moet dan telkens weer wennen aan het onderzoekspatroon en de opgedane kennis uit voorgaande sessies moet mogelijk na elke rustperiode opnieuw worden geactiveerd. Bovendien was de stemming van Tom niet altijd negatiever op dagen waarop veel sessies werden uitgevoerd. Zo was Tom tijdens sessie 44, 45, 46 en 47 meestal vrolijk (zie Bijlage 5a). De mogelijke verklaring dat

Tom eindelijk vertrouwd was geraakt met de keuzeprocedure kan in twijfel worden getrokken, aangezien hij tijdens Sessie 46 ook bij het uitvoeren van de afkeeractiviteit ‘schilderen’ lachte en geen enkele keer negatieve vocalisaties maakte. Het lijkt er dan ook eerder op te wijzen dat Tom een ‘goede dag’ had. Vermits deze positieve stemming zich pas voordeed tijdens de laatste onderzoeksdag, was het moeilijk de plausibiliteit van de hypothese ‘Tom had een goede dag’ na te gaan. Wanneer zou kunnen aangetoond worden dat Tom tijdens verdere onderzoeksdagen nog opgewekt is, wordt de hypothese dat de positieve stemming verband houdt met het vertrouwd raken met de keuzeprocedure weer meer geloofwaardig. Het zou beter zijn geweest het onderzoek te verlengen om na te gaan of daadwerkelijk van een positieve evolutie in de gemoedstoestand van Tom kan gesproken worden. Dit was omwille van tijdgebrek echter niet haalbaar.

5.4 DE RESULTATEN MET BETREKKING TOT HET MAKEN VAN EEN KEUZE

In deze paragraaf analyseer ik eerst het keuzegedrag van Tom tijdens de verschillende sessies van de keuzeprocedure (5.4.1). Hierna volgt een beschrijving en bespreking van het leerproces dat zich bij Tom heeft voorgedaan (5.4.2).

5.4.1 Beschrijving en bespreking van het keuzegedrag

5.4.1.1 Beschrijving van het keuzegedrag

In Tabel 5.4 wordt een overzicht gegeven van de door Tom gemaakte keuzes doorheen het hele onderzoek. Er wordt hierbij een onderscheid gemaakt tussen de drie verschillende condities uit de keuzeprocedure en er is nagegaan hoeveel keer elke conditie is aangeboden. Naast de conditie en het aantal aanbiedingen is eveneens het aantal keer dat Tom koos voor de voorkeuractiviteit in Tabel 5.4 opgenomen.

De drie condities uit de overzichtstabel stemmen overeen met de drie stappen uit de keuzeprocedure. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende fasen uit de keuzeprocedure, aangezien het onderzoek bij Tom niet verder is geëvolueerd dan Fase 1 (zie

Tabel 5.2). De besproken resultaten hebben dus enkel betrekking op de verschillende stappen uit Fase 1 van de keuzeprocedure.

Tabel 5.4

Overzicht van het aantal gemaakte keuzes voor de voorkeuractiviteit tijdens de drie condities

Conditie (Stap)	Aantal aanbiedingen	Aantal keer keuze voor voorkeuractiviteit
Voorkeuractiviteit - afkeeractiviteit (Stap 1)	48	12
Voorkeuractiviteit - neutrale activiteit (Stap 2)	30	8
Voorkeuractiviteit - voorkeuractiviteit (Stap 3)	18	0
TOTAAL	96	20

Uit bovenstaande tabel blijkt dat Tom in 20 van de 96 aanbiedingen een keuze maakte. Deze keuzes vonden zowel plaats in Stap 1 als in Stap 2. Twee van de 20 gemaakte keuzes hebben betrekking op de voorkeuractiviteit ‘wandelen’. De 18 andere keuzes betreffen de voorkeuractiviteit ‘spelen met de Disneybal’ (zie Tabel 5.2). Uit Tabel 5.3 wordt duidelijk dat de activiteit ‘spelen met de Disneybal’ doorheen het hele onderzoek 18 keer werd aangeboden. Dit betekent dat Tom voor de Disneybal koos bij elke aanbieding van deze voorkeuractiviteit. Wanneer we dit vergelijken met het aantal gemaakte keuzes voor de activiteit ‘wandelen’ is er sprake van een opvallend verschil. Zo koos Tom slechts twee keer van de in totaal 30 aanbiedingen voor de voorkeuractiviteit ‘wandelen’.

5.4.1.2 Bespreking van het keuzegedrag

(a) Aard van het keuzegedrag

Tom gooide de aangeboden voorwerpen tijdens veel sessies weg. Dit weggooien werd nooit als een uiting van kiezen geïnterpreteerd. Het gebeurde namelijk enkel bij expliciete aanbieding van de voorwerpen (e.g., de verfborstel tijdens de aanbieding van het schildergerief in de hand geven). Bovendien kon in het weggooien van de voorwerpen geen onderscheid worden gemaakt tussen verwijzers naar voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten. Zo werden ook de verwijzers naar de afkeer- en de neutrale activiteit door Tom weggegooid. Daarnaast gooide Tom vaak beide stimuli die gecombineerd werden aangeboden

weg. De informatie uit het interview met de logopediste biedt extra evidentie om het weggooien van voorwerpen niet als een uiting van kiezen te interpreteren. Zij vermeldde immers dat Tom de meeste voorwerpen die je hem aanbiedt, weggooit (zie 5.2.1.1i).

Ook in de sessies waarin Tom koos, was zijn keuzegedrag niet altijd even eenduidig interpreteerbaar. Zo verschilde de aard van het keuzegedrag van Tom bij de aanbieding van de Disneybal duidelijk van de aard van zijn keuzegedrag bij de activiteit ‘wandelen’ (zie Bijlage 5a).

Tom koos bij de aanbieding van de Disneybal telkens vrijwel meteen resoluut voor de bal. Hij had hierbij nooit enige vorm van aansporing nodig. Het gestelde keuzegedrag als reactie op de aanbieding van deze activiteit was altijd erg transparant. Tom keek naar het voorwerp, trachtte het te grijpen, volhardde in dit gedrag en nam het voorwerp vervolgens op de schoot. Bovendien koos Tom in elke sessie waarin de Disneybal werd aangeboden tijdens beide aanbiedingen voor deze voorkeuractiviteit. Hierdoor was telkens sprake van correcte respons (zie Tabel 5.2). Zijn keuze voor de Disneybal kan dan ook als consistent beschouwd worden. Toms keuzegedrag tijdens sessie 8 en 9 waarin de activiteiten ‘wandelen’ en ‘basale stimulatie’ werden aangeboden, was minder transparant. Zo duwde Tom de trilkever weg en trachtte hij zijn jas bij expliciete aanbieding naar zich toe te trekken (zie Bijlage 5a). Hoewel dit keuzegedrag niet erg uitgesproken was, heb ik het toch als kiezen geïnterpreteerd aangezien Tom niet snel naar voorwerpen grijpt. Keuzegedrag werd echter telkens slechts bij één van beide aanbiedingen van Sessie 8 en 9 gesteld (zie Bijlage 5a). Hierdoor is geen sprake van een correcte respons. Bovendien kan het kiezen voor de activiteit ‘wandelen’ moeilijk als consistent worden beschouwd.

(b) Mogelijke verklaringen voor het beperkt aantal gemaakte keuzes

Het beperkt aantal door Tom gemaakte keuzes is mogelijk te verklaren vanuit het niet goed begrijpen van het werkingsprincipe van de verwijzers. Hoewel hier in het onderzoeksopzet rekening mee is gehouden door de keuzeprocedure te voorzien van een voorfase waarin het verband tussen verwijzers en activiteiten geïllustreerd wordt (zie 3.3.2), bleek dit verband voor Tom toch onvoldoende duidelijk. Zo keek hij zelden naar de aangeboden voorwerpen en was hij tijdens het uitvoeren van de keuzeprocedure vaak misnoegd (zie Bijlage 5a). Op grond hiervan kan gesteld worden dat de voorfase uit de onderzoeksprocedure waarschijnlijk te beperkt en te kort was om Tom, die nooit eerder leerde gebruik maken van verwijzers, het werkingsprincipe van verwijzers aan te leren.

Daarnaast kan het beperkt stellen van keuzegedrag bij Tom eveneens te wijten zijn aan de specifieke kenmerken van de persoon. Uit de concrete beschrijving van Tom (zie 5.1) en de verkregen informatie van de proxies (zie 5.2.1.1, 5.2.2.1 en 5.2.3) blijkt dat Tom problemen heeft met de visus en zich moeilijk kan concentreren. Verder is hij passief en heeft hij een beperkt interessegebied. Al deze kenmerken kunnen het kiezen bemoeilijken.

(c) Mogelijke verklaringen voor het uitsluitend consistent kiezen voor de voorkeuractiviteit 'spelen met de Disneybal'

Dat Tom tot kiezen komt bij het aanbieden van de Disneybal kan grotendeels verklaard worden vanuit de kenmerken van dit voorwerp zelf.

Eerst en vooral kan de Disneybal niet worden beschouwd als een 'echte' verwijzer. Het is immers de Disneybal zelf die de activiteit representeert. Dit voorwerp verwijst niet naar de activiteit 'spelen met de Disneybal', maar *is* de activiteit. Het abstractieniveau van zulk een verwijzer ligt uiteraard veel lager dan dat van een 'echte' verwijzer (zie 5.2.1.2). Zo is het verband tussen een jas en de activiteit 'wandelen' veel minder duidelijk. Het vraagt dan ook meer abstractievermogen om de samenhang tussen een 'echte' verwijzer en de bijhorende activiteit te leren zien.

Dit argument gaat echter eveneens op voor een aantal andere verwijzers. Zo is de activiteit 'schommelen' tijdens het onderzoek eveneens voorgesteld door het concrete voorwerp zelf: de schommel. Toch kiest Tom hier nooit voor bij de aanbieding ervan. Daaruit blijkt dat de Disneybal als verwijzer nog andere kenmerken moet vertonen die maken dat Tom bij de aanbieding ervan wel tot keuzegedrag komt.

Het gegeven dat de Disneybal licht en geluid maakt draagt mogelijk bij tot het makkelijker kiezen. Deze eigenschappen zorgen er namelijk voor dat dit voorwerp aantrekkelijk is voor Tom. Aangezien hij gevoelig is voor geluid (zie 5.1c), kunnen de verschillende melodieën van de Disneybal zijn aandacht trekken. Toch is er evidentie dat deze hypothese geen voldoende sluitende verklaring biedt voor het consistent kiezen van Tom voor de Disneybal. In sessie 35 zijn het geluid en de flikkerende lichten van de bal immers uitgeschakeld, maar ook dan koos Tom voor de activiteit 'spelen met de Disneybal' (zie Bijlage 5a).

Een laatste hypothese vormt waarschijnlijk de meest plausibele verklaring voor het uitsluitend consistent kiezen bij de aanbieding van de Disneybal. Spelen met de Disneybal is Toms sterkste lievelingsactiviteit. De bal is zijn favoriete speelgoed waarmee hij reeds jaren vertrouwd is. Hij speelt er zowel thuis als in het dagverblijf voortdurend mee en het is het enige voorwerp waarbij Tom duidelijk laat blijken dat hij van het spelen ermee echt geniet.

Bovendien was er tijdens het onderzoek geen enkel ander voorwerp waarbij Tom telkens keek wanneer het aangeboden werd en waarbij hij inspanningen bleef leveren om ernaar te grijpen (zie Bijlage 5a). De aantrekkingskracht die de Disneybal uitoefent op Tom is naar alle waarschijnlijkheid dan ook de meest plausibele verklaring voor zijn consistent keuzegedrag bij de aanbieding van dit voorwerp.

(d) Mogelijke verklaringen voor de twee keuzes voor de voorkeuractiviteit ‘wandelen’

Hoewel moeder tijdens het interview terloops vermeldde dat Tom zijn jas herkent en bij aanbieding ervan uitbundig reageert, kon dit gedrag tijdens het onderzoek niet worden vastgesteld. Ook de begeleiders beweerden niet met zekerheid te kunnen zeggen of Tom de eigen jas herkent. Aangezien de keuze voor de activiteit ‘wandelen’ slechts twee keer plaatsvond en het keuzegedrag niet erg uitgesproken was (zie 5.4.1.2a en Bijlage 5a), lijkt ‘kiezen op basis van toeval’ de meest plausibele verklaring voor het beperkt aantal gemaakte keuzes voor deze activiteit.

5.4.2 Beschrijving en bespreking van het leerproces

5.4.2.1 Beschrijving van het leerproces

In Tabel 5.5 staat een overzicht van het aantal sessies waarin binnen elke conditie tijdens Fase 1 van de keuzeprocedure het criterium ‘drie keer na elkaar correcte respons’ werd bereikt. Na het bereiken van dit criterium kan gesteld worden dat zich een leerproces heeft voorgedaan. De deelnemer heeft dan immers geleerd consistent keuzes te maken binnen een bepaalde conditie.

Tabel 5.5

Overzicht van het benodigde aantal sessies om het criterium 'drie keer na elkaar correcte respons' te bereiken

Conditie (Stap)	Aantal benodigde sessies voor het bereiken van het criterium 'drie keer na elkaar correcte respons'
Voorkeuractiviteit - Afkeeractiviteit (Stap 1)	6
Voorkeuractiviteit - Neutrale activiteit (Stap 2)	15
Voorkeuractiviteit - Voorkeuractiviteit (Stap 3)	/

5.4.2.2 Bespreking van het leerproces

Op grond van de resultaten uit Tabel 5.5 zou geconcludeerd kunnen worden dat bij Tom twee keer sprake was van een leerproces. Toch moeten we hier voorzichtig zijn. Uit de bespreking van het verloop van de keuzeprocedure blijkt immers dat er verschillende beperkingen verbonden waren aan het onderzoeksopzet (zie 5.3.2.2). Aangezien Tom enkel tot correcte respons kwam bij de aanbieding van de Disneybal, kan niet echt van een leerproces gesproken worden.

Samenvattend kan worden gesteld dat de resultaten uit Tabel 5.5 leiden tot een vertekend beeld. Rekening houdend met de oorzaak die aanleiding geeft tot deze resultaten en het gegeven dat er doorheen de sessies geen positieve evolutie in het keuzegedrag van Tom vast te stellen was (zie Bijlage 5a), dient geconcludeerd te worden dat zich bij Tom geen leerproces met betrekking tot het maken van keuzes heeft voorgedaan. De vooropgestelde onderzoeksvraag, 'Kunnen deelnemers met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van een systematische procedure leren keuzes maken en uitdrukken?', moet in het geval van Tom dan ook negatief beantwoord worden.

5.5 RESULTATEN MET BETREKKING TOT HET UITVOEREN VAN DE ACTIVITEITEN

In deze paragraaf worden eerst de door Tom behaalde scores op de MIPQ besproken (5.5.1). Hierna ga ik na of er een verschil bestaat in de mate van tevredenheid en betrokkenheid van Tom tussen het uitvoeren van zelfgekozen en opgelegde activiteiten (5.5.2). In een derde paragraaf wordt onderzocht of de door Tom uitgedrukte tevredenheid en betrokkenheid verschilt tussen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten (5.5.3). Ik beëindig deze paragraaf met een besluit (5.5.4).

5.5.1 Scores op de MIPQ

5.5.1.1 De werkwijze

Zoals vermeld in Hoofdstuk 3 (zie 3.5.3.2) zijn de items van de MIPQ opgesplitst in een subschaal 'stemming' en een subschaal 'interesse en plezier'. De eerste geldt in ons onderzoek als indicator voor de mate van tevredenheid, de tweede subschaal hanteren we als indicator voor de mate van betrokkenheid. Vanuit praktische overwegingen wordt in wat volgt kortweg gesproken over de subschaal tevredenheid en de subschaal betrokkenheid.

Bij het scoren van de MIPQ heb ik van beide subschalen per item van de MIPQ de gemiddelde score voor tevredenheid en betrokkenheid berekend voor alle uitvoeringen van de verschillende activiteiten. Om een vergelijking te kunnen maken tussen de activiteiten betreffende de mate van tevredenheid en betrokkenheid werd per activiteit vervolgens zowel een algemene tevredenheids- als een algemene betrokkenheidsscore berekend. Deze algemene scores voor tevredenheid en betrokkenheid per activiteit werden bekomen door van de gemiddelde scores per item nogmaals het gemiddelde te nemen.

5.5.1.2 De behaalde resultaten

De algemene tevredenheids- en betrokkenheidsscores geven de behaalde resultaten op de twee subschaalscores per activiteit weer. De totale score wordt verkregen door het gemiddelde te nemen van beide subschaalscores. Tabel 5.6 bevat de door Tom behaalde subschaalscores en de totale score voor alle uitgevoerde activiteiten.

Analyse van de onderzoeksresultaten met betrekking tot Tom

Tabel 5.6

De totale score en de subschaalscores op de MIPQ voor alle uitgevoerde activiteiten

	Schommelen (V)	Wandelen (V)	Waterkolom (V)	Wiegen in een deken (V)	Spelen met de Disneybal (V)	Schilderen (A)	Basale stimulatie (N)
Totale score	2.29	3.18	1.11	2.52	3.28	0.79	1.00
Subschaal- score voor tevreden- heid	2.46	3.31	1.26	2.86	3.56	1.14	1.22
Subschaal- score voor betrokken- heid	2.12	3.05	0.96	2.18	2.99	0.43	0.77

5.5.1.3 Bespreking van de resultaten

(a) Bespreking van de subschaalscores voor tevredenheid

Uit de subschaalscores voor tevredenheid blijkt dat Tom het meest tevreden is bij het spelen met de Disneybal. Ook wandelen beleeft hij als aangenaam, aangezien hij ook voor deze activiteit een erg hoge tevredenheidsscore behaalt. Tijdens de uitvoering van beide activiteiten maakte Tom telkens veel positieve vocalisaties en lachte hij vaak.

Ook uit de scores voor wiegen in een deken en schommelen blijkt dat Tom aan de uitvoering van deze activiteiten plezier beleeft. Bij wiegen in een deken moest Tom aanvankelijk nog wat wennen aan de activiteit. Na een aantal uitvoeringen werd zijn tevredenheid echter steeds groter.

Voor de activiteit met de waterkolom behaalt Tom een lage subschaalscore voor tevredenheid. Hij maakte bij de meeste uitvoeringen ervan veel negatieve vocalisaties en liet zijn afkeer voor deze activiteit duidelijk merken door te stampen met de voeten en te slaan met de armen. Ook voor de activiteit 'basale stimulatie' behaalt Tom een lage subschaalscore voor tevredenheid. Hij maakte bij het spelen met de trilkver dan ook vaak negatieve vocalisaties en leek weinig plezier te ervaren bij de uitvoering van deze activiteit.

Voor de activiteit ‘schilderen’ behaalt Tom de laagste subschaalscore voor tevredenheid. Hij maakte hierbij veel negatieve vocalisaties, stampte vaak met de voeten en werd meermaals zo kwaad dat hij zijn zelfbeheersing verloor en wild op en neer begon te wippen in zijn stoel.

(b) Bespreking van de subschaalscores voor betrokkenheid

Uit de resultaten blijkt dat de subschaalscores voor betrokkenheid bij Tom het hoogst zijn voor de activiteiten ‘wandelen’ en ‘spelen met de Disneybal’. Zo betastte Tom tijdens het wandelen regelmatig mijn gezicht en toonde hij interesse in de omgeving. Tijdens het spelen met de Disneybal bracht hij de bal voortdurend naar zijn oor. Ook stak hij de Disneybal vaak in de mond. Deze gedragingen stelde Tom bij zo goed als alle uitvoeringen van beide activiteiten. Waar de subschaalscores voor tevredenheid van Tom iets hoger zijn voor spelen met de Disneybal dan voor wandelen, doet zich bij de subschaalscores voor betrokkenheid net het omgekeerde voor. De verschillen in scores tussen beide activiteiten zijn echter verwaarloosbaar klein. Algemeen kan gesteld worden dat Tom zowel bij wandelen als bij spelen met de Disneybal erg betrokken is.

Ook voor schommelen en wiegen in een deken behaalt Tom hoge subschaalscores voor betrokkenheid. Tijdens de uitvoering van beide activiteiten was hij meestal erg alert en toonde hij interesse in wat rondom hem gebeurde.

Tom behaalt een lage betrokkenheidsscore voor de activiteit met de waterkolom. Hoewel zijn begeleiders aangaven dat hij bij het aanzetten van de waterkolom spontaan van ruglig naar buiklig draait, stelde Tom dit gedrag tijdens het onderzoek uiterst zelden. Meestal sloot hij de ogen, duwde hij met zijn handen tegen de waterkolom en wendde hij zich ervan af. Tom toonde bij de uitvoering van deze activiteit geen interesse in de omgeving en maakte meestal sterk negatieve vocalisaties.

Ook voor de activiteit ‘basale stimulatie’ behaalt Tom een lage betrokkenheidsscore. Hij had weinig interesse voor de trilkever en duwde deze meermaals weg.

Tom behaalt de laagste subschaalscore voor betrokkenheid voor schilderen. Hij weigerde vaak aan deze activiteit deel te nemen door de verfborstel en het blad waarop geschilderd moest worden weg te gooien. Hij wendde zijn hoofd telkens af wanneer getracht werd zijn aandacht op het schilderen te richten en sloot hierbij de ogen.

5.5.2 Tevredenheid en betrokkenheid in zelfgekozen en in opgelegde activiteiten

Om te kunnen nagaan of de door Tom gemaakte keuzes ‘echt’ zijn of eerder op basis van toeval plaatsvonden, heb ik een vergelijking gemaakt tussen de uitgedrukte tevredenheid en betrokkenheid bij het uitvoeren van zelfgekozen activiteiten enerzijds en opgelegde activiteiten anderzijds. Onder opgelegde activiteiten worden de activiteiten verstaan die zijn uitgevoerd als reactie op het ‘niet kiezen’ van de deelnemer.

5.5.2.1 De werkwijze

In eerste instantie heb ik een opsplitsing gemaakt tussen de gescoorde MIPQ's met betrekking tot de uitvoering van zelfgekozen activiteiten enerzijds en opgelegde activiteiten anderzijds. Vermits Tom doorheen het hele onderzoek slechts bij 20 van de 96 aanbiedingen zelf koos (zie Tabel 5.4), is de groep van de opgelegde activiteiten veel groter dan die van de zelfgekozen activiteiten. Voor de MIPQ's van zowel de zelfgekozen als de opgelegde activiteiten heb ik vervolgens een opsplitsing gemaakt tussen de items betreffende tevredenheid enerzijds en betrokkenheid anderzijds. Hierna werd voor beide groepen een subschaalscore voor tevredenheid en voor betrokkenheid berekend.

Aan de hand van deze gegevens werd de hypothese getoetst dat de tevredenheid en betrokkenheid van Tom groter zijn bij het uitvoeren van zelfgekozen activiteiten dan bij het uitvoeren van opgelegde activiteiten. Hiervoor heb ik twee t-toetsen voor onafhankelijke steekproeven uitgevoerd - één voor tevredenheid en één voor betrokkenheid - waarbij de zelfgekozen en de opgelegde activiteiten de twee steekproeven vormen. De twee nulhypoteses stellen dat de tevredenheid enerzijds en de betrokkenheid anderzijds even groot zijn in zelfgekozen als in opgelegde activiteiten. Deze nulhypoteses worden na toetsing idealiter verworpen. Om te bepalen of het verwerpen ervan al dan niet mogelijk is, wordt een significantieniveau van 0.05 gehanteerd.

5.5.2.2 De behaalde resultaten

In Tabel 5.7 zijn de subschaalscores voor tevredenheid en betrokkenheid voor de zelfgekozen en de opgelegde activiteiten weergegeven. Verder zijn eveneens de twee-steekproevengrootheden (t), het aantal vrijheidsgraden (df) en de overschrijdingskansen (p) in

de tabel opgenomen.

Tabel 5.7

De parameters uit de t-toetsen met betrekking tot zelfgekozen en opgelegde activiteiten

	Subschaalscores voor de zelfgekozen activiteiten	Subschaalscores voor de opgelegde activiteiten	t	df	p
Tevredenheid	3.53	1.98	4.81	22	0.00*
Betrokkenheid	3.04	1.50	5.46	24	0.00*

* Het resultaat is significant op het 0.05 niveau

5.5.2.3 Bespreking van de resultaten

De resultaten uit Tabel 5.7 tonen aan dat de tevredenheid en betrokkenheid bij Tom significant groter zijn in zelfgekozen dan in opgelegde activiteiten. Beide vooropgestelde nulhypotesen kunnen dus verworpen worden. Aangezien de groep zelfgekozen activiteiten uitsluitend de voorkeuractiviteiten ‘wandelen’ en ‘spelen met de Disneybal’ bevat en Tom voor beide activiteiten erg hoge subschaalscores voor tevredenheid en betrokkenheid behaalt (zie Tabel 5.6), is dit resultaat evident. Er kan dus met zekerheid gesteld worden dat de weinige keuzes die Tom tijdens het onderzoek maakte ‘echt’ zijn en niet louter op basis van toeval plaatsvonden. De onderzoeksvraag, ‘Is de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter in activiteiten waarvoor ze een voorkeur uitdrukten dan in opgelegde activiteiten?’, kan in het geval van Tom dan ook positief beantwoord worden.

5.5.3 Tevredenheid en betrokkenheid in voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten

Om de onderzoeksvraag die nagaat of de door de proxies benoemde voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten overeenstemmen met wat uit de directe observatie van Tom naar voren komt te kunnen beantwoorden, heb ik de mate van tevredenheid en betrokkenheid in deze drie groepen van activiteiten vergeleken.

5.5.3.1 De werkwijze

Om de mate van tevredenheid en betrokkenheid tussen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten te vergelijken, werd een één-factor variantie-analyse uitgevoerd voor zowel tevredenheid als betrokkenheid. Hiervoor heb ik de gemiddelde tevredenheids- en betrokkenheidsscores per item op de MIPQ opgedeeld in drie groepen: de voorkeuractiviteiten (Groep 1), de afkeeractiviteit (Groep 2²⁰) en de neutrale activiteit (Groep 3²⁰).

De nulhypothese stelt dat de tevredenheid en betrokkenheid in de drie groepen activiteiten even groot is. Deze wordt na toetsing idealiter verworpen. Hiervoor wordt een significantieniveau van 0.05 gehanteerd.

Om een duidelijk beeld te krijgen van eventuele onderlinge verschillen tussen de groepen, werd het verschil berekend in tevredenheid en betrokkenheid tussen de voorkeur- en de afkeeractiviteit(en), de neutrale en de afkeeractiviteit en de voorkeur- en de neutrale activiteit(en). De drie nulhypoteses hierbij stellen telkens dat de tevredenheid en betrokkenheid in alle paarsgewijs vergeleken groepen even groot zijn. Om te beslissen of deze nulhypoteses na toetsing al dan niet verworpen kunnen worden, wordt eveneens uitgegaan van het 0.05 significantieniveau.

5.5.3.2 De behaalde resultaten

Tabel 5.8a bevat de resultaten van de één-factor variantie-analyse voor tevredenheid en betrokkenheid. De gemiddelden van de tevredenheids- en betrokkenheidsscores per groep van activiteiten, de F-grootheden, het aantal vrijheidsgraden (df) en de overschrijdingskansen (p) zijn opgenomen in de tabel.

²⁰ Groep 2 en Groep 3 bevatten elk slechts één activiteit, zodat het gebruik van de term 'groep' hierbij triviaal lijkt. Groep 1 bevat echter meerdere activiteiten waardoor het spreken van een 'groep' hierbij wel voor de hand ligt. Aangezien ik ervoor kies de terminologie te laten overeenstemmen, gebruik ik voor een verwijzing naar de afkeer- en de neutrale activiteit eveneens de term 'groep'.

Tabel 5.8a

De gemiddelden voor tevredenheid en betrokkenheid in de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en de parameters uit de F-toets met betrekking tot de mate van tevredenheid en betrokkenheid in de drie groepen activiteiten

	Gemiddelden			F	df	p
	V	A	N			
Tevredenheid	2.69	1.14	1.22	12.91	2 en 81	0.00*
Betrokkenheid	2.26	0.43	0.77	26.61	2 en 88	0.00*

* Het resultaat is significant op het 0.05 niveau

In Tabel 5.8b zijn de resultaten weergegeven van een paarsgewijze vergelijking tussen de drie groepen van activiteiten. Zowel het verschil in gemiddelden per vergeleken paar van activiteiten als de overschrijdingskansen (p) zijn in de tabel opgenomen.

Tabel 5.8b

Een paarsgewijze vergelijking tussen de drie groepen activiteiten met betrekking tot de mate van tevredenheid en betrokkenheid

	Verschil tussen de gemiddelden			p		
	V - A ¹	N - A ²	V - N ³	V - A	N - A	V - N
Tevredenheid	1.55*	0.08	1.47*	0.00*	0.99	0.00*
Betrokkenheid	1.83*	0.34	1.49*	0.00*	0.65	0.00*

¹ De vergelijking tussen de voorkeuractiviteiten en de afkeeractiviteit

² De vergelijking tussen de neutrale en de afkeeractiviteit

³ De vergelijking tussen de voorkeuractiviteiten en de neutrale activiteit

* Het resultaat is significant op het 0.05 niveau

5.5.3.3 Bespreking van de resultaten

Uit de één-factor variantie-analyse blijkt dat de tevredenheid en betrokkenheid in de drie groepen activiteiten significant van elkaar verschillen (zie Tabel 5.8a). De nulhypothese kan hiermee verworpen worden.

De resultaten van de paarsgewijze vergelijking tonen aan dat, zowel voor tevredenheid als voor betrokkenheid, het verschil tussen de voorkeuractiviteiten en de afkeeractiviteit enerzijds en tussen de voorkeuractiviteiten en de neutrale activiteit anderzijds significant is. De tevredenheid en betrokkenheid zijn telkens het grootst bij de uitvoering van de voorkeuractiviteiten. Verder blijkt uit de paarsgewijze vergelijking dat zowel voor

tevredenheid als voor betrokkenheid geen significant verschil tussen de neutrale en de afkeeractiviteit kan worden vastgesteld (zie Tabel 5.8b).

(a) Analyse van de resultaten

Uit deze resultaten kan worden afgeleid dat de onderzoeksvraag ‘Stemmen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies aangeven overeen met de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen?’ in het geval van Tom slechts gedeeltelijk positief beantwoord kan worden. Zo kan de neutraliteit van de activiteit ‘basale stimulatie’ ter discussie gesteld worden, aangezien de tevredenheid en betrokkenheid hierbij niet significant verschillen van deze bij de afkeeractiviteit ‘schilderen’. De subschaalscores voor tevredenheid en betrokkenheid voor basale stimulatie en schilderen liggen zo dicht bij elkaar (zie Tabel 5.6) dat kan besloten worden dat schilderen en basale stimulatie tot dezelfde groep van activiteiten behoren.

Hoewel uit de resultaten blijkt dat de groep van voorkeuractiviteiten significant hoger scoort voor tevredenheid en betrokkenheid dan beide andere groepen, tonen de subschaalscores voor tevredenheid en betrokkenheid toch aan dat niet alle vijf de voorkeuractiviteiten even positief worden beleefd door Tom (zie Tabel 5.6). Zo kan aan de hand van deze scores niet worden aangetoond dat de waterkolom voor Tom een voorkeuractiviteit is.

Samenvattend kan dus worden besloten dat het door de proxies definiëren van de activiteit met de waterkolom als voorkeuractiviteit enerzijds en het benoemen van basale stimulatie als neutrale activiteit anderzijds, op basis van de directe observatie van Tom tijdens het uitvoeren van deze activiteiten, in vraag gesteld kan worden.

(b) Mogelijke verklaringen voor het slechts gedeeltelijk overeenstemmen van de verkregen informatie van de proxies enerzijds en de gegevens uit de directe observatie anderzijds

Uit de directe observatie bleek dat Tom het spelen met de trilkever en de activiteit met de waterkolom negatief beleefde (zie 5.5.1.3). Dit stemt niet overeen met de verkregen informatie van de logopediste, die basale stimulatie als neutrale activiteit en de waterkolom als voorkeuractiviteit bestempelde (zie 5.2.1.1). Voor dit gebrek aan overeenstemming kunnen een aantal mogelijke verklaringen gevonden worden.

Zo kan het - tegen de verwachting van de logopediste in - negatief beleven van het spelen met de trilkever een gevolg zijn van het feit dat de uitvoeringen van deze activiteit allen tijdens de eerste dagen van het onderzoek plaatsvonden (zie Tabel 5.2). Dat Tom op dat moment nog niet vertrouwd was met de onderzoeker en de keuzeprocedure kan zijn negatieve stemming

tijdens de uitvoering van deze activiteit verklaren. Toch lijkt deze verklaring onvoldoende sluitend. De voorkeuractiviteit ‘spelen met de Disneybal’ werd immers ook reeds vroeg tijdens de keuzeprocedure aangeboden en hiervoor behaalde Tom wel onmiddellijk hoge tevredenheids- en betrokkenheidsscores.

Een tweede mogelijke verklaring voor de gebrekkige overeenstemming kan worden gevonden in de definitie van het concept ‘neutrale activiteit’. Voorkeur- en afkeergevoelens zijn meer uitgesproken dan neutrale gevoelens en bijgevolg makkelijker observeerbaar. Het is dan ook voor de hand liggend dat de proxies exacter kunnen aangeven welke activiteiten Tom plezierig vindt en welke hij verafschuwt dan welke hij als neutraal beleeft. Dat het vaststellen van neutraliteit minder eenduidig is, vergroot de kans dat de visie van de proxies verschilt van de realiteit.

In strijd met deze tweede verklaring is het gegeven dat de logopediste eveneens een voorkeuractiviteit – ‘de waterkolom’ - vermeldde die op basis van de directe observatie van Tom nochtans moeilijk als een geliefde activiteit kan worden geïnterpreteerd.

Een mogelijke verklaring voor het – tegen de verwachting van de logopediste in - negatief beleven van de activiteit met de waterkolom houdt verband met de manier van uitvoering. Deze gebeurde immers niet door ervaren begeleiders, maar door mezelf als onderzoeker. Mogelijk legde ik Tom op een voor hem onaangename manier op het bed bij de waterkolom. Tom reageerde namelijk veel positiever wanneer hij vanuit zijn rolstoel naar de waterkolom kon kijken. Volgens de begeleiders heeft de manier waarop ik Tom op bed legde niets met zijn reacties te maken. Een alternatieve verklaring voor zijn negatieve stemming bij de uitvoering van deze ‘voorkeuractiviteit’ konden ze echter niet vinden. Mogelijk zijn Toms preferenties gewijzigd en behoort de activiteit met de waterkolom niet langer tot zijn actuele voorkeuren.

5.5.4 Besluit

Uit de resultaten met betrekking tot het uitvoeren van de activiteiten blijkt dat de subschaalscores voor tevredenheid en betrokkenheid van Tom sterk bij elkaar aansluiten. De scores tonen aan dat de activiteiten ‘spelen met de Disneybal’, ‘wandelen’, ‘wiegen in een deken’ en ‘schommelen’ door de proxies terecht als voorkeuractiviteiten worden beschouwd. Schilderen blijkt voor Tom, in overeenstemming met wat de proxies aangaven, een afkeeractiviteit. De waterkolom kan, in tegenstelling tot de opvatting van de logopediste, niet

als voorkeuractiviteit worden bestempeld. Ondanks deze vaststelling, zijn de tevredenheid en betrokkenheid van Tom bij de uitvoeringen van de voorkeuractiviteiten toch significant groter dan bij de uitvoeringen van de afkeer- en de neutrale activiteit.

Naast dit verschil bij de activiteit met de waterkolom, kan ook bij de activiteit ‘basale stimulatie’ worden vastgesteld dat de opvatting van de logopediste niet overeenstemt met de gegevens uit de directe observatie. Zo blijkt basale stimulatie op grond van observatie van Tom eerder te moeten worden beschouwd als een afkeeractiviteit dan als een neutrale activiteit, zoals de logopediste aangaf. Tussen de afkeer- en de neutrale activiteit kan immers geen significant verschil in tevredenheid en betrokkenheid worden aangetoond.

Aan de hand van bovenstaande gegevens kan de onderzoeksvraag ‘Stemmen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies aangeven overeen met de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen?’, in het geval van Tom slechts gedeeltelijk positief beantwoord worden.

Op de vraag waarin onderzocht wordt of de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter zijn in activiteiten waarvoor ze een voorkeur uitdrukten dan in opgelegde activiteiten, kan voor Tom daarentegen wel volledig bevestigend geantwoord worden. Hieruit kan besloten worden dat de weinige keuzes die Tom tijdens het onderzoek maakte ‘echt’ zijn en niet louter op basis van toeval plaatsvonden.

REFLECTIES EN BESLUIT

INLEIDING

Dit afsluitend hoofdstuk geeft eerst een bondige samenvatting van de probleemstelling waarvan in deze verhandeling vertrokken werd. Er wordt eveneens omschreven hoe het onderzoek hieromtrent werd opgezet (6.1). Paragraaf 2 maakt een vergelijking tussen Ria en Tom betreffende de onderzoeksresultaten (6.2). Dan volgen, op grond van de vastgestelde beperkingen aan het onderzoeksopzet, enkele richtlijnen voor toekomstig onderzoek. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen aanbevelingen met betrekking tot de toepassing van de eigenlijke keuzeprocedure (als onderdeel van ons onderzoek) enerzijds (6.3) en richtlijnen voor het opzetten van toekomstig onderzoek met dit soort procedures anderzijds (6.4).

6.1 PROBLEEMSTELLING

In deze verhandeling werd vertrokken van het uitgangspunt dat het zelfstandig kunnen maken en uitdrukken van keuzes van wezenlijk belang is voor het welbevinden van alle mensen. Kiezen maakt dat personen invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving en bevordert bovendien hun kwaliteit van leven.

In de praktijk blijkt echter dat zelfstandig kiezen niet voor iedereen even evident is. Dit geldt in het bijzonder voor de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Deze mensen hebben beperkingen op verschillende domeinen (zie 1.1.2), die ervoor zorgen dat zij het moeilijker hebben om hun voorkeuren uit te drukken. Bovendien is het voor de omgeving minder eenvoudig om bij deze personen keuzegedrag te observeren en te interpreteren. Toch zijn we er in onze verhandeling van uitgegaan dat ook mensen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen, ondanks deze moeilijkheden,

keuzes kunnen maken en voorkeuren met betrekking tot hun dagelijks leven kunnen uitdrukken.

Om aan bovenstaande probleemstelling tegemoet te komen, hebben we een procedure ontwikkeld om personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen keuzegedrag aan te leren. Deze procedure is gebaseerd op literatuur betreffende het thema kiezen bij personen uit deze doelgroep.

We kozen ervoor om keuzegedrag aan te leren op het domein vrije tijd. Het is immers uitermate belangrijk dat mensen zelf kunnen kiezen hoe ze hun vrije tijd doorbrengen zodat dit op een zinvolle en voor hen aangename manier kan gebeuren. In de praktijk blijkt dat mensen met een handicap vaak dezelfde activiteiten aangeboden krijgen, terwijl hun voorkeuren nochtans grondig van elkaar kunnen verschillen. Deels om een middel te creëren om hieraan tegemoet te komen en deels omdat uit literatuur blijkt dat de mogelijkheid om vrijetijdsactiviteiten te kiezen bij personen met een handicap samenhangt met een grotere tevredenheid en een verbeterd algemeen welzijn (Hawkins, 1997), ontwikkelden we een procedure die zich op het domein vrije tijd situeert. De kwaliteit van deze procedure werd onderzocht door het uitvoeren van twee N=1-experimenten bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Hierbij combineerden we de methoden observatie en bevraging. De proxies van onze deelnemers werden bevraged en de deelnemers zelf geobserveerd.

6.2 EEN VERGELIJKING TUSSEN RIA EN TOM BETREFFENDE DE ONDERZOEKSRESULTATEN

Voor de start van ons onderzoek werden een aantal onderzoeksvragen geformuleerd. Twee daarvan hebben betrekking op de kenmerken van de procedure en twee op de effecten van de procedure. Verder werd eveneens een vraag vooropgesteld die peilt naar een vergelijking tussen beide deelnemers wat betreft de antwoorden op de overige onderzoeksvragen.

Met de onderzoeksvragen met betrekking tot de kenmerken van de procedure wilden we in eerste instantie nagaan of de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies vermelden overeenstemmen met deze die uit de directe observatie van de deelnemers naar

voren komen. We wilden eveneens onderzoeken tot welke abstractiegraad onze keuzeprocedure toepasbaar zou zijn.

Wat betreft de onderzoeksvragen met betrekking tot de effecten van de procedure werd de vraag gesteld of personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van een systematische procedure keuzes kunnen leren maken en uitdrukken. Daarnaast wilden we nagaan of de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter is in activiteiten waarvoor ze een voorkeur uitdrukten dan in opgelegde activiteiten.

Tot slot werd de vraag gesteld of voor beide deelnemers verschillend kan worden geantwoord op bovenstaande onderzoeksvragen en waarmee eventuele verschillen zouden kunnen samenhangen.

Hieronder volgt een antwoord op deze laatste vraag. De antwoorden op de vier andere onderzoeksvragen zijn in Hoofdstuk 4 en 5 uitvoerig besproken.

6.2.1 Een vergelijking tussen Ria en Tom voor de onderzoeksvragen betreffende de kenmerken van de procedure

6.2.1.1 'Stemmen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies aangeven overeen met de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen?'

Op bovenstaande onderzoeksvraag dient voor beide deelnemers verschillend te worden geantwoord.

Voor Ria is het antwoord op deze onderzoeksvraag negatief. Ria toont een grotere tevredenheid en betrokkenheid tijdens activiteiten die door de proxies voorkeuractiviteiten genoemd worden dan tijdens de activiteit die volgens hen voor Ria een afkeeractiviteit is, maar dit verschil is niet significant (zie 4.5.2.2). Toch betekent dit niet noodzakelijk dat de proxies een verkeerd beeld hebben van de voorkeur- en afkeeractiviteiten van Ria. Ze vertoonde immers bij de uitvoering van alle activiteiten over het algemeen een vlakke stemming. Daardoor leek ze nooit uitermate tevreden of betrokken. Het feit dat haar algemene tevredenheids- en betrokkenheidsscores toch wat hoger liggen voor de voorkeuractiviteiten dan voor de afkeeractiviteit biedt extra evidentie voor de stelling dat de proxies het toch bij het rechte eind hebben.

Met betrekking tot de mate van tevredenheid en betrokkenheid bij het uitvoeren van neutrale activiteiten kan voor Ria geen uitspraak gedaan worden. Er werden immers geen neutrale activiteiten uitgevoerd.

Voor Tom kan op bovenstaande onderzoeksvraag slechts een gedeeltelijk positief antwoord gegeven worden. Zijn tevredenheid en betrokkenheid zijn het grootst binnen de groep van de voorkeuractiviteiten. Tussen de neutrale activiteit enerzijds en de afkeeractiviteit anderzijds kan geen betekenisvol verschil in tevredenheid en betrokkenheid worden vastgesteld. Zo behaalt Tom voor de neutrale activiteit ‘basale stimulatie’ erg lage tevredenheids- en betrokkenheidsscores, zodat deze sterk aansluiten bij de scores voor de afkeeractiviteit ‘schilderen’. Hoewel de proxies basale stimulatie definieerden als een neutrale activiteit, kan dit uit de directe observatie van het gedrag van Tom tijdens het onderzoek niet worden afgeleid. Ook bij het door de proxies als voorkeuractiviteit benoemen van de waterkolom kunnen op basis van de directe observatie vragen worden gesteld. Schommelen, wiegen in een deken, wandelen en spelen met de Disneybal enerzijds en schilderen anderzijds werden door de proxies daarentegen wel terecht als voorkeuractiviteiten en afkeeractiviteit beschouwd (zie 5.5.4).

Hoewel het antwoord op deze onderzoeksvraag voor beide deelnemers verschillend is, is er ook een overeenkomst vast te stellen. Zo durven we beiden, ondanks het feit dat de observatiegegevens niet (volledig) overeenstemmen met het beeld van de proxies over de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten van de deelnemers, niet stellen dat de mening van de proxies foutief is. Voor beide onderzoeken zijn namelijk mogelijke verklaringen te geven voor de gebrekkige overeenkomst tussen de onderzoeksresultaten en het beeld van de proxies (zie 4.5.2.2 en 5.5.3.3b).

6.2.1.2 ‘Tot welke abstractiegraad kunnen we de keuzeprocedure toepassen? Is het werken met foto’s in plaats van met concrete objecten mogelijk?’

In het antwoord op deze onderzoeksvraag is een sterke overeenkomst tussen beide onderzoeken vast te stellen. Noch Ria, noch Tom slaagden erin om te leren kiezen aan de hand van concrete voorwerpen. Ze kwamen in de keuzeprocedure bovendien allebei niet verder dan Stap 1 van Fase 1 (leren kiezen tussen twee voorwerpen, verwijzend naar een voorkeur- en een afkeeractiviteit). We veronderstellen dan ook dat het werken met foto’s in plaats van met concrete voorwerpen bij beide deelnemers niet mogelijk is. Foto’s hebben voor

hen wellicht een te abstract karakter om als verwijzers te kunnen functioneren. Vooral de beperkte verstandelijke mogelijkheden van de deelnemers lijken hierin een rol te spelen.

Ondanks het feit dat de onderzoeksresultaten van slechts twee N=1-experimenten niet zonder meer gegeneraliseerd kunnen worden, vermoeden we dat het voor de meeste mensen uit de doelgroep van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen moeilijk zal zijn te leren kiezen aan de hand van foto's. Het vraagt immers een zeker abstractievermogen om te begrijpen waarnaar een bepaalde foto verwijst. We veronderstellen dat dit abstractievermogen door de beperkingen van personen uit onze doelgroep slechts in beperkte mate aanwezig is.

6.2.2 Vergelijking tussen Ria en Tom voor de onderzoeksvragen betreffende de effecten van de procedure

6.2.2.1 'Kunnen de deelnemers met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen via een systematische procedure leren keuzes maken en uitdrukken?'

Bij het antwoord op deze onderzoeksvraag is sprake van een sterke overeenkomst tussen Ria en Tom. Aangezien we er beiden niet in slaagden onze deelnemers aan de hand van de vooropgestelde procedure keuzes te leren maken en uitdrukken, moet op deze onderzoeksvraag zowel voor Ria als voor Tom negatief geantwoord worden.

In Hoofdstuk 4 en 5 zijn verschillende factoren aangehaald die dit negatieve resultaat kunnen verklaren. Daaruit kunnen we besluiten dat onze procedure nog op verschillende gebieden geoptimaliseerd kan worden. In Paragraaf 3 staan we hierbij stil en formuleren we enkele aandachtspunten om in toekomstig onderzoek rekening mee te houden. Pas nadat, op basis van deze aanbevelingen, een vernieuwde procedure getoetst wordt in de praktijk zijn verdere conclusies mogelijk met betrekking tot de vraag of personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen al dan niet in staat zijn om via een systematische procedure keuzes te leren maken en uitdrukken.

6.2.2.2 'Is de tevredenheid en betrokkenheid van de deelnemers groter in activiteiten waarvoor ze een voorkeur hebben uitgedrukt dan in opgelegde activiteiten?'

Met betrekking tot deze onderzoeksvraag is er een verschil vast te stellen tussen beide deelnemers.

Bij Ria moet zowel voor tevredenheid als voor betrokkenheid op deze vraag ontkennend geantwoord worden. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de steekproef van zelfgekozen activiteiten bij Ria grotendeels bestaat uit uitvoeringen van haar afkeeractiviteit (zie 4.5.2.1). Uit de resultaten van het onderzoek bij Tom blijkt daarentegen dat voor hem op deze onderzoeksvraag bevestigend geantwoord kan worden. Zo zijn de door Tom uitgedrukte gevoelens van tevredenheid en betrokkenheid in zelfgekozen activiteiten significant groter dan in opgelegde activiteiten. Dit resultaat levert evidentie voor de stelling dat de door Tom gemaakte keuzes ‘echt’ zijn en niet louter op basis van toeval plaatsvonden (zie 5.5.2.3).

6.3 RICHTLIJNEN VOOR TOEKOMSTIGE TOEPASSING VAN DE KEUZEPROCEDURE

6.3.1 De voorfase

We twijfelen eraan of het tijdens de voorfase aangeleerde verband tussen de verwijzers en de hiermee verbonden activiteiten voor Ria en Tom duidelijk was (zie 4.4.2.2 en 5.4.1.2b). Het begrijpen van dit verband is echter een noodzakelijke voorwaarde om de keuzeprocedure te laten slagen. Voor toekomstig onderzoek achten we het dan ook noodzakelijk om meer aandacht te besteden aan de voorfase.

6.3.1.1 De tijdsperiode voor het uitvoeren van de voorfase

De voorfase dient over een lange tijdsperiode gespreid te worden, zodat de deelnemer de kans krijgt om met het werkingsprincipe van de verwijzers vertrouwd te raken. Een voorstel voor toekomstig onderzoek is dat de voorfase minstens een half jaar (idealiter een jaar) vóór de aanvang van de eigenlijke keuzeprocedure start.

Dit impliceert dat ook de interviews al lange tijd voor de start van de eigenlijke keuzeprocedure afgenomen moeten worden. In de voorfase wordt namelijk het verband tussen de activiteiten en hun verwijzers aangeleerd. Daarvoor moeten de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten en bijhorende verwijzers van de deelnemer gekend zijn.

6.3.1.2 De te hanteren werkwijze bij het uitvoeren van de voorfase

In de voorfase van de keuzeprocedure werd elke voor de deelnemer ongekende verwijzer drie keer aangeboden in de ruimte waar de bijhorende activiteit wordt uitgevoerd. Voor toekomstig onderzoek stellen we een nieuwe, intensievere werkwijze voorop.

Deze houdt in dat, telkens wanneer in de zes tot twaalf maanden durende voorfase een voor het onderzoek geselecteerde activiteit uitgevoerd wordt, de bijhorende verwijzer aangeboden wordt. Dit geldt ook voor activiteiten waarvoor reeds een verwijzer voorhanden is. De verwijzer wordt niet alleen aangeboden in de leefgroep, maar ook op de plaats van uitvoering. Hij wordt eerst in de leefgroep op tafel gelegd en de aandacht van de deelnemer dient er vervolgens op gericht te worden. De verwijzer op tafel leggen is belangrijk om de context waarin de verwijzers worden aangeleerd en deze van het uitvoeren van de keuzeprocedure (meer bepaald: het aanbieden van de keuzemogelijkheden) zoveel mogelijk gelijk te stellen. De aandacht van de deelnemer wordt vervolgens nogmaals op de verwijzer gericht op de plaats van uitvoering van de activiteit. Bovendien blijft de verwijzer tijdens de uitvoering in de directe omgeving van de deelnemer aanwezig.

Bij deze intensievere werkwijze wordt de verwijzer dus niet alleen aangeboden in de ruimte waar de activiteit plaatsvindt; de activiteit wordt eveneens uitgevoerd. Op die manier kan de deelnemer daadwerkelijk ervaren waarnaar de aangeboden verwijzer precies 'verwijst'. De kans is dan groter dat hij het verband tussen de activiteit en de verwijzer leert kennen of verstevigt (in het geval de verwijzer reeds gekend is). Het leerproces van de deelnemer zal op een positieve manier beïnvloed worden door het feit dat de verwijzers bij deze werkwijze gedurende de voorfase veel vaker aangeboden worden (de voorfase duurt nu immers minstens zes maanden).

6.3.1.3 De bij de voorfase betrokken personen

De voorfase kan worden uitgevoerd door de begeleiders uit de voorziening. Hieraan zullen verschillende begeleiders bijdragen. Het aanleren van de verwijzers dient namelijk telkens te gebeuren wanneer de voor het onderzoek geselecteerde activiteiten worden uitgevoerd. Het zullen dan ook niet steeds dezelfde begeleiders zijn die op deze momenten in de voorziening aanwezig zijn.

Indien de ouders bij het onderzoek betrokken zijn, kunnen zij eveneens meewerken aan de voorfase. Wanneer de deelnemer naar huis gaat, kan hij de verwijzers van activiteiten die ook thuis plaatsvinden meenemen, zodat ook de ouders ze bij het uitvoeren van de desbetreffende activiteiten kunnen aanbieden.

Verder lijkt het ons belangrijk dat ook de onderzoeker geregeld aan de voorfase deelneemt. Zo leert hij voor de start van de eigenlijke keuzeprocedure reeds op welke manier de geselecteerde activiteiten worden uitgevoerd. Tijdens de keuzeprocedure kan hij dan van deze kennis gebruik maken, zodat de uitvoering van de activiteiten op een voor de deelnemer vertrouwde manier gebeurt. Een herkenbare opbouw en voorspelbaar verloop van activiteiten is immers belangrijk. Dit geeft personen met ernstig meervoudige beperkingen houvast (Petry, Maes & Demuyne, 2004). Wanneer de onderzoeker aan de voorfase deelneemt, kan de deelnemer bovendien al voor de start van de keuzeprocedure enigszins met hem vertrouwd raken. Verder ontstaat door het betrekken van de onderzoeker bij de voorfase de mogelijkheid om in samenspraak met de begeleiders een hiërarchie binnen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten op te stellen. Uit de observaties tijdens de voorfase kan namelijk afgeleid worden of er binnen de groep voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten verschillen vast te stellen zijn. Zo kan uit de reacties van de deelnemer duidelijk worden of de ene voorkeuractiviteit meer geliefd is dan de andere. Er kan vervolgens binnen elke groep van activiteiten een hiërarchie worden opgesteld. Indien zowel de onderzoeker als de begeleiders de reacties van de deelnemer gelijkaardig interpreteren en ze gezamenlijk per groep van activiteiten een hiërarchie opstellen, vergroot de betrouwbaarheid hiervan. Van deze hiërarchie kan tijdens de keuzeprocedure in bepaalde omstandigheden handig gebruik worden gemaakt (zie 6.3.3).

6.3.1.4 De begeleiding bij het uitvoeren van de voorfase

Aangezien elke begeleider de uitvoering van de activiteiten met de betrokken deelnemer op zich kan nemen, is het belangrijk dat alle begeleiders grondig geïnformeerd worden over de inhoud van de voorfase. Hiervoor kan de onderzoeker vooraf een informatiesessie organiseren. Indien de ouders eveneens meewerken aan het onderzoek, is het belangrijk dat ook zij hierbij aanwezig zijn.

Tijdens deze informatiesessie kunnen afspraken met betrekking tot het verloop van de voorfase worden gemaakt. Om zo efficiënt mogelijk te werken, verdient het aanbeveling één begeleider aan te stellen die de rol van 'aanspreekpunt' voor de andere begeleiders op zich

neemt. Bij vragen of onduidelijkheden betreffende het verloop van de voorfase neemt hij onmiddellijk contact op met de onderzoeker.

6.3.1.5 Andere belangrijke aanbeveling met betrekking tot de voorfase

Bij het uitvoeren van activiteiten tijdens de voorfase is het aan te raden de reacties van de deelnemer te observeren. Zo kan tijdens de voorfase reeds worden nagegaan of de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die de proxies aangeven, overeenstemmen met de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten die uit de directe observatie van de deelnemers naar voren komen. Op die manier wordt reeds voor de start van de keuzeprocedure duidelijk of de deelnemer de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten ook daadwerkelijk zo ervaart. Voorkeuren kunnen immers veranderen over de tijd (zie 2.3.1.3), zodat het mogelijk is dat de door de proxies genoemde activiteiten niet langer overeenstemmen met de actuele voorkeuren van de deelnemer. Indien doorheen de voorfase blijkt dat de voorkeuren van de deelnemer veranderen, moet bij de start van de keuzeprocedure nagegaan worden welke activiteiten op dat moment de voorkeur van de deelnemer genieten en welke afkeer- en neutrale activiteiten zijn.

6.3.2 De keuze van de verwijzers

Het is belangrijk voldoende aandacht te besteden aan het zoeken naar geschikte verwijzers. Deze hebben idealiter allen eenzelfde moeilijkheidsgraad. Er kan voor gekozen worden om te werken met ‘echte’ verwijzers, waarbij de aangeboden voorwerpen ook daadwerkelijk een verwijzende functie hebben. Daarnaast kan geopteerd worden voor het gebruik van voorwerpen die niet naar de activiteit ‘verwijzen’, maar de activiteit ‘zijn’. Zij hebben een minder abstract karakter. Het door elkaar gebruiken van beide soorten verwijzers wordt best vermeden omdat het verschil in moeilijkheidsgraad problemen met zich kan meebrengen betreffende het verloop van de keuzeprocedure (zie 5.4.1.2c).

Verder is het belangrijk verwijzers te kiezen met dezelfde aantrekkingskracht. Zo wordt de mogelijkheid uitgeschakeld dat steeds voor een bepaalde verwijzer gekozen wordt omdat deze bijvoorbeeld door zijn kleur en grootte aantrekkelijker is dan de andere aangeboden verwijzer (zie 4.3.2.6b).

6.3.3 De keuze van de aan te bieden stimuli

Het kiezen van de aan te bieden stimuli kan volgens bepaalde afspraken verlopen. Idealiter begint elke stap met de aanbieding van de meest eenvoudige stimuluscombinatie. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de tijdens de voorfase opgestelde hiërarchie binnen de voorkeur-, afkeer- en neutrale activiteiten (zie 6.3.1.3). Stap 1 van Fase 1 begint dan met het aanbieden van de meest geliefde voorkeuractiviteit en de activiteit waarvoor de deelnemer de sterkste afkeer heeft en eindigt met de moeilijkste combinatie op dit niveau. Dit is de minst geliefde voorkeuractiviteit en de afkeeractiviteit waarvoor de deelnemer de minst sterke afkeer heeft. Deze extra stijging in moeilijkheidsgraad heeft als voordeel dat het leren kiezen via nog kleinere stappen gebeurt dan in onze oorspronkelijke keuzeprocedure.

6.3.4 De aanbieding van de verwijzers

Het verdient aanbeveling om er bij de aanbieding van de activiteiten op te letten dat de verwijzers regelmatig van plaats verwisseld worden. Zo mag eenzelfde verwijzer niet steeds aan de linkerkant gelegd worden. Het is immers mogelijk dat de deelnemer er een gewoonte van maakt steeds voor dezelfde zijde te kiezen. Wanneer een bepaalde verwijzer zich dan telkens aan deze zijde bevindt, lijkt het alsof de deelnemer een bewuste keuze maakt voor die verwijzer. Dat is echter een verkeerde conclusie. De deelnemer kiest dan louter op basis van de ligging van de verwijzer, niet op basis van voorkeur.

6.3.5 Het bekrachtigen van de deelnemer voor een gemaakte keuze

Voor de start van de eigenlijke keuzeprocedure moet de onderzoeker er zeker van zijn dat de deelnemer begrijpt wat hij moet doen om zijn voorkeuractiviteit te mogen uitvoeren. De onderzoeker moet met andere woorden zeker weten dat de deelnemer het systeem begrijpt van 'binnen één sessie twee keer voor dezelfde verwijzer kiezen om de bijhorende activiteit te mogen uitvoeren'. In de keuzeprocedure zijn er namelijk per sessie twee aanbiedingen, ook als de deelnemer tijdens de eerste aanbieding al voor zijn voorkeuractiviteit kiest. Dit kan verwarrend zijn voor de deelnemer. Hij zou door deze tweede aanbieding kunnen denken dat zijn eerste keuze fout was en bijgevolg kunnen beslissen tijdens de tweede aanbieding voor de andere verwijzer te kiezen. Op die manier zal er nooit sprake zijn van een correcte respons

aangezien de deelnemer hiervoor bij beide aanbiedingen voor dezelfde verwijzer dient te kiezen. Het aantal aanbiedingen beperken tot één per sessie biedt voor bovenstaande moeilijkheid geen oplossing. Op die manier kan immers niet worden nagegaan of de door de deelnemer gemaakte keuze consistent is of eerder werd gemaakt op basis van toeval. Wanneer het systeem van twee aanbiedingen per sessie behouden blijft, wordt tussen de voorfase en de start van de keuzeprocedure in toekomstig onderzoek best nog een korte fase ingevoegd waarin de deelnemer het specifieke systeem van kiezen wordt aangeleerd. Hierbij kan gewerkt worden met de aanbieding van een voorkeur- en een afkeerstimulus (in Stap 1 van Fase 1) en het vervolgens éénmaal leiden van de hand van de deelnemer naar de voorkeurstimulus. Het verdient aanbeveling de voorwerpen daarna eerst weg te nemen en ze vervolgens opnieuw aan te bieden, om dan de hand van de deelnemer nogmaals naar de voorkeurstimulus te leiden. Daarna wordt de afkeerstimulus weggelegd en de voorkeuractiviteit kort uitgevoerd. Deze werkwijze wordt best enkele keren herhaald aan de hand van verschillende voorkeurstimuli, zodat de deelnemer zo goed mogelijk met het keuzesysteem vertrouwd raakt.

6.3.6 Het verloop van de keuzeprocedure

Bij hantering van het criterium ‘drie keer na elkaar correcte respons’ vooraleer overgeschakeld wordt naar een volgende stap of fase binnen de keuzeprocedure, is het belangrijk dat er tijdens elke sessie een andere voorkeurstimulus wordt aangeboden. Wanneer slechts om de drie sessies een wisseling van voorkeurstimulus plaatsvindt - zoals vooropgesteld in ons onderzoeksopzet - bestaat immers de mogelijkheid dat op grond van het kunnen kiezen voor één bepaalde voorkeurstimulus reeds wordt overgeschakeld naar een hoger niveau binnen de procedure, zonder dat de deelnemer kan kiezen aan de hand van andere voorkeurstimuli (zie 5.3.2.2). Er kan dan niet gesteld worden dat de deelnemer erin slaagt op dat bepaald niveau consistent keuzes te maken, zodat het ook niet verantwoord is over te schakelen naar een hoger niveau.

Het wisselen van voorkeurstimulus kan best gebeuren door middel van een vast patroon. Een mogelijkheid is om in Stap 1 van Fase 1 (werken met voorwerpen die een voorkeur- en een afkeeractiviteit representeren) tijdens de eerste drie sessies altijd een andere voorkeurstimulus aan te bieden in combinatie met dezelfde afkeerstimulus en deze drie combinaties vanaf de vierde sessie telkens in exact dezelfde volgorde te herhalen tot aan het criterium ‘drie keer na elkaar correcte respons’ is voldaan. Wanneer dit criterium wordt bereikt voor Stap 1 kan

overgegaan worden naar Stap 2 (aanbieden van een voorkeur- en een neutrale stimulus), waarbij dezelfde werkwijze gehanteerd wordt. Als ook hier het vooropgestelde criterium wordt bereikt, kan overgegaan worden naar Stap 3 (aanbieden van twee voorkeurstimuli).

Een andere strategie bestaat eruit om de deelnemer telkens te leren kiezen aan de hand van één bepaalde stimuluscombinatie en deze aan te bieden totdat hij erin slaagt drie keer na elkaar tot correcte respons te komen. Hierna kan dan worden overgeschakeld naar een andere stimuluscombinatie. Het is bij deze werkwijze belangrijk dat pas wordt overgegaan naar een volgende stap of fase wanneer de deelnemer erin slaagt te kiezen bij de aanbieding van verschillende stimuluscombinaties. Drie keer na elkaar correcte respons betekent bij toepassing van deze methode dus niet altijd ‘overschakeling naar een volgende stap of fase’. Het kan ook betekenen ‘overschakeling naar de aanbieding van een nieuwe stimuluscombinatie binnen dezelfde stap’. Wanneer de deelnemer erin slaagt bij alle mogelijke stimuluscombinaties van een bepaalde stap het criterium drie keer na elkaar correcte respons te bereiken, kan worden overgeschakeld naar een volgende stap of fase.

6.3.7 Het uitvoeren van de activiteiten

6.3.7.1 De te hanteren werkwijze bij het uitvoeren van de activiteiten

Wat betreft het uitvoeren van de activiteiten zijn er twee situaties die bijzondere aandacht vereisen.

Een eerste situatie heeft betrekking op activiteiten waarbij eerst een bepaalde afstand moet worden afgelegd, alvorens ze te kunnen uitvoeren. Indien na het afnemen van de interviews blijkt dat voldoende activiteiten verzameld werden, verdient het aanbeveling deze ‘lange afstandsactiviteiten’ niet in het onderzoek te betrekken. De afstand zou namelijk kunnen interfereren met het leerproces van de deelnemer (zie 4.4.2.2). Wanneer er echter niet voldoende andere activiteiten beschikbaar zijn, is een alternatief om bij uitvoering van deze ‘lange afstandsactiviteiten’ de verwijzers telkens mee te nemen naar de plaats van uitvoering. De verwijzer horende bij de uit te voeren activiteit kan dan bij de start van de uitvoering aan de deelnemer getoond worden. Op die manier kan tegengegaan worden dat de deelnemer de betreffende verwijzer verbindt aan de verplaatsing in plaats van aan de activiteit zelf.

Een tweede situatie die bijzondere aandacht vereist doet zich voor wanneer de kans op ‘gewenning’ aan een activiteit optreedt. Indien in een relatief korte periode vaak dezelfde

activiteit uitgevoerd wordt, zou het kunnen dat de deelnemer hieraan went. Mogelijk verliest de activiteit dan een deel van zijn kracht (zie 4.5.3). Een alternatief bestaat eruit om de betreffende activiteit, indien mogelijk, regelmatig op andere plaatsen uit te voeren. Bij de activiteit 'trimmen' kan bijvoorbeeld regelmatig een ander stuk van de trimomloop afgelegd worden.

6.3.7.2 Begeleiding bij het uitvoeren van de activiteiten

Het feit dat, volgens ons onderzoeksopzet, telkens slechts één persoon de keuzesessies begeleidt, brengt met zich mee dat ook bij de uitvoering van de activiteiten telkens slechts één persoon betrokken is. Dit heeft een aantal nadelige gevolgen.

Zo is hierdoor het filmen van de uitvoering van de activiteiten niet altijd mogelijk (zie 3.6.3). Bovendien zijn de observaties van de reacties van de deelnemer subjectief indien deze slechts door één persoon gebeuren.

Omwille van deze redenen vraagt een ideale situatie om de aanwezigheid van een tweede persoon bij elke uitvoering van een activiteit. Uiteraard dient nagegaan te worden in welke mate dit praktisch haalbaar is.

6.3.8 Het doel van het aanleren van een keuzeprocedure

Een afweging die moet gemaakt worden, is welke doelstellingen door het aanleren van een keuzeprocedure idealiter bereikt dienen te worden bij personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Het lijkt ons aangewezen om bij personen uit deze doelgroep in eerste instantie uit te gaan van kleinere doelstellingen en deze, indien aangewezen, geleidelijk uit te breiden. Zo is het reeds een zeer mooi resultaat wanneer deze mensen er aan de hand van een bepaalde procedure in slagen te leren kiezen aan de hand van concrete voorwerpen. Wanneer dit na een zeer intensief en langdurig proces wordt bereikt, stelt zich de vraag of het nog wenselijk is om opnieuw grote inspanningen van de deelnemer en zijn begeleiders te vragen om het kunnen kiezen aan de hand van foto's mogelijk te maken. Wanneer een deelnemer er bijvoorbeeld na een jaar (zes maanden voorfase inbegrepen) in slaagt te kiezen aan de hand van voorwerpen, is het dan verantwoord van hem te verlangen deze inspanningen nogmaals te leveren om te leren kiezen aan de hand van foto's? Het lijkt ons beter de door ons ontwikkelde

keuzeprocedure te beperken tot Fase 1 en voor het leren kiezen aan de hand van voorwerpen een langdurige periode te voorzien.

Indien echter blijkt dat de doelstelling van het kunnen kiezen aan de hand van voorwerpen snel en vlot wordt bereikt, kan worden beslist de procedure verder te zetten op een hoger niveau waarbij het leren maken van keuzes aan de hand van foto's (Fase 2) en pictogrammen of prenten (Fase 3) voorop staat.

6.3.9 Organisatorische aspecten betreffende het verloop van de keuzeprocedure

Het is in eerste instantie belangrijk om voor het uitvoeren van de keuzeprocedure te kiezen voor een rustige omgeving. In ons onderzoeksopzet hebben we ervoor gekozen de keuzemogelijkheden aan te bieden in de leefgroep (zie 3.6.1). Bij de uitvoering van beide onderzoeken bleken hier echter problemen aan verbonden (zie 3.6.3.1 en 5.3.2.4b). De medebewoners zorgden vaak voor afleiding. Het lijkt voor toekomstig onderzoek daarom aangewezen om de keuzeprocedure uit te voeren in een prikkelarm lokaal, zodat de kans op afleiding tot een minimum beperkt wordt.

Daarnaast verdient het aanbeveling om eveneens rekening te houden met een belangrijke praktische aangelegenheid. Zo wordt er tijdens het verloop van de keuzeprocedure in elke sessie best voor gezorgd dat er een reservevideoband voorhanden is voor het geval dat de gebruikte band afloopt. Om de kwaliteit van de gegevensverzameling optimaal te houden, ontbreken immers best geen video-opnames.

6.4 RICHTLIJNEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK

Het volgende deel geeft enkele algemene richtlijnen om bij het opzetten van toekomstig onderzoek rekening mee te houden. Eerst bespreken we een aantal aanbevelingen met betrekking tot de selectie van de deelnemers en de begeleiders (6.4.1). Vervolgens worden aandachtspunten met betrekking tot de onderzoeksmethoden besproken (6.4.2).

6.4.1 Aandachtspunten betreffende de selectie van de deelnemers en de begeleiders

6.4.1.1 Aandachtspunten betreffende de selectie van de deelnemers

In Hoofdstuk 5 wordt beschreven dat het moeilijk komen tot keuzegedrag kan samenhangen met de specifieke kenmerken van de deelnemer (zie 5.4.1.2b). Voor toekomstig onderzoek is het dan ook aangewezen om bij de selectie met een aantal kenmerken van potentiële deelnemers rekening te houden, zodat de kans op het stellen van keuzegedrag vergroot.

Beschikken over goed ontwikkelde visuele mogelijkheden vormt een eerste belangrijke vereiste. Gericht kunnen kijken is namelijk een voorwaarde om de aangeboden verwijzers tijdens de keuzeprocedure goed te kunnen waarnemen.

Daarnaast is ook het concentratievermogen van de deelnemers belangrijk. Het succesvol uitvoeren van de keuzeprocedure vereist namelijk dat de deelnemers hun aandacht volledig op de verwijzers kunnen richten tijdens de aanbieding van de keuzemogelijkheden.

Verder veronderstellen we dat het werken met alerte en actieve deelnemers de kans op het maken van keuzes kan vergroten. Deelnemers die eerder passief gedrag stellen, zijn namelijk moeilijker te motiveren om tot keuzegedrag te komen.

Ook het selecteren van deelnemers met een breed interessegebied kan als specifieke vereiste voorop gesteld worden. Een breed interesseveld vergemakkelijkt immers het zoekproces naar voorkeur-, afkeer en neutrale activiteiten die geschikt zijn om te gebruiken tijdens het onderzoek.

Tot slot verdient het de voorkeur te kiezen voor deelnemers waarvan de ouders bereid zijn aan het onderzoek deel te nemen. Waarschijnlijk zal een interview met de ouders meer genuanceerde informatie opleveren dan enkel een bevraging van de begeleiders. Wanneer de ouders bereid zijn mee te werken, is er bovendien het bijkomend voordeel dat tijdens de voorfase ook thuis kan gewerkt worden met de aan te leren verwijzers. Dit creëert voor de deelnemers meer oefenmogelijkheden en verhoogt eveneens de kans dat het aangeleerde in de voorziening gegeneraliseerd wordt naar de thuissituatie.

Ondanks deze meerwaarde die de medewerking van de ouders kan bieden, is dit geen noodzakelijke voorwaarde om van volwaardig onderzoek te kunnen spreken. Bij sommige personen zal het niet mogelijk zijn de ouders te betrekken (e.g., wanneer deze overleden zijn). Toch kunnen ook zij in aanmerking komen om aan het onderzoek deel te nemen. De voorwaarde is dan wel dat er andere personen zijn die voldoende informatie over hen kunnen

verschaffen. Meestal zullen dit de begeleiders zijn aangezien zij doorgaans veel contact hebben met de deelnemers.

6.4.1.2 Aandachtspunten betreffende de selectie van de bij het onderzoek te betrekken begeleiders

Met betrekking tot de begeleiders is het van belang om één of enkele begeleider(s) te selecteren die actief meewerk(t)(en) bij de uitvoering van het hele onderzoek. Het is daarom belangrijk om rekening te houden met de beschikbaarheid en de bereidheid tot medewerking. Zo valt bijvoorbeeld een begeleider die voltijds werkt te verkiezen boven iemand met een halftijdse tewerkstelling, omdat deze laatste minder in de voorziening aanwezig zal zijn.

Door één of enkele begeleider(s) te selecteren die actief meewerk(t)(en) aan het onderzoek kan continuïteit worden nagestreefd. Wanneer tijdens het onderzoek telkens van begeleider gewisseld wordt, kan dit voor de betrokken deelnemer verwarrend zijn.

Verder creëert een samenwerking tussen onderzoeker en begeleider(s) de mogelijkheid om het uitvoeren van de keuzeprocedure voor de onderzoeker minder intensief te maken. Deze moet dan immers niet alle sessies zelf uitvoeren. Daarnaast kan het onderzoek op die manier over een langere tijdsperiode gespreid worden. De tijdsperiode die de onderzoeker aan het onderzoek kan spenderen, kan namelijk beperkt zijn. Het betrekken van de begeleider(s) bij het onderzoek maakt het mogelijk dat deze, na het verstrijken van de tijdsperiode die de onderzoeker ter beschikking heeft en mits diens supervisie, het onderzoek voortzet(ten).

Eén van de voordelen van het verlengen van de onderzoeksperiode is dat er meer ruimte ontstaat om rekening te houden met onvoorziene omstandigheden (e.g., onverwachte vakanties van de deelnemer, ongeplande uitstappen die door de voorziening worden georganiseerd, etc.). Bovendien wordt het onderzoek op die manier ook voor de deelnemer minder belastend. Het aantal uit te voeren sessies per dag kan dan immers beperkt worden. Er dient vooraf wel grondig nagedacht te worden over de optimale hoeveelheid uit te voeren sessies per dag. Het is belangrijk dat het onderzoek voldoende regelmaat blijft behouden. Indien de frequentie van het aantal sessies per dag te laag wordt, zou dit een negatief effect kunnen hebben op het leerproces van de deelnemer (zie 4.3.2.8 en 5.3.2.4b). Duidelijke afspraken maken over het totale aantal sessies en de spreiding ervan is dus noodzakelijk.

6.4.2 Aandachtspunten betreffende de onderzoeksmethoden

Aangezien de begeleider(s) bij het uitvoeren van een vernieuwd onderzoeksopzet idealiter bij het hele onderzoek betrokken word(t)(en) (zie 6.4.1.2) en bijgevolg ook bepaalde sessies van de keuzeprocedure zelfstandig uitvoer(t)(en), moet(en) zowel de begeleider(s) als de onderzoeker de 'Mood, Interest and Pleasure Questionnaire' (MIPQ) invullen. Om de resultaten hiervan vergelijkbaar te maken, dienen beide partijen de scoring op dezelfde manier uit te voeren. Het verdient dan ook aanbeveling dat de begeleider(s) en de onderzoeker voor de start van de keuzeprocedure samen oefenen op het interpreteren van de gedragingen van de deelnemer. Op die manier vergroot de kans dat de scoring van beide partijen meer op elkaar is afgestemd, wat de betrouwbaarheid van de resultaten verhoogt.

Concreet zouden tijdens de voorfase een aantal activiteiten opgenomen kunnen worden op video. Deze kunnen als oefenmateriaal dienen. De begeleider(s) en de onderzoeker bekijken vervolgens samen een videofragment van een bepaalde uitgevoerde activiteit en scoren hiervoor afzonderlijk de MIPQ. Hierna worden beide scoringen vergeleken. Indien zich grote verschillen voordoen, wordt gezamenlijk onderzocht wat hier de oorzaken van kunnen zijn. Hierbij moet worden nagegaan of beide partijen de items van de MIPQ goed en gelijkaardig interpreteren. Indien nodig, kunnen afspraken worden gemaakt betreffende de scoring van de verschillende items. Deze oefening op het scoren gebeurt best voor alle geselecteerde activiteiten. Wanneer de begeleider(s) en de onderzoeker erin slagen tot vergelijkbare scores te komen, kan de oefenfase worden stopgezet.

TOT SLOT

In deze verhandeling werd een procedure ontwikkeld met de bedoeling keuzegedrag aan te leren aan personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Ondanks het feit dat we hierin niet geslaagd zijn, hebben we de observaties en bevindingen uit ons onderzoek constructief kunnen gebruiken om een aantal richtlijnen te formuleren voor toekomstig onderzoek. Uit deze richtlijnen kan worden afgeleid dat deelname aan het onderzoek van de begeleiders van de voorziening een grote investering vraagt. Het is belangrijk om dit vooraf goed te benadrukken, zodat de begeleiders kunnen overwegen of ze hier daadwerkelijk toe

bereid zijn. Wanneer alle partijen voor de start van het onderzoek goed weten wat er van hen verwacht wordt, verhoogt de kans dat het uitvoeren ervan op een betrouwbare manier gebeurt. Het is belangrijk dat onderzoekers in de toekomst pogingen ondernemen om op basis van de vooropgestelde richtlijnen een nieuw onderzoeksopzet op te stellen. Enkel dan kunnen nieuwe inzichten worden opgedaan betreffende het aanleren van keuzegedrag aan personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen. Op grond van deze inzichten kunnen vervolgens handvaten worden aangereikt aan ouders en begeleiders om het leren maken en uitdrukken van keuzes bij personen uit deze doelgroep te bevorderen. Aangezien dit een grote stap voorwaarts zal betekenen voor de kwaliteit van leven van personen met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen, hopen we dat positieve resultaten van toekomstig onderzoek niet lang meer op zich laten wachten.

BIBLIOGRAFIE

- Browder, D. M., 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 and Developmental Disabilities, 33* (3), 228-238.
- De Vry, L. (1999). *N=1-experimenten in de orthopedagogiek. Theoretische beschouwingen en verkennende literatuurstudie omtrent mogelijkheden en beperkingen*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Leuven.
- Devos, T. (2001). *Proces- en productevaluatie van het werken met een opvoedingsprogramma voor personen met een ernstig meervoudige handicap*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Leuven.
- Dienstencentrum Sint-Oda. *Informatiesite*.
http://www.stijn.be/stijn/index_oda.htm
- Downing, J. E. (2004). Communication Skills. In F. P. Orelove, D. Sobsey, & R. K. Silberman (Eds.), *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach* (pp.529-561). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Ficker-Terill, C., & Rowitz, L. (1991). Choices. *Mental Retardation, 29* (2), 63-64.
- Fisher, W. W., Piazza, C. C., Bowman, L. G., & Amari, A. (1996). Integrating caregiver report with a systematic choice assessment to enhance reinforcer identification. *American Journal on Mental Retardation, 101* (1), 15-25.

- Gast, D. L., Jacobs, H. A., Logan, K. R., & Murray, A. S. (2000). Pre-session assessment of preferences for students with profound multiple disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35 (4), 395-405.
- 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). Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Hawkins, B. A. (1997). Promoting quality of life through leisure and recreation. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume II: Application to persons with disabilities* (pp. 117-129). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Cognini, I., & Serenelli, S. (2001). Cooperative task performance and preferences of people with multiple disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 92, 1199-1201.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Campodonico, F., & Mantini, M. (1998). Mobility versus sedentariness in task arrangements for people with multiple disabilities: An assessment of preferences. *Research in Developmental Disabilities*, 19 (6), 465-475.
- Lens, W., Van Avermaet, E., & Eelen, P. (2001). Het leerproces. In *Inleiding tot de psychologie* (pp. 123-195). Leuven: Universitaire Pers Leuven.
- Maes, B. (2001). Kinderen en jongeren met een verstandelijke handicap. In F. De Fever, W. Hellinckx, & H. Grietens (Red.), *Handboek jeugdhulpverlening. Een orthopedagogisch perspectief* (pp. 129-164). Leuven/ Leusden: Acco.
- Maes, B., & Petry, K. (2000). Naar een groeiende consensus over de betekenis van het concept 'kwaliteit van leven'. In P. Ghesquière & J. M. A. M. Janssens (Red.), *Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 27-40). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Medisch Pedagogisch Instituut Oosterlo. *Informatiesite*.
http://www.taugroep.be/TAUweb/contacten/infofiche_mpi_oosterlo.html

- Parsons, M. B., & Reid, D. H. (1990). Assessing food preferences among persons with profound mental retardation: Providing opportunities to make choices. *Journal of Applied Behavior Analysis, 23* (2), 183-195.
- Parsons, M. B., Harper, V. N., Jensen, J. M., & Reid, D. H. (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.
- Petry, K., & Maes, B. (2005). De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 31* (2), 87-107.
- Petry, K., Maes, B., & Demuynck, J. (2004). *Geen beter leven dan een goed leven*. Leuven: Acco.
- Roemer, M., & Van Dam, L. (2004). *Verstaanbaar maken. Communicatie met mensen met een zeer ernstig verstandelijke (meervoudige) handicap: inventarisatie en overdracht van ervaringskennis*. Maastricht: Universitaire Pers.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Molina, E. J., Adkins, A. D., & Oliva, D. (2003). Self-determination during mealtimes through microswitch choice-making by an individual with complex multiple disabilities and profound mental retardation. *Journal of Positive Behavior Interventions, 5* (4), 209-215.
- Stafford, A. M., Alberto, P. A., Frederick, L. D., Heflin, J., & Heller, K. W. (2002). Preference variability and the instruction of choice making with students with severe intellectual disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37* (1), 70-88.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*, 91-98.

- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35 (3), 159-169.
- Van Bavel, K. (2001). *Ontwikkelen van een schema voor het in kaart brengen van leerprocessen bij personen met een diep verstandelijke handicap*. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling, Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Leuven.
- Van der Maat, S. (1992). Communicatie: een probleem bij personen met een diep mentale handicap. In *De communicatie tussen personen met een diep mentale handicap en hun opvoed(st)ers* (pp. 93-128). Leuven: Garant.
- Vlaskamp, C. (1997). Meervoudig gehandicapten. In G. H. Van Gemert & R. B. Minderaa, (Red.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* (pp.418-425). Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C. (1999). *Een eigen perspectief. Een programma voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.
- Vlaskamp, C. (2000). De betekenis van het 'nieuwe paradigma' in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. In P. Ghesquière & J. M. A. M. Janssens (Red.), *Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 53-64). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vlaskamp, C., & Oxener, G. (2002). Communicatie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen: een overzicht van assessment en interventiemethoden. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigen*, 4, 226-237.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Self-determination and mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 1-48.
- Wolery, M. (2000). Behavioral and educational approaches to early intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early child intervention* (pp. 179-203). Cambridge: Cambridge University Press.

BIJLAGEN

- Bijlage 1 Draaiboek
- Bijlage 2 Interviewleidraad
- Bijlage 3 Observatieschema van mogelijke reacties op prikkels bij personen met diep verstandelijke beperkingen
- Bijlage 4a Responstabel met betrekking tot Ria
- Bijlage 4b Registratieformulier met betrekking tot Ria
- Bijlage 5a Responstabel met betrekking tot Tom
- Bijlage 5b Registratieformulier met betrekking tot Tom

BIJLAGE 1: Draaiboek

In wat volgt wordt het concrete onderzoeksverloop beschreven.

Er wordt gebruik gemaakt van volgende afkortingen:

V = Voorkeurstimulus

A = Afkeerstimulus

N = Neutrale stimulus

De V wordt om de drie sessies gewisseld.

▪ VOORFASE

De verwijzers waarmee gewerkt wordt, worden drie keer aangeboden in de bijhorende ruimte zodat de deelnemer ze leert herkennen (er wordt afwisselend naar de verschillende ruimtes gegaan, totdat elke ruimte drie keer aan de beurt is geweest). In eerste instantie komen enkel de verwijzers die in de eerste drie sessies gebruikt worden aan bod. Telkens wanneer gebruik wordt gemaakt van andere activiteiten waarvoor er nog geen verwijzer beschikbaar is, wordt de uitvoering van de voorfase herhaald.

Bijvoorbeeld: Een kussen uit de snoezelruimte dient als verwijzer voor de activiteit 'snoezelen' aangeleerd te worden. De deelnemer wordt naar de snoezelruimte gebracht en het kussen wordt aangeboden. Dit gebeurt drie keer.

▪ FASE 1: WERKEN MET VOORWERPEN

Stap 1 = aanbieden van V en A

- Sessie 1:

- 1) De deelnemer zit aan tafel en er wordt een V en een A simultaan op de tafel voor de deelnemer geplaatst.
- 2) Beide voorwerpen worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.

Bijvoorbeeld: Wil je voetballen (bal aanwijzen) of zwemmen (zwemzak aanwijzen)?

- 3) Er wordt gewacht op respons van de deelnemer (wat gezien wordt als respons is afhankelijk van wat de proxies hieromtrent in het interview vermelden). Deze wordt vervolgens genoteerd in de responstabel.
- 4) Beide voorwerpen worden weggenomen.
- 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
- 6) Afhankelijk van de respons:

→ 2 keer V (= correcte respons) = voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.

→ 2 keer A = afkeeractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.

→ In alle andere gevallen worden beide activiteiten uitgevoerd gedurende 10 minuten.

Na uitvoering van de activiteit(en) worden de voorwerpen weer weggenomen.

- Sessie 2:

= idem Sessie 1

- Sessie 3:

= idem Sessie 1



- Indien 3 keer een correcte respons: ga dan naar Stap 2.

- In alle andere gevallen: herhaal Stap 1 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Ga dan naar Stap 2.

Stap 2 = aanbieden van V en N

- Sessie 4: (of verder, afhankelijk van wanneer 3 keer na elkaar correcte respons is opgetreden in Stap 1)

- 1) De deelnemer zit aan tafel en er wordt een V en een N simultaan op de tafel voor de deelnemer geplaatst.

- 2) Beide voorwerpen worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.
- 3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.
- 4) Beide voorwerpen worden weggenomen.
- 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
- 6) Afhankelijk van de respons:
 - 2 keer V (= correcte respons) = voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - 2 keer N = neutrale activiteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - In alle andere gevallen worden beide activiteiten uitgevoerd gedurende 10 minuten.

Na uitvoering van de activiteit(en) worden de voorwerpen weer weggenomen.

- Sessie 5: (of verder)
= idem Sessie 4
- Sessie 6: (of verder)
= idem Sessie 4



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: ga dan naar Stap 3.
- In alle andere gevallen: herhaal Stap 2 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Ga dan naar Stap 3.

Stap 3 = aanbieden van V en V

- Sessie 7: (of verder)
 - 1) De deelnemer zit aan tafel en er worden 2 V's simultaan op de tafel voor de deelnemer geplaatst.

- 2) Beide voorwerpen worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.
- 3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.
- 4) Beide voorwerpen worden weggenomen.
- 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
- 6) Afhankelijk van de respons:
 - 2 keer dezelfde V (= correcte respons) = de betreffende voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - In alle andere gevallen wordt geen enkele activiteit uitgevoerd.
 Na uitvoering van de activiteit(en) worden de voorwerpen weer weggenomen.

- Sessie 8: (of verder)

= idem Sessie 7

- Sessie 9: (of verder)

= idem Sessie 7



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: ga dan naar Fase 2 Stap 1.
- In alle andere gevallen: herhaal Stap 3 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt. Ga dan naar Fase 2 Stap 1.

▪ FASE 2: WERKEN MET FOTO'S

Stap 1 = aanbieden van V en A

- Sessie 10: (of verder)

- 1) De deelnemer zit aan tafel en er wordt een foto met een V en een foto met een A simultaan op de tafel voor de deelnemer gelegd.
- 2) Beide foto's worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.

- 3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.
- 4) Beide foto's worden weggenomen.
- 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
- 6) Afhankelijk van de respons:
 - 2 keer V (= correcte respons) = voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - 2 keer A = afkeeractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - In alle andere gevallen worden beide activiteiten uitgevoerd gedurende 10 minuten.

Na uitvoering van de activiteit(en) worden de foto's weer weggenomen.

- Sessie 11: (of verder)
= idem Sessie 10
- Sessie 12: (of verder)
= idem Sessie 10



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: ga dan naar Stap 2.
- In alle andere gevallen: herhaal Stap 1 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Ga dan naar Stap 2.

Stap 2 = aanbieden van V en N

- Sessie 13: (of verder)
 - 1) De deelnemer zit aan tafel en er wordt een foto met een V en een foto met een N simultaan op de tafel voor de deelnemer gelegd.
 - 2) Beide foto's worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.
 - 3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.
 - 4) Beide foto's worden weggenomen.
 - 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
 - 6) Afhankelijk van de respons:

→ 2 keer V (= correcte respons) = voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.

→ 2 keer N = neutrale activiteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.

→ In alle andere gevallen worden beide activiteiten uitgevoerd gedurende 10 minuten.

Na uitvoering van de activiteit(en) worden de foto's weer weggenomen.

- Sessie 14: (of verder)

= idem Sessie 13

- Sessie 15: (of verder)

= idem Sessie 13



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: ga dan naar Stap 3.

- In alle andere gevallen: herhaal Stap 2 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Ga dan naar Stap 3.

Stap 3 = aanbieden van V en V

- Sessie 16: (of verder)

1) De deelnemer zit aan tafel en er worden twee foto's met verschillende V's simultaan op de tafel voor de deelnemer gelegd.

2) Beide foto's worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.

3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.

4) Beide foto's worden weggenomen.

5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).

6) Afhankelijk van de respons:

→ 2 keer dezelfde V (= correcte respons) = de betreffende voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.

→ In alle andere gevallen worden geen activiteiten uitgevoerd.

Na uitvoering van de activiteit(en) worden de foto's weer weggenomen.

- Sessie 17: (of verder)
= idem Sessie 16
- Sessie 18: (of verder)
= idem Sessie 16



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: ga dan naar Fase 3 Stap 1.
- In alle andere gevallen: herhaal Stap 3 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Ga dan naar Fase 3 Stap 1.

▪ FASE 3: WERKEN MET PICTOGRAMMEN OF PRENTEN

Stap 1 = aanbieden van V en A

- Sessie 19: (of verder)
 - 1) De deelnemer zit aan tafel en er wordt een pictogram of prent met een V en één met een A simultaan op de tafel voor de deelnemer gelegd.
 - 2) Beide pictogrammen of prenten worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.
 - 3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.
 - 4) Beide pictogrammen of prenten worden weggenomen.
 - 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
 - 6) Afhankelijk van de respons:
 - 2 keer V (= correcte respons) = voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - 2 keer A = afkeeractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - In alle andere gevallen worden beide activiteiten uitgevoerd gedurende 10 minuten.

Na uitvoering van de activiteit(en) worden de pictogrammen of prenten weer weggenomen.

- Sessie 20: (of verder)
= idem Sessie 19
- Sessie 21: (of verder)
= idem Sessie 19



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: ga dan naar Stap 2.
- In alle andere gevallen: herhaal Stap 1 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Ga dan naar Stap 2.

Stap 2 = aanbieden van V en N

- Sessie 22: (of verder)
 - 1) De deelnemer zit aan tafel en er wordt een pictogram of een prent met een V en één met een N simultaan op de tafel voor de deelnemer gelegd.
 - 2) Beide pictogrammen of prenten worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.
 - 3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.
 - 4) Beide pictogrammen of prenten worden weer weggenomen.
 - 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
 - 6) Afhankelijk van de respons:
 - 2 keer V (= correcte respons) = voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - 2 keer N = neutrale activiteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - In alle andere gevallen worden beide activiteiten uitgevoerd gedurende 10 minuten.

Na uitvoering van de activiteit(en) worden de pictogrammen of prenten weer weggenomen.

- Sessie 23: (of verder)
= idem Sessie 22
- Sessie 24: (of verder)
= idem Sessie 22



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: ga dan naar Stap 3.
- In alle andere gevallen: herhaal Stap 2 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Ga dan naar Stap 3.

Stap 3 = aanbieden van V en V

- Sessie 25: (of verder)
 - 1) De deelnemer zit aan tafel en er worden twee pictogrammen of prenten met een V simultaan op de tafel voor de deelnemer gelegd.
 - 2) Beide pictogrammen of prenten worden één voor één aangeduid, de bijhorende activiteit wordt benoemd en er wordt gevraagd wat de deelnemer wil doen.
 - 3) De respons van de deelnemer wordt afgewacht en genoteerd in de responstabel.
 - 4) Beide pictogrammen of prenten worden weer weggenomen.
 - 5) 1, 2 en 3 worden herhaald (= tweede aanbieding).
 - 6) Afhankelijk van de respons:
 - 2 keer dezelfde V (= correcte respons) = de betreffende voorkeuractiviteit wordt uitgevoerd gedurende 10 minuten.
 - In alle andere gevallen worden geen activiteiten uitgevoerd.Na uitvoering van de activiteit(en) worden de pictogrammen of prenten weer weggenomen.
- Sessie 26: (of verder)
= idem Sessie 25
- Sessie 27: (of verder)
= idem Sessie 25



- Indien 3 keer na elkaar een correcte respons: einde procedure.
- In alle andere gevallen: herhaal Stap 3 tot er 3 keer na elkaar een correcte respons optreedt.
Daarna eindigt de procedure.

BIJLAGE 2: Interviewleidraad

1 Vragen met betrekking tot voorkeur

- 1.1 Welke is de lievelingsactiviteit van X? Welke andere activiteiten doet X graag? Welke activiteiten vindt X plezierig?
- 1.2 Waaraan merk je dat? Hoe drukt X dat uit?
- 1.3 Welke voorwerpen of stimuli verwijzen voor X naar deze activiteiten? Welke voorwerpen of stimuli kondigen voor X aan dat er een bepaalde voorkeuractiviteit zal uitgevoerd worden?
- 1.4 Houdt X eerder van passieve (e.g., muziek luisteren, TV kijken, snoezelen) of eerder van actieve (e.g., wandelen, zwemmen) vrijetijdsbesteding?

2 Vragen met betrekking tot afkeer

- 2.1 Voor welke activiteiten heeft X een afkeer? Welke activiteiten vindt X helemaal niet plezierig? Welke activiteiten doet X niet graag?
- 2.2 Waaraan merk je dat? Hoe drukt X dat uit?
- 2.3 Welke voorwerpen of stimuli verwijzen voor X naar deze activiteiten? Welke voorwerpen of stimuli kondigen voor X aan dat er een bepaalde afkeeractiviteit zal uitgevoerd worden?

3 Vragen met betrekking tot neutraliteit

- 3.1 Welke activiteiten zijn voor X neutraal? Dit wil zeggen: Welke zijn activiteiten waarvoor X niet echt een voorkeur heeft maar ook geen afkeer?
- 3.2 Waaraan merk je dat? Hoe drukt X dat uit?
- 3.3 Welke voorwerpen of stimuli verwijzen voor X naar deze activiteiten? Welke voorwerpen of stimuli kondigen voor X aan dat er een bepaalde neutrale activiteit zal uitgevoerd worden?

4 Vragen met betrekking tot tevredenheid en betrokkenheid

4.1 Waaraan merk je of X tevreden is? Hoe uit X zijn tevredenheid?

4.2 Hoe kan je vaststellen of en in welke mate X betrokken is bij het uitvoeren van een bepaalde activiteit?

5 Vraag met betrekking tot het uitdrukken van een keuze

5.1 Wat zijn reacties die wijzen op het uitdrukken van een voorkeur of een keuze?

**BIJLAGE 3: Observatieschema van mogelijke reacties op prikkels bij
personen met diep verstandelijke beperkingen**

HOOFDCATEGORIE	SUBCATEGORIE	FREQUENTIE
1 BLIK		
1.1 manier van kijken		
1.2 ogen sluiten		
1.3 blikrichting	1.3.1 naar een persoon	
	1.3.2 naar een voorwerp	
	1.3.3 naar een plaats	
	1.3.4 naar een dier	
	1.3.5 gewoon rondkijken	
1.4 geen blik		
2 GELAATSEXPRESSIONE		
2.1 positieve gelaatsuitdrukking		
2.2 negatieve gelaatsuitdrukking		
2.3 blozen/bleek worden		
2.4 geen gelaatsexpressie		
3 GELUID		
3.1 vocalisaties	3.1.1 positieve vocalisaties	
	3.1.2 negatieve vocalisaties	
	3.1.3 andere vocalisaties	
3.2 andere geluiden		
3.3 geen geluid		
4 LICHAAMSHOUDING EN LICHAAMSBEWEGING		
4.1 lichaamshouding		
4.2 lichaamsbeweging		
4.3 plaats in de ruimte		
4.4 geen lichaamshouding en -beweging		
5 HOOFDHOUDING EN HOOFDBEWEGING		
5.1 hoofdhouing		
5.2 hoofdbeweging		
5.3 aanraking tussen hoofd en oppervlak		
5.4 geen hoofdhouing/beweging		

6 BEWEGING ONDERSTE LEDEMATEN		
6.1 beweging onderste ledematen		
6.2 geen beweging onderste ledematen		
7 HOUDING/BEWEGING BOVENSTE LEDEMATEN		
7.1 houding bovenste ledematen		
7.2 zwaaien hand/arm		
7.3 aanraken	7.3.1 aanraken object	
	7.3.2 aanraken persoon	
	7.3.3 aanraken eigen lichaam	
7.4 wrijven	7.4.1 wrijven persoon	
	7.4.2 wrijven eigen lichaam	
7.5 duwen	7.5.1 duwen tegen object	
	7.5.2 duwen tegen persoon	
7.6 trekken	7.6.1 trekken aan object	
	7.6.2 trekken aan persoon	
7.7 hand/arm uitsteken	7.7.1 lege handen uitsteken richting object	
	7.7.2 lege handen uitsteken richting persoon	
	7.7.3 omhoogsteken	
	7.7.4 hand met object uitsteken	
7.8 grijpen	7.8.1 object grijpen	
	7.8.2 persoon grijpen	
7.9 loslaten/gooien		
7.10 slaan	7.10.1 persoon slaan	
	7.10.2 eigen lichaam slaan	
	7.10.3 tegen oppervlak slaan	
7.11 in handen klappen		
7.12 manipuleren	7.12.1 object manipuleren	
	7.12.2 persoon manipuleren	
7.13 geen houding/beweging bovenste ledematen		
8 MONDBEWEGING		
8.1 bijten		
8.2 vingerzuigen		
8.3 andere mond- of tongbeweging		
8.4 geen mond- of tongbeweging		
9 RESTCATEGORIE		

Uit: Van Bavel, 2001

BIJLAGE 4a: Responstabel met betrekking tot Ria

	EERSTE AANBIEDING	TWEEDE AANBIEDING
Sessie 1 <i>Snoezelen*</i> <i>Trimmen</i>	Deze aanbieding gebeurt in de leefgroep. Ria heeft geen aandacht voor de aanbieding, ze lijkt afgeleid door het leefgroepgebeuren. Ze vertoont geen duidelijke reactie. Wel wijst ze kort naar de tennisbal, maar dit lijkt eerder een toevallige aanraking.	Ria raakt het beertje aan en kijkt ernaar. Ze slaat op de tafel.
Sessie 2 <i>Snoezelen</i> <i>Trimmen</i>	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze heeft niet echt aandacht voor de voorwerpen, kijkt wat rond in het lokaal.	Zodra beide voorwerpen aangeboden worden, raakt Ria het beertje aan. Wanneer na de aanbieding gevraagd wordt welke activiteit Ria wil doen, raakt ze weer het beertje aan. Ze maakt dus een duidelijke keuze.
Sessie 3 <i>Snoezelen</i> <i>Trimmen</i>	Ria raakt het beertje aan en zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt.	Zodra beide voorwerpen aangeboden worden, raakt Ria het beertje aan. Wanneer na de aanbieding gevraagd wordt welke activiteit Ria wil doen, raakt ze weer het beertje aan. Bovendien houdt ze het een tijdje vast. Ze maakt dus een duidelijke keuze. Ria kijkt één keer in de camera.
Sessie 4 <i>Koffie</i> <i>drinken</i> <i>Trimmen</i>	Ria merkt op dat ik met mijn handen onder de tafel iets aan het doen ben en probeert te kijken wat. Ze raakt de tennisbal aan en zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt.	Ria slaat op de tafel met haar twee handen. Ze raakt onmiddellijk de tennisbal aan. Ze kijkt daarbij naar mij en knikt. Wanneer ik de voorwerpen weer wegneem, wijst ze naar de plaats waar de koffietas stond.
Sessie 5 <i>Koffie</i> <i>drinken</i> <i>Trimmen</i>	Duidelijke keuze voor de tennisbal (ze tikt er twee keer met haar vlakke hand op).	Ria zet spontaan haar stoel dichterbij de tafel en maakt oogcontact. Ze wijst naar de tennisbal.
Sessie 6 <i>Koffie</i> <i>drinken</i> <i>Trimmen</i>	Ria raakt de tennisbal aan, kijkt naar mij en knikt. Ze houdt goed in de gaten wat ik doe.	Ria raakt de tennisbal aan, kijkt naar mij en knikt.
Sessie 7 <i>Kleuren</i> <i>Trimmen</i>	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze raakt de tennisbal aan.	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze raakt de tennisbal aan.
Sessie 8 <i>Kleuren</i> <i>Trimmen</i>	Ria raakt de tak aan. Ze zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt.	Ria kijkt mij aandachtig aan. Ze raakt de tak aan. Ze zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt.

Sessie 9 <i>Kleuren Trimmen</i>	Ria tikt met vlakke hand op de tak. Ze zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt.	Ria duwt tegen de kleurpotloden.
Sessie 10 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Bij aanbieding raakt Ria onmiddellijk de tak aan en tikt erop met vlakke hand.	Bij aanbieding raakt Ria onmiddellijk de tak aan en tikt erop met vlakke hand. Ze maakt veel oogcontact en houdt mij nauwlettend in de gaten.
Sessie 11 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria kijkt naar de camera. Bij aanbieding raakt ze onmiddellijk de tak aan en tikt erop met vlakke hand.	Bij aanbieding raakt Ria onmiddellijk de tak aan en tikt erop met vlakke hand.
Sessie 12 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zit met haar gezicht naar het venster gericht in plaats van naar de tafel. Ze maakt weer haar keuze duidelijk door op de tak te tikken.	Ria zit nog steeds met haar gezicht naar het venster gericht. Ze maakt geen duidelijke keuze (ze raakt onmiddellijk na elkaar de tas en de tak aan).
Sessie 13 <i>Snoezelen Trimmen</i>	Ria zit nog steeds met haar gezicht naar het venster gericht. Ze maakt geen keuze, maar kijkt wel naar mij en de voorwerpen. Ze kijkt ook heel even weg, maar verder maakt ze geen enkele beweging.	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ik moet moeite doen om haar aandacht te krijgen, om te verkrijgen dat ze haar hoofd in de richting van de tafel draait. Na enkele keren haar naam te zeggen, draait ze zich weer met heel haar lichaam naar de tafel toe en raakt ze de tak aan.
Sessie 14 <i>Snoezelen Trimmen</i>	Ria raakt onmiddellijk de tak aan.	Ria slaat één maal op de tafel. Dan staat ze recht om mij het touwtje dat aan haar t-shirt hangt te tonen. Ze tikt met haar hand op de tak.
Sessie 15 <i>Snoezelen Trimmen</i>	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze tikt met haar hand op de tak.	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze tikt met haar hand op de tak.
Sessie 16 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze tikt met haar hand op de tak.	Ria tikt weer op de tak. Ze maakt oogcontact en kijkt in de richting van de camera.
Sessie 17 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria raakt de tak aan.	Ria raakt de tak aan.
Sessie 18 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Deze sessie wordt uitgevoerd door iemand van het leefgroepspersoneel terwijl ik observeer. Ria maakt een minder duidelijke keuze dan wanneer ik de aanbieding doe, maar haar eerste reactie gaat toch weer naar de tak.	Ria raakt de tak aan. Wanneer we echter opstaan om naar de trimomloop te gaan, duwt ze de tak aan de kant en grijpt ze de portefeuille.

Sessie 19 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria vertoont weinig reactie, ze maakt geen keuze. Ze lijkt minder betrokken, kijkt meer rond dan tijdens de vorige sessies en wiebelt op haar stoel.	Ria vertoont weinig reactie, ze maakt geen keuze. Ze lijkt minder betrokken, kijkt meer rond dan tijdens de vorige sessies en wiebelt op haar stoel.
Sessie 20 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zet zelf haar stoel dichterbij de tafel. Ze zwaait fel met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze raakt onmiddellijk de tak aan.	Ria zwaait nog steeds fel met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze lacht voor de eerste keer. Het is een korte en vreemde lach. Ze kijkt veel rond. Na een tijdje raakt ze de tak aan.
Sessie 21 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria slaat eerst op de tafel, tikt dan op de tak en onmiddellijk daarna op de portefeuille. Ze tikt ook op de badge die ze rond haar hals draagt.	Ria knort even en slaat op tafel. Ze kijkt afwisselend naar mij, naar de voorwerpen, naar het lokaal en naar haar hand, maar maakt geen keuze.
Sessie 22 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria staart naar de tafel. Dan kijkt ze naar mij en naar haar hand. Ze maakt geen keuze.	Ria staart ook hier naar de tafel en kijkt naar mij. Ze lijkt een beetje verlegen (bij het staren naar de tafel heeft ze een neergebogen hoofd).
Sessie 23 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria maakt eerst een zeurend geluid. Dan slaat ze op tafel. Ze heeft weinig aandacht voor de voorwerpen. Bij aanblik ervan kijkt ze er niet naar, ze kijkt wat rond in het lokaal. Ze maakt geen keuze. Ze zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt en kijkt naar mij.	Ria slaat op tafel. Ze maakt oogcontact en kijkt wat rond in het lokaal. Ze zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze kijkt slechts heel kort naar de voorwerpen en maakt geen keuze.
Sessie 24 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zet haar stoel dichterbij de tafel. Na de vraag welke activiteit ze wil doen kijkt ze mij met verbaasde blik aan. Daarna kijkt ze wat rond. Wanneer ik de voorwerpen weghaal, wijst ze naar de plaats waar de portefeuille lag, alsof ze niet wou dat ik die wegnam.	Ria wijst naar de portefeuille en strekt haar andere arm uit richting deur. Wanneer ik nog eens vraag 'gaan we koffie drinken', knikt ze.
Sessie 25 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zet haar stoel dichterbij de tafel. Ze zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze raakt de portefeuille aan.	Ria raakt onmiddellijk na elkaar de tak en de portefeuille aan.
Sessie 26 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze kijkt mij aandachtig aan. Ze strekt haar arm uit in de richting van de deur. Vervolgens raakt ze de portefeuille aan en wijst dan nog eens naar de deur.	Hier maakt Ria helemaal geen oogcontact. Ze raakt de portefeuille aan.

Sessie 27 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria is niet erg aandachtig. Ze kijkt wat rond, kijkt naar haar hand en wijst naar de deur. Na aansporing maakt ze oogcontact, maar ze maakt geen keuze. Ze slaat op tafel. Ze zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt.	Ria wijst naar de deur. Ze kijkt veel naar haar hand. Er zijn korte momenten van oogcontact.
Sessie 28 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zet haar stoel dichterbij de tafel. Ze tikt onmiddellijk op de portefeuille en wijst naar de deur.	Ria zwaait fel met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze wijst naar de deur. Ze kijkt afwisselend naar haar hand en naar mij. Er volgt een zucht. Ze maakt geen keuze. Ze slaat op tafel en wijst nog eens naar de deur.
Sessie 29 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zet haar stoel dichterbij de tafel. Ze raakt onmiddellijk de portefeuille aan en wijst naar de deur.	Ria wijst drie keer naar de deur. Ze kijkt naar haar hand. Er is oogcontact, maar enkel wanneer ze naar de deur wijst. Ze kijkt niet naar de voorwerpen en maakt geen keuze.
Sessie 30 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria kijkt naar de camera. Ze slaat op tafel. Dan tikt ze op de portefeuille en wijst naar de deur.	Ria kijkt naar haar hand en naar mij, maar niet naar de voorwerpen. Ze wijst naar de deur en zwaait fel met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt. Ze slaat op de tafel.
Sessie 31 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Na even wachten raakt Ria de tak aan. Ze lijkt dit met enige aarzeling te doen.	Ria kijkt veel naar haar hand, ze maakt weinig tot geen oogcontact. Er wordt geen keuze gemaakt.
Sessie 32 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zwaait met haar hand terwijl ze haar duim aan haar mond houdt en zet haar stoel dichterbij de tafel. Ze tikt onmiddellijk op de portefeuille. Ze wijst naar de deur en maakt hierbij oogcontact.	Ria tikt weer onmiddellijk op de portefeuille.
Sessie 33 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria kijkt mij even aan. Daarna staart ze naar een bepaald punt binnen het lokaal. Na aansporing slaat ze op tafel en wijst ze naar de deur. Hierbij staart ze naar mij. Ze maakt geen keuze.	Ria maakt geen keuze. Ze blijft mij aanstaren totdat ik opsta om naar buiten te gaan voor de uitvoering van de activiteiten. Ze volgt mij dan met haar ogen.
Sessie 34 <i>Koffie drinken Trimmen</i>	Ria zet haar stoel dichterbij de tafel. Vervolgens raakt ze de portefeuille aan, wijst naar de deur en maakt hierbij oogcontact.	Ria zet haar stoel dichterbij de tafel. Vervolgens raakt ze de portefeuille aan, wijst naar de deur en maakt hierbij oogcontact.

<p>Sessie 35 <i>Koffie drinken Trimmen</i></p>	<p>(Deze sessie wordt uitgevoerd door de orthopedagoge) Ria zet haar stoel dicht en slaat op tafel. Ze wijst naar de deur. Nog voordat de vraag naar de gewenste activiteit gesteld wordt, raakt Ria de portefeuille aan. Als de vraag gesteld wordt, vertoont ze eerst geen reactie. Ze kijkt wat rond, maakt af en toe oogcontact en kijkt naar haar hand. Ze wijst haar badge aan. Vervolgens raakt ze opnieuw de portefeuille aan.</p>	<p>Ria raakt onmiddellijk de portefeuille aan. Ze slaat op haar hoofd.</p>
<p>Sessie 36 <i>Koffie drinken Trimmen</i></p>	<p>(Deze sessie wordt uitgevoerd door een begeleidster uit de leefgroep) Ria wijst herhaaldelijk naar de deur. Ze raakt de portefeuille aan.</p>	<p>Wanneer de vraag naar de gewenste activiteit wordt gesteld, knikt Ria en wijst ze naar de deur. Hierbij maakt ze oogcontact. Na een tijdje tikt ze met haar hand op de tak.</p>
<p>Sessie 37 <i>Koffie drinken Trimmen</i></p>	<p>Deze laatste twee sessies werden uitgevoerd door het personeel van Sint-Oda. Zij hebben de reacties niet genoteerd. Ik heb deze sessies zelf niet kunnen observeren en ze staan ook niet op video (zie 4.3.1). Bijgevolg zijn de specifieke reacties van Ria tijdens deze sessies onbekend.</p>	
<p>Sessie 38 <i>Koffie drinken Trimmen</i></p>		

* De aangeboden activiteiten per sessie staan cursief weergegeven

BIJLAGE 4b: Registratieformulier met betrekking tot Ria

FASE: ...
STAP: ...
SESSIE: ...

Plezier uitdrukken

LICHAAMSHOUDING

- inhaken bij persoon (met verwijzer) JA/NEE

HOOFDBEWEGING

- knikken JA/NEE

BEWEGING BOVENSTE LEDEMATEN

- zwaaien met hand (terwijl ze haar duim aan haar mond houdt) JA/NEE
- aanraken object JA/NEE
- aanraken persoon JA/NEE
- hand met object uitsteken JA/NEE
- object grijpen JA/NEE
- tegen oppervlak slaan JA/NEE

BEWEGING ONDERSTE LEDEMATEN

- trappelen, voetenstampen, rondjes draaien JA/NEE

Afkeer uitdrukken

BLIK

- angstige blik JA/NEE
- kijken naar een persoon ('help mij') JA/NEE

GELUID

- negatieve vocalisaties JA/NEE

LICHAAMSHOUDING

- verstard, ergens niet op durven te gaan staan JA/NEE

BEWEGING BOVENSTE LEDEMATEN

- lege hand uitsteken richting persoon (helpende hand vragen) JA/NEE

Neutraliteit uitdrukken

BLIK

- geen blik JA/NEE

GELAATSEXPRESSIONE

- geen gelaatsexpressie JA/NEE

GELUID

- negatieve vocalisaties vooraleer beginnen JA/NEE

LICHAAMSHOUDING

- beetje verveeld er bij staan, lang wachten vooraleer beginnen JA/NEE

HOOFDBEWEGING

- hoofdbeweging: bevestiging vragen 'moet ik verder doen of niet' JA/NEE

Tevredenheid uitdrukken

- lachen JA/NEE
- ontspannen erbij zitten JA/NEE
- zachtere geluiden JA/NEE
- inhaken bij personeel JA/NEE
- ontspannen bij personeel gaan zitten JA/NEE
- in bad: onderuitgezakt gaan liggen JA/NEE

Betrokkenheid uitdrukken

- actief meewerken JA/NEE
- personeel opzoeken JA/NEE

BIJLAGE 5a: Responstabel met betrekking tot Tom

	EERSTE AANBIEDING	TWEEDE AANBIEDING
Sessie 1 <i>Schommelen*</i> <i>Schilderen</i>	Tom toont geen interesse in de voorwerpen. Na een tijd begint hij te zeuren en te krijsen. Wanneer ik de verfborstel expliciet aanbied, gooit hij deze boos weg. Ik beschouw dit niet als een keuze, vermits Tom alles weggooit wat je hem in de handen geeft.	Tom gooit de verfborstel weg indien hij expliciet wordt aangeboden, maar reageert verder niet op de voorwerpen.
Sessie 2 <i>Schommelen</i> <i>Schilderen</i>	Tom zeurt en gooit de verfborstel weg indien hij wordt aangeboden. Hij reageert niet op de schommel en toont geen interesse in de voorwerpen wanneer ze voor hem worden geplaatst.	Tom maakt geen keuze. Hij zit in zijn stoel zonder naar de aangeboden voorwerpen te kijken. Na een tijd begint hij te zeuren.
Sessie 3 <i>Schommelen</i> <i>Schilderen</i>	Tom kiest niet. Een expliciet aangeboden verfborstel gooit hij weg. Hij duwt ook mij weg wanneer ik wat dichterbij kom.	Tom is erg boos en misnoegd. Hij kijkt geen enkele keer gericht naar de voorwerpen en maakt veel negatieve vocalisaties (e.g., roepen, krijsen, brullen,...)
Sessie 4 <i>Spelen met de</i> <i>Disneybal</i> <i>Schilderen</i>	Tom kiest duidelijk voor de bal wanneer ik deze aan zet. Dan maakt hij geluid en flikkeren er allerlei lichten. Op het schildergerief reageert hij niet. Wanneer het aangeboden wordt, gooit hij het weg.	Tom kiest opnieuw met volle overtuiging voor de bal. Hij grijpt ernaar en kan hem ook vastnemen. Deze keer duwt hij het schildergerief spontaan weg.
Sessie 5 <i>Spelen met de</i> <i>Disneybal</i> <i>Schilderen</i>	Tom doet aanvankelijk niets, maar kiest na een tijd toch voor de bal door hem te grijpen.	Tom kiest opnieuw voor de bal en gooit het schildergerief weg.
Sessie 6 <i>Spelen met de</i> <i>Disneybal</i> <i>Schilderen</i>	Tom kijkt aanvankelijk uitsluitend naar de bal en kiest er dan voor door hem te grijpen.	Tom gooit het schildergerief al weg voordat ik de bal heb kunnen aanbieden en kiest daarna onmiddellijk voor de bal.
Sessie 7 <i>Wandelen</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i>	Tom kiest niet. Hij is erg moe en valt na een tijd in slaap.	Tom kiest niet en reageert nergens op. Bij lang aandringen begint hij te zeuren.

<p>Sessie 8 <i>Wandelen</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom is niet geïnteresseerd en kiest niet. Wanneer ik achter Tom ga staan om hem aan te sporen een keuze te maken, komt hij voelen aan mijn gezicht.</p>	<p>Tom doet eerst niets. Wanneer ik de trilkever expliciet aanbied, duwt hij deze weg. Wanneer ik de jas voor zijn gezicht houd, trekt hij deze naar zich toe. Ik beschouw dit als een keuze voor de jas, aangezien Tom niet snel naar iets grijpt.</p>
<p>Sessie 9 <i>Wandelen</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom maakt geen keuze. De kever duwt hij weg bij expliciete aanbieding. Naarmate het keuzeproces vordert, begint Tom vaak te zeuren en te krijzen.</p>	<p>Tom duwt de kever spontaan weg. De jas trekt hij bij expliciete aanbieding naar zich toe. Dit beschouw ik als een keuze.</p>
<p>Sessie 10 <i>Waterkolom</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest niet. Hij duwt zowel de trilkever als de verwijzer naar de waterkolom weg bij expliciete aanbieding. Wanneer beide voorwerpen voor Tom worden geplaatst komt hij niet uit zichzelf tot keuzegedrag.</p>	<p>Tom duwt beide voorwerpen weg en kiest dus niet.</p>
<p>Sessie 11 <i>Waterkolom</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest niet en zeurt de hele tijd.</p>	<p>Tom duwt beide voorwerpen weg en kiest niet.</p>
<p>Sessie 12 <i>Waterkolom</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest niet en toont in geen van beide voorwerpen interesse.</p>	<p>Tom gooit alles wat wordt aangeboden weg en maakt geen keuze.</p>
<p>Sessie 13 <i>Wandelen</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom maakt geen keuze. Hij zeurt en roept en reageert op geen enkele aansporing.</p>	<p>Tom gooit de jas en de trilkever weg en kiest dus voor geen van beiden.</p>
<p>Sessie 14 <i>Wandelen</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest niet en reageert op elke expliciete aanbieding van de voorwerpen erg boos (e.g., krijzen, weggooien van de trilkever, etc.)</p>	<p>Tom gooit of duwt de trilkever met al zijn kracht weg. Op de aanbieding van de jas reageert hij niet.</p>
<p>Sessie 15 <i>Wandelen</i> <i>Basale</i> <i>stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest niet en zeurt vaak. Hij duwt de kever na expliciete aanbieding weg, maar reageert niet op de jas.</p>	<p>Op de aanbieding van de jas reageert Tom niet. De trilkever wordt weggegooid na aanbieding.</p>

<p>Sessie 16 <i>Wiegen in een deken</i> <i>Basale stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest niet. Hij duwt de trilkever weg, maar reageert niet op de aangeboden deken.</p>	<p>Tom kiest niet. Hij gooit de trilkever weg bij aanbieding, maar reageert niet op de deken.</p>
<p>Sessie 17 <i>Wiegen in een deken</i> <i>Basale stimulatie</i></p>	<p>Tom duwt de deken weg en reageert niet op de trilkever.</p>	<p>Tom kiest niet en zeurt. Hij kijkt geen enkele keer naar de aangeboden voorwerpen.</p>
<p>Sessie 18 <i>Wiegen in een deken</i> <i>Basale stimulatie</i></p>	<p>Tom duwt de deken weg en houdt de trilkever even vast. Na een tijd gooit hij deze weg.</p>	<p>Tom kiest niet. Hij komt voelen aan mijn gezicht, maar toont verder geen interesse in de aangeboden voorwerpen.</p>
<p>Sessie 19 <i>Spelen met de Disneybal</i> <i>Basale stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest meteen voor de bal. Op de aanbieding van de trilkever reageert hij niet.</p>	<p>Tom kiest opnieuw overtuigd voor de bal. Hij grijpt hem onmiddellijk en neemt hem vervolgens op zijn schoot.</p>
<p>Sessie 20 <i>Spelen met de Disneybal</i> <i>Basale stimulatie</i></p>	<p>Tom kiest meteen voor de bal. Hij reageert niet op de trilkever.</p>	<p>Tom volgt de bal al met de ogen voor ik hem op de tafel heb gelegd. Wanneer de bal neergelegd wordt, kiest hij er onmiddellijk voor.</p>
<p>Sessie 21 <i>Spelen met de Disneybal</i> <i>Basale stimulatie</i></p>	<p>Na een kleine aarzeling kiest Tom toch voor de bal.</p>	<p>Tom kiest meteen voor de Disneybal. Hij grijpt hem en neemt hem op zijn schoot.</p>
<p>Sessie 22 <i>Schommelen</i> <i>Waterkolom</i></p>	<p>Tom is erg onrustig en zeurt veel. Hij wipt de hele tijd op en neer in zijn stoel en maakt geen keuze.</p>	<p>Tom is behoorlijk rustig, maar kiest niet. Hij komt regelmatig voelen aan mijn gezicht.</p>
<p>Sessie 23 <i>Schommelen</i> <i>Waterkolom</i></p>	<p>Tom is rustig (en heeft de hik), maar kiest niet. Hij toont geen interesse voor de aangeboden voorwerpen.</p>	<p>Tom kiest niet en begint bij lang aandringen tijdens het keuzeproces te zeuren. Hij heeft nog steeds de hik.</p>
<p>Sessie 24 <i>Schommelen</i> <i>Waterkolom</i></p>	<p>Tom zeurt en roept. Hij maakt geen keuze en draait zijn hoofd voortdurend van links naar rechts.</p>	<p>Tom is rustig, maar kijkt niet gericht. Hij kiest niet.</p>

<p>Sessie 25 Wandelen Wiegen in een deken</p>	<p>Tom is erg rustig. Hij kijkt naar de voorwerpen wanneer ik ze aanbied. Toch maakt hij geen keuze.</p>	<p>Tom kijkt naar de aangeboden voorwerpen, maar maakt geen keuze. Er is deze keer uitzonderlijk veel rumoer van de kinderen die een kinesitherapeutische behandeling krijgen in dezelfde ruimte. Tom begint na een tijd te zeuren.</p>
<p>Sessie 26 Wandelen Wiegen in een deken</p>	<p>Tom is rustig en kijkt als ik zijn aandacht trek door geluiden te maken. Hij kiest niet.</p>	<p>Tom kijkt naar de voorwerpen als ik zijn aandacht probeer te trekken door zacht in zijn gezicht te blazen, maar stelt geen keuzegedrag.</p>
<p>Sessie 27 Wandelen Wiegen in een deken</p>	<p>Tom kijkt naar de aangeboden voorwerpen, maar stelt geen keuzegedrag.</p>	<p>Tom kijkt naar de aangeboden voorwerpen, maar maakt geen keuze.</p>
<p>Sessie 28 Waterkolom Wandelen</p>	<p>Tom gilt, roept en krijst. Hij kijkt steeds de verkeerde kant op en kiest niet.</p>	<p>Tom wipt op en neer in zijn stoel en kiest niet. Hij maakt na een tijd veel negatieve vocalisaties.</p>
<p>Sessie 29 Waterkolom Wandelen</p>	<p>Ik kan Toms aandacht even trekken door zacht in zijn gezicht te blazen, maar hij reageert niet op de aangeboden voorwerpen.</p>	<p>Tom is rustig en kijkt naar beide voorwerpen, maar maakt geen keuze.</p>
<p>Sessie 30 Waterkolom Wandelen</p>	<p>Tom kiest niet en maakt veel negatieve vocalisaties. Het is onmogelijk om zijn aandacht te trekken en op de voorwerpen te richten.</p>	<p>Tom is erg misnoegd (e.g., roepen en tieren). Hij kiest niet.</p>
<p>Sessie 31 Waterkolom Schilderen</p>	<p>Tom zeurt zacht, staart passief voor zich uit en kiest niet.</p>	<p>Tom kiest niet en kijkt ook niet naar de aangeboden voorwerpen.</p>
<p>Sessie 32 Wiegen in een deken Schilderen</p>	<p>Tom zuigt de hele tijd op de vinger en kiest niet. Hij kijkt op geen enkel moment gericht naar de voorwerpen.</p>	<p>Tom zuigt op de handen en wiebelt zijn hoofd steeds heen en weer. Hij staart voor zich uit en kiest niet.</p>
<p>Sessie 33 Schommelen Schilderen</p>	<p>Tom zeurt, gilt en gooit zijn fopspeen weg. Hij kiest niet.</p>	<p>Tom zeurt en kijkt geen enkele keer naar de aangeboden voorwerpen. Hij maakt geen keuze.</p>
<p>Sessie 34 Wandelen Schilderen</p>	<p>Tom is rustig, maar kiest niet. Hij reageert niet op de aangeboden voorwerpen.</p>	<p>Tom is rustig, maar kiest niet. Hij staart de hele tijd voor zich uit</p>

Sessie 35 <i>Spelen met de Disneybal Schilderen</i>	Als het geluid afstaat kiest Tom niet voor de bal. Als ik het weer opzet reageert hij nog steeds niet. Na enige tijd grijpt hij toch naar de bal en neemt deze op zijn schoot.	Tom kiest duidelijk voor de bal, ook als het geluid afstaat. Hij grijpt ernaar en volhardt in dit gedrag wanneer het grijpen niet onmiddellijk resultaat oplevert.
Sessie 36 <i>Schommelen Schilderen</i>	Tom is rustig, maar maakt geen keuze. Hij staart gewoon voor zich uit.	Tom kiest niet en staart voor zich uit. Bij aandringen tijdens de aanbieding van de keuzemogelijkheid wordt hij boos.
Sessie 37 <i>Waterkolom Schilderen</i>	Tom kan zijn aandacht niet op de voorwerpen gericht houden. Hij zit rustig in zijn stoel, maar kiest niet.	Tom is erg moe en valt bijna in slaap. Hij zeurt regelmatig en kiest niet.
Sessie 38 <i>Wiegen in een deken Schilderen</i>	Tom maakt veel negatieve vocalisaties en niets of niemand kan dit gedrag doen ophouden. Bij het geven van zijn fopspeen wordt hij rustig en begint hij voor zich uit te staren. Tom kiest niet.	Tom kiest niet. Hij roept af en toe, maar wordt telkens snel weer rustig.
Sessie 39 <i>Spelen met de Disneybal Schilderen</i>	Tom kiest voor de bal, ook als het geluid afstaat. Hij grijpt hem en neemt hem op de schoot.	Tom kiest voor de bal, ook als het geluid afstaat. Hij grijpt ernaar en neemt de bal op de schoot.
Sessie 40 <i>Waterkolom Schilderen</i>	Tom kiest niet. Hij kijkt niet naar de aangeboden voorwerpen. Als ik dichterbij kom om hem te helpen, komt hij voelen aan mijn gezicht.	Tom kiest niet. Er zijn momenten waarop hij zich erg opspant en begint te zeuren. Enkele seconden later zit hij meestal terug rustig in zijn stoel.
Sessie 41 <i>Wiegen in een deken Schilderen</i>	Tom kiest niet en zeurt af en toe. Ik slaag er maar heel even in zijn aandacht te trekken.	Tom kiest niet. Hij kijkt passief rond en zeurt hier af en toe bij.
Sessie 42 <i>Spelen met de Disneybal Schilderen</i>	Tom kiest heel snel voor de Disneybal, ook indien het geluid afstaat. Hij grijpt ernaar en neemt hem op de schoot.	Tom beweegt zijn arm in de richting van de bal wanneer het geluid afstaat. Hij slaagt er niet van de eerste keer in de bal te grijpen en geeft na een tijd op. Wanneer het geluid terug wordt opgezet, tracht Tom de bal opnieuw te grijpen, deze keer met succes.
Sessie 43 <i>Wandelen Schilderen</i>	Tom zit passief in zijn stoel en kiest niet. Na enige aansporing begint hij te zeuren.	Tom zeurt zacht en kiest niet. Hij zuigt op zijn vingers.

Sessie 44 <i>Schommelen Schilderen</i>	Tom lacht voor het eerst tijdens het keuzeprocess, maar kiest niet.	Tom lacht en is opgewekt en blij. Toch kiest hij niet.
Sessie 45 <i>Wiegen in een deken Schilderen</i>	Tom kiest niet, maar is wel blij en lacht geregeld.	Tom zeurt en kiest niet.
Sessie 46 <i>Wandelen Schilderen</i>	Tom is heel rustig, maar maakt geen keuze. Hij staart voor zich uit en toont geen interesse in de aangeboden voorwerpen.	Tom is rustig, maar kiest niet.
Sessie 47 <i>Schommelen Schilderen</i>	Tom lacht en is rustig, maar kiest niet.	Tom kiest niet en zeurt af en toe.
Sessie 48 <i>Wiegen in een deken Schilderen</i>	Tom kiest niet. Hij kijkt veel rond, maar richt zijn aandacht niet specifiek op de aangeboden voorwerpen.	Tom zeurt en kiest niet. Hij tracht de hele tijd zijn fopspeen in zijn mond te stoppen, maar dit lukt hem niet. Hij begint dan te zeuren en kijkt hierbij vaak naar boven.

* De aangeboden activiteiten per sessie staan cursief weergegeven

BIJLAGE 5b: Registratieformulier met betrekking tot Tom

FASE: ...
STAP: ...
SESSIE: ...

Plezier uitdrukken

GELAATSEXPRESSIONE

- lachen JA/NEE
- genietende oogjes JA/NEE

BLIKRICHTING

- naar persoon kijken JA/NEE

GELUID: VOCALISATIES

- positieve vocalisaties maken (zingen) JA/NEE

LICHAAMSHOUDING

- ontspannen zijn JA/NEE

BEWEGING BOVENSTE LEDEMATEN

- armen ver uit elkaar houden JA/NEE
- aanraken van het gezicht van een persoon JA/NEE

BEWEGING ONDERSTE LEDEMATEN

- met de benen wiebelen JA/NEE

Afkeer uitdrukken

BLIK

- wegstaren JA/NEE

GELAATSEXPRESSIONE

- boos kijken JA/NEE

GELUID: VOCALISATIES

- negatieve vocalisaties maken
 - roepen JA/NEE
 - krijsen JA/NEE
 - zeuren JA/NEE

LICHAAMSHOUDING

- opspannen JA/NEE
- in bolletje rollen JA/NEE
- zich afwenden/zich terugtrekken JA/NEE

BEWEGING BOVENSTE LEDEMATEN

- handen wegtrekken JA/NEE
- weggooien van een voorwerp JA/NEE
- wegduwen van een voorwerp JA/NEE
- wegduwen van een persoon JA/NEE

Neutraliteit uitdrukken

BLIK

- passief rondkijken JA/NEE
- ongeïnteresseerd kijken JA/NEE

GELAATSEXPRESSIONE

- neutraal gezicht JA/NEE

VOCALISATIES

- weinig geluiden maken JA/NEE

LICHAAMSHOUDING/LICHAAMSBEWEGING

- rustig en ontspannen zijn JA/NEE
- weinig beweging JA/NEE
- niks aanraken, niks wegduwen, gelaten zijn JA/NEE

MONDBEWEGING

- bijten op de vinger JA/NEE
- zuigen op de vinger JA/NEE

Tevredenheid uitdrukken

- gelukzalig lachen met geluid JA/NEE
- gelukzalig lachen zonder geluid JA/NEE
- hard lachen JA/NEE
- mond ver openen (= heel tevreden) JA/NEE
- ontspannen gezicht, 'uhu' zeggen, rustig in stoel zitten (= gewoon tevreden) JA/NEE
- ontspannen lichaamshouding JA/NEE

Betrokkenheid uitdrukken

- passief liggen en ongeïnteresseerd kijken (= niet betrokken) JA/NEE

- krijsen (= betrokken en onaangenaam vinden) JA/NEE
- lachen (= betrokken en aangenaam vinden) JA/NEE
- actief meedoen, er helemaal in opgaan (= betrokken en aangenaam vinden) JA/NEE
- voelen aan het gezicht van anderen (= betrokken en aangenaam vinden) JA/NEE

