KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Zelfbewustzijn bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de pedagogische wetenschappen

Door
Lien Ketelslegers

promotor: Prof. Dr. Bea Maes
m.m.v: Hilde Neesen

2023

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Zelfbewustzijn bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door
Lien Ketelslegers

promotor: Prof. Dr. Bea Maes
m.m.v: Hilde Neesen

2023

Samenvatting masterproef

Bij de medewerkers rond personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) is er regelmatig discussie over de mate van bewustzijn van de persoon. Er worden vragen gesteld als “doet deze persoon dat met opzet” of “is deze persoon zich bewust van zijn omgeving” (Hostyn & Maes, 2009; Neerinckx & Maes, 2016; Rochat, 2021). Om het zelfbewustzijn bij kinderen met EMB in kaart te brengen, heeft Dind (2018) een instrument ontwikkeld: de SAOL-PIMD *The Self-Awaraness Observation List for people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities.* Voordat het instrument op Vlaamse bodem kan worden geïntroduceerd, wordt er onderzocht welke training professionals nodig hebben om de SAOL-PIMD op een betrouwbare en valide manier af te nemen.

In de literatuurstudie (deel 1) worden verschillende termen gedefinieerd, zoals ernstige meervoudige beperkingen (hoofdstuk 1) en zelfbewustzijn (hoofdstuk 2). Aangezien het om personen met meervoudige beperkingen gaat, zijn er een aantal uitdagingen bij onderzoek naar deze doelgroep (hoofdstuk 3). Onderzoekers moeten rekening houden met contextuele factoren als de setting en het tijdstip, maar ook met persoonlijke factoren van de proefpersoon: aanwezigheid van epilepsie, bijwerkingen van medicatie, etc. In het vierde en laatste hoofdstuk wordt er gekeken naar eerdere onderzoeken over betrouwbare afnames van instrumenten.
In het tweede deel van deze masterproef wordt het onderzoek beschreven. Om te onderzoeken welke training professionals nodig hebben voor een betrouwbare en valide afname van de SAOL-PIMD werd eerst het instrument naar het Nederlands vertaald. Vervolgens werd de vertaling voorgelegd aan een focusgroep. Op die manier kreeg de praktijk de kans om feedback te geven op de vertaling. Zij zullen immers het instrument moeten gebruiken. Tot slot werd er aan vijf orthopedagogen gevraagd om twaalf items van de SAOL-PIMD af te nemen. Die afnames werden gefilmd zodat de manier van afnemen kon worden beoordeeld aan de hand van criteria opgesteld door dr. Dind. De twaalf items werden op voorhand ook ingedeeld in categorieën: eenvoudig, middelmatig en moeilijk. We verwachten dat de professionals hogere scores halen op de eenvoudige items dan op de middelmatige en moeilijke items.

Uit de analyse blijkt dat een training van de SAOL-PIMD zich voornamelijk zal moeten focussen op de criteria ‘feedback’ en ‘motivatie’. Er is overigens geen significant verschil tussen de verwachte moeilijke items en de verwachte eenvoudige items. De indeling van de items in verwachte moeilijkheidsgraad komt bovendien niet overeen met de indeling in reële moeilijkheidsgraad.

Woord van dank

Deze masterproef is het resultaat van een nauwe samenwerking met verschillende personen. Ten eerste wil ik een grote dankuwel uiten aan prof. dr. Bea Maes, de promotor van deze masterproef. Bedankt voor alle tijd en moeite die U gestoken heeft tijdens de begeleiding. Ook een grote dankuwel aan Hilde Neesen. Bedankt voor alle energie die U in deze masterproef heeft gestoken. Bedankt om steeds paraat te staan om te antwoorden op mijn vragen.

Deuxièmement, aussi un grand merci à prof. Dind. Merci de m'avoir donné la chance de participer à votre recherche.

Tot slot nog een dankuwel aan familie, vrienden, medestudenten en mijn vriend. Bedankt om alle emoties rond de masterproef samen met mij te dragen.

Toelichting aanpak en eigen inbreng

Het onderwerp “Zelfbewustzijn bij kinderen met EMB” werd door loting aan mezelf toegewezen. In een eerste overleg heeft prof. dr. Maes duidelijk gemaakt wat er van de studenten werd verwacht. Ze gaf ook uitleg over het instrument en gaf al een aanzet voor het onderzoek. Ik kreeg steeds de vrijheid om mijn eigen onderzoek in te vullen. In het eerste jaar werd er voornamelijk aan de literatuurstudie en de opzet van het onderzoek gewerkt. Toen heb ik eveneens het instrument naar het Nederlands vertaald. We wilden de afnames in het eerste jaar plannen, zodat ik in het tweede jaar voornamelijk zou kunnen analyseren. Het onderzoek liep echter wat vertraging op waardoor de eerste afnames pas in de zomer van 2022 konden plaatsvinden. Die afnames plande ik volledig zelf. De promotor ondersteunde mijn proces tijdens de literatuurstudie. De promotor en begeleider hebben ook uitnodigingen voor het onderzoek uitgestuurd in hun netwerk. De begeleider heeft in het eerste jaar mee geholpen aan de focusgroep en aan de eerste feedback van de vertaling.

In het begin van het tweede jaar stonden nog een aantal afnames gepland. Voor de laatste afname heeft de promotor de orthopedagoog gecontacteerd. Ik kreeg geen antwoord meer op mijn uitnodigingen. Samen met de promotor werd in het tweede jaar de literatuurstudie op punt gesteld.
De begeleider en ik hebben onafhankelijk van elkaar de video’s gecodeerd. Tijdens overlegmomenten legden we onze scores samen en bespraken we onze bevindingen. De uitgeschreven analyses werden in een laatste fase nog voorgelegd aan de promotor voor feedback.

Inhoudsopgave

Samenvatting masterproef i
Woord van dank ii
Toelichting aanpak en eigen inbreng iii
Inhoudsopgave iv
Lijst met tabellen vi
Lijst met figuren vii
Inleiding viii

Deel 1: Literatuurstudie 1
1 Personen met ernstige meervoudige beperkingen 2
1.1 Definitie 2
1.2 Ontwikkeling en ondersteuning 3
1.3 Communicatie 5
1.4 Kwaliteit van Leven 6
2 Zelfbewustzijn 8
2.1 Definitie 8
2.2 Typische ontwikkeling 9
2.3 Atypische ontwikkeling 13
2.4 SAOL-PIMD 17
3 Uitdagingen in onderzoek 22
4 Trainingsnoden van een instrument 27

Deel 2: Onderzoek 31
1 Inleiding op het onderzoek 32
2 Opzet van het onderzoek 34
2.1 Vertaling 34
2.1.1 Doel 34
2.1.2 Procedure 34
2.1.3 Analyse 35
2.1.4 Betrouwbaarheid en validiteit 35
2.2 Focusgroep 35
2.2.1 Doel 35
2.2.2 Deelnemers 36
2.2.3 Procedure 37

2.2.4 Analyse 38
2.2.5 Betrouwbaarheid en validiteit 39
2.2.6 Reflectie 39
2.3 Afname SAOL-PIMD 40
2.3.1 Doel 40
2.3.2 Deelnemers 40
2.3.3 Procedure 42
2.3.4 Analyse 45
2.3.5 Betrouwbaarheid en validiteit 47
3 Resultaten 49
3.1 Vertaling 49
3.2 Focusgroep 49
3.3 Afname SAOL-PIMD 50
3.3.1 Resultaten per criterium 51
3.3.2 Betrouwbaarheid: percentage overeenkomst 57
3.3.3 Verschil tussen de groepen 58
4 Discussie 62
Referenties 65

Lijst met tabellen

Tabel 1: Grote Stappen in de Ontwikkeling van het Zelfbewustzijn
Tabel 2: Verschillende Variabelen Aanwezig in de SAOL-PIMD
Tabel 3: Betrouwbaarheidsscores Over Alle items van de SAOL-PIMD
Tabel 4: Methodologische Uitdagingen bij Onderzoek bij Personen met EMB
Tabel 5: Deelnemers van het Focusgesprek
Tabel 6: Deelnemende Kinderen
Tabel 7: Deelnemende Professionals
Tabel 8: Afgenomen Items
Tabel 9: Gehanteerde Criteria bij de Analyse van de Afnames
Tabel 10: Lege Scoretabel van zes Items
Tabel 11: Scores van de Beoordelaars per Criterium en per Participant
Tabel 12: Percentage Overeenkomst in Scores Tussen de Twee Beoordelaars
Tabel 13: Descriptieve Gegevens van de Scores op elk Item
Tabel 14: Items Ingedeeld in Categorieën Volgens Verwachte en Reële Moeilijkheidsgraad
Tabel 15: Descriptieve Gegevens van de Categorieën
Tabel 16: One-Way ANOVA

Lijst met figuren

Figuur 1: Dimensies van Kwaliteit van Leven

Figuur 2: De Régimes van Saulus Gekoppeld aan de Dimensies van Rochat

Inleiding

In deze masterproef werd er onderzoek gedaan naar het zelfbewustzijn bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). De term “ernstige meervoudige beperkingen” werd doorheen de jaren vanuit verschillende perspectieven bekeken. In recente literatuur wordt er vaak verwezen naar de definitie van Nakken en Vlaskamp (2007). Binnen deze doelgroep is er een grote heterogeniteit aan noden en beperkingen. Om die reden vormt onderzoek voeren naar deze personen een uitdaging. In het kader van die uitdaging heeft Juliane Dind (2018) een instrument ontworpen om het zelfbewustzijn bij kinderen met EMB te meten: *The Self-Awaraness Observation List for people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (SAOL-PIMD).

In dit onderzoek wordt een antwoord gezocht op de volgende onderzoeksvragen:

- Wat houdt het zelfbewustzijn bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen in?
- Is de SAOL-PIMD een bruikbaar instrument om in de Vlaamse context het zelfbewustzijn van personen met EMB te meten?
- In welke mate en op welke domeinen hebben professionele hulpverleners vorming nodig om het instrument SAOL-PIMD op een betrouwbare en valide manier af te nemen?

In de literatuurstudie voorafgaand aan het onderzoek werd er naar verduidelijking van de verschillende begrippen gezocht. In de eerste twee hoofdstukken worden “ernstige meervoudige beperkingen” en “zelfbewustzijn” gedefinieerd. Vervolgens worden in het derde hoofdstuk uitdagingen bij onderzoek bij deze doelgroep besproken. Tot slot wordt er overlopen wat er in de literatuur geschreven wordt over de trainingsnoden van een instrument.

In het tweede deel van deze masterproef worden de opzet van het onderzoek en de resultaten besproken. Eerst wordt duidelijk uitgelegd welke stappen er genomen zijn in dit onderzoek: het instrument werd eerst vertaald. Die vertaling werd vervolgens voorgelegd aan een focusgroep. En tot slot hebben vijf orthopedagogen twaalf items afgenomen bij kinderen met EMB. Daarna worden de resultaten van elke stap beschreven. In een afsluitende discussie worden de resultaten geïnterpreteerd in het kader van het volledige onderzoek. Er wordt eveneens gekeken naar pistes voor toekomstig onderzoek.

Deel 1: Literatuurstudie

1 Personen met ernstige meervoudige beperkingen

1.1 Definitie

Het definiëren van de doelgroep personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) is vaak een onderwerp van discussie geweest (Vlaskamp, 2020). In het verleden heeft deze groep van mensen verschillende namen gekregen: van Meervoudig gehandicapte kinderen tot Meervoudig Complex Gestoord. Daar kwam later verandering in door het burgerschapsparadigma: 'gehandicapt' veranderde in '(persoon met) beperking'. Uiteindelijk kwamen Nakken en Vlaskamp in 2007 met een definitie, die nu nog steeds door verschillende onderzoekers gebruikt wordt. Zij onderscheiden twee 'hoofddimensies':

- een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en
- een (zeer) ernstige bewegingsbeperking

Naast deze hoofddimensies zijn er nog een derde en vierde dimensie: zintuigelijke beperkingen en gezondheidsproblemen. Multiplus, het Expertisecentrum Personen met Ernstige Meervoudige Beperkingen, vermeldt op de site nog een andere dimensie: "ernstige tekorten in adaptief gedrag" (Multiplus, 2022). Daarnaast includeren meerdere auteurs in hun definitie dat de individuen hun noden en wensen kenbaar maken aan de hand van non-verbale gedragingen, zoals spierspanning, oogbewegingen en geluiden (Chadwick et al., 2019; Dhondt & de Bal, 2020; Multiplus, 2022; Vlaskamp, 2020). In het Engels wordt naar de doelgroep verwezen met de naam 'PIMD: Profound Intellectual and Multiple Disabilities' (Vlaskamp, 2020).

Nakken en Vlaskamp (2007) geven aan dat er voor de eerste dimensie ((zeer) ernstige verstandelijke beperking) geen gestandaardiseerde tests bestaan om een gevalideerde meting van het cognitief niveau te kunnen maken. De Wereldgezondheidsorganisatie WHO maakt daaromtrent een inschatting van een IQ lager dan 20. Daarnaast wordt er ook naar de ontwikkelingsleeftijd van de persoon verwezen, namelijk onder drie jaar (Bellamy et al., 2010). Nakken en Vlaskamp (2007) zijn strenger en geven aan dat de ontwikkelingsleeftijd onder twee jaar ligt.

De meervoudige beperkingen beïnvloeden elkaar en dat heeft een uitwerking op het functioneren van de persoon (Vlaskamp, 2020). Zoals uit voorgaande multidimensionale definitie blijkt, gaat het hier om een complexe doelgroep met een hoge mate aan heterogeniteit (Dhondt & de Bal, 2020; Maes, 2020; Munde, 2020; Poppes et al., 2020; van Keer & Luijkx, 2020; Vlaskamp, 2020; Vlaskamp et al., 2020).

Daarnaast geeft Vlaskamp (2020) aan dat de term "ernstige meervoudige beperkingen" eerder als spectrum beschouwd kan worden. Dan is er ruimte om de heterogeniteit in het functioneren van personen in kaart te brengen. De kern van het spectrum wordt gevormd door de twee

hoofddimensies van Nakken en Vlaskamp (2007). In het spectrum is er naast de hoofddimensies nog ruimte voor onder andere het medische aspect: ernstige epilepsie heeft bijvoorbeeld een grote impact op het functioneren van het individu.

Ook andere auteurs hebben geprobeerd om een definitie van EMB te formuleren. De onderdelen van de definitie gegeven door Bellamy et al. (2010) komen grotendeels overeen met die van Nakken en Vlaskamp (2007), behalve de eerste dimensie: die wordt in het meest recente artikel omschreven als “profound learning disability”. Daarbij wordt er vermeld wat de personen uit de doelgroep niet kunnen, zoals wandelen of gesproken taal begrijpen.

1.2 Ontwikkeling en ondersteuning

Zoals blijkt uit de definitie en zoals verschillende auteurs aangeven (Bellamy et al., 2010; Nakken & Vlaskamp, 2007; Petry & Maes, 2005; Vlaskamp, 2020; Vlaskamp et al., 2005, 2020) hebben personen met EMB ondersteuning nodig op verschillende vlakken in het dagelijks leven. Dat betekent echter niet dat deze doelgroep niets zelf kan, wat vroeger wel gedacht werd (Munde, 2020; Vlaskamp, 2020). Het overheersende idee in het verleden was dat personen met EMB voornamelijk verzorging nodig hadden. Er werd dan ook gedacht dat die personen zich niet konden ontwikkelen. Dat inzicht is de laatste jaren erg veranderd (Vlaskamp et al., 2020). Personen met EMB kunnen zich wel degelijk verder ontwikkelen, maar er bestaat onzekerheid over de manier waarop dat proces verloopt. Oorspronkelijk werd er gedacht dat ze het patroon van kinderen zonder een beperking volgden, maar dan op een vertraagd tempo. Daarbij dacht men dat het ‘einddoel’ bij deze doelgroep lager ligt. Recent onderzoek (Visser et al., 2017) toont echter aan dat kinderen met EMB zich niet alleen trager, maar ook anders ontwikkelen. Verschillen kunnen worden gevonden, bijvoorbeeld, in de volgorde waarin vaardigheden verworven worden. Daarnaast kunnen niet enkel kinderen zich verder ontwikkelen, maar ook volwassenen bezitten nog die mogelijkheden (Vlaskamp et al., 2020).

Zowel in de ondersteuning als in de diagnostiek is het belangrijk dat de sterktes en zwaktes van het individu centraal staan (Vlaskamp, 2020). Dat idee is belangrijk in de emancipatorische visie. Een voorbeeld van een sterkte kan zijn dat een persoon kan aangeven wat hij wel of niet wil. Wanneer ontwikkeling echter bekeken wordt als een toename in cognitieve of motorische controle, worden enkel de zwaktes van de persoon benadrukt. Verschillende personen met EMB kunnen namelijk niet zelfstandig stappen (Vlaskamp et al., 2020).
Om de ontwikkeling verder te ondersteunen, moet er persoonsgericht worden gewerkt (Vlaskamp et al., 2020). Personen met EMB beleven namelijk kortdurende momenten van aandacht, die voor buitenstaanders niet altijd even duidelijk zijn. Verschillende partijen die betrokken zijn bij de persoon kunnen dat anders interpreteren (Poppes et al., 2020). Het is dus

belangrijk dat bij de ondersteuning van de ontwikkeling op het juiste moment met de juiste stimuli wordt gewerkt. De activiteit die daarvoor gebruikt wordt, moet ook aansluiten bij de mogelijkheden van de persoon. Naast de kortdurende momenten van aandacht, zijn personen met EMB ook erg onderhevig aan omgevingsfactoren. Een momentopname kan een vertekend beeld geven van de persoon. Zowel de ontwikkeling stimuleren als de ontwikkeling in kaart brengen zou een continu proces moeten zijn (Vlaskamp, 2020).

Ontwikkeling moet breed opgevat worden. Soms is het voorkomen van achteruitgang of het verminderen van ondersteuning ook al ontwikkeling (Vlaskamp et al., 2020). Wat wel vaststaat, is dat personen met EMB erg afhankelijk zijn van de ander om ervaringen op te doen. Aan de hand van die ervaringen kunnen ze zich dan verder ontwikkelen. Daarbij is het duidelijk dat er rekening moet worden gehouden met verschillende perspectieven: van de ouders, andere familieleden, zorgfiguren, etc.

Die ontwikkeling kan verder worden gestimuleerd door aangepaste activiteiten. Het is duidelijk dat activiteiten ontwikkeld voor kinderen zonder een beperking niet ideaal zijn voor kinderen met EMB. Maar met welke activiteiten kan de ontwikkeling van kinderen met EMB dan wel ondersteund worden? Volgens Munde (2020) ligt de focus bij deze doelgroep op sensorische en lichaamsgebonden ervaringen. Dergelijke activiteiten moeten gebaseerd zijn op de individuele mogelijkheden en behoeften van de persoon. Daarom worden in de praktijk bijvoorbeeld regelmatig de concepten van basale stimulatie toegepast. In dergelijke één-op-één interacties kunnen personen met EMB hun mogelijkheden beter laten zien en hun behoeftes beter kenbaar maken. De nadruk ligt daar op de interactie tussen twee personen. Een ander voorbeeld van een activiteit is snoezelen. Die vorm van multisensorische stimulatie speelt in op de verschillende zintuigen: zien, horen, voelen en ruiken. De nadruk ligt tijdens een snoezelactiviteit op ontspannen en de omgeving waarnemen. Een laatste voorbeeld van een gepaste activiteit voor personen met EMB is multisensory storytelling. Net zoals snoezelen is het een vorm van multisensorische stimulatie. Een verhaal wordt niet alleen voorgelezen, maar ook ondersteund door sensorische prikkels (Munde, 2020).

Bij activiteiten en ondersteuning is het “van groot belang dat er per persoon een gedetailleerd beeld is van de mogelijkheden en beperkingen van het kind of de volwassene” (Poppes et al., 2020, p. 131). Dat is belangrijk omdat verschillende professionals of zorgfiguren verschillende visies kunnen hebben op het functioneren van de persoon in kwestie. Dat gedetailleerd beeld is een eerste stap in het planmatig werken. De grote heterogeniteit van de doelgroep en het gebrek aan gepaste instrumenten bemoeilijken de beeldvorming (Poppes et al., 2020; Vlaskamp, 2020).

1.3 Communicatie

In de definitie van personen met ernstig meervoudige beperkingen geven verschillende auteurs aan dat deze doelgroep hun noden aangeeft via non-verbale communicatie (Chadwick et al., 2019; Dhondt & de Bal, 2020; Vlaskamp, 2020). Door de combinatie van verschillende beperkingen stellen ze vaak idiosyncratische gedragingen, waarbij elke professional of zorgfiguur een eigen interpretatie kan hebben (Dhondt & de Bal, 2020; Poppes et al., 2020). Daardoor krijgen hulpverleners moeilijk zicht op de voorkeuren en behoeften van een persoon. Personen met EMB gebruiken contextgebonden, niet-referentiële communicatie. De meeste personen met EMB communiceren op presymbolisch en niet-intentioneel niveau (Dhondt et al., 2020), dat wil zeggen “dat zij communicatie niet gericht inzetten” (Munde, 2020, p. 230). Voor veel personen met EMB vormen lichaamsbewegingen een belangrijke tool om zichzelf uit te drukken. Sommige kinderen zijn ook in staat om keuzes te maken en naar voorwerpen te vragen, wat zich op een hoger communicatieniveau bevindt. Ze kunnen aangeven dat ze op zoek zijn naar sociale interacties (Dhondt & de Bal, 2020). Er is sprake van een grote heterogeniteit. Sommige kinderen kunnen uitdrukken dat ze iets (niet) willen of geven zelfs aan sociale interacties te willen, andere kinderen kunnen enkel (on)welbevinden uitdrukken (Dhondt et al., 2020).

Op vlak van het begrijpen van taal (betekenisverlening), functioneren de meeste personen met EMB op het sensatieniveau. Het voorwerp heeft geen functionele betekenis, maar wordt enkel waargenomen. Sommige personen behalen wel een hoger niveau: het presentatieniveau. Dat wil zeggen dat ze bijvoorbeeld wel begrijpen dat een beker met water voor zich op de tafel ‘drinken’ betekent, maar een pictogram van een beker zal zelden begrepen worden. De betekenis van het voorwerp is m.a.w. present (Dhondt & de Bal, 2020).

Maar het is niet omdat weinig personen met EMB afbeeldingen begrijpen, dat ze niet zinvol zouden zijn. Gebaren, visualisaties en afbeeldingen helpen ter ondersteuning van de verbale communicatie van de hulpverlener. Op die manier wordt er gezorgd voor meer duidelijkheid en structuur. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat wanneer er afbeeldingen in de communicatie gebruikt worden, de deelnemers in een conversatie zich meer bewust zijn van de manier van communiceren. Ze passen hun tempo en stijl aan de behoeften van de communicatiepartner aan. Ook zal de mogelijkheid tot communicatie afhangen van het niveau van alertheid van de persoon met EMB, wat verandert doorheen de dag. Bij observatie en evaluatie van de communicatie moet daar rekening mee worden gehouden (Dhondt & de Bal, 2020).

Om tot goede communicatie te komen, wordt er bovendien verwacht van de communicatiepartner dat hij sensitief en responsief is naar de communicatiegedragingen van de persoon met EMB. Samen kunnen ze betekenis maken, wanneer de communicatiepartner

in staat is om de gedragingen van de persoon met EMB te contextualiseren (Dhondt et al., 2020; Dhondt & de Bal, 2020; Neerinckx & Maes, 2016).

Een andere uitdaging in de communicatie met personen met EMB wordt bepaald door de rol die hen wordt toegewezen. Ze worden namelijk vaak niet als volwaardige communicatiepartner gezien (Dhondt & de Bal, 2020). Door de combinatie van verschillende beperkingen worden ze vaak gezien als 'hulpeloze' personen. Dat zorgt ervoor dat ze weinig gestimuleerd worden tot initiatief nemen of keuzes maken. Communicatie is op die manier niet alleen afhankelijk van de communicatiepartner, maar ook van de verwachtingen van de omgeving (Atkin & Lorch, 2016). Om dat obstakel te kunnen omzeilen, is het belangrijk om responsief te reageren op vroegcommunicatief gedrag. Personen met EMB brengen namelijk "niet bewust of bedoeld boodschappen over, maar hun gedrag kan wel als communicatief geïnterpreteerd worden" (Dhondt & de Bal, 2020, p. 175).

Verder speelt gedeelde aandacht ("joint attention" in het Engels) een cruciale rol in de communicatie. Het onderzoek van Neerinckx en Maes (2016) toonde aan dat de situatie van een interactie invloed uitoefent op de interactie. In gestructureerde situaties werden er bijvoorbeeld meer initiatieven van de persoon met EMB genoteerd. Uit hun onderzoek bleek ook dat de communicatiepartner niet meteen een invloed had, maar de sensitiviteit van die communicatiepartner wel.

We kunnen concluderen dat een individuele, multimodale aanpak belangrijk is voor de communicatie met personen met EMB. Om tot zo'n aanpak te komen zijn individuele doelen (Dhondt & de Bal, 2020) en een persoonsgerichte aanpak nodig. In hun onderzoek stellen Atkin en Lorch (2016) voor om aan de hand van video's op zoek te gaan naar communicatief gedrag van het kind met EMB. Daarbij benadrukken ze het belang van gekende, alledaagse handelingen voor het kind en de communicatiepartner om zoveel mogelijk gedragingen te kunnen observeren. Aan de hand van die observaties kunnen vervolgens individuele doelen worden opgesteld (Dhondt & de Bal, 2020).

1.4 Kwaliteit van Leven

Kwaliteit van leven, in het Engels Quality of Life, is een concept dat de laatste jaren steeds meer aandacht gekregen heeft in onderzoek (Maes, 2020; van Hecke et al., 2018; Verdugo et al., 2012). Het concept stelt voorop dat mensen met een verstandelijke beperking dezelfde mensenrechten kunnen uitoefenen en eenzelfde niveau van kwaliteit kunnen ervaren in hun leven als elk ander lid van de gemeenschap (Verdugo et al., 2012, p. 1037).

Het theoretisch framework van Kwaliteit van Leven bestaat uit drie factoren (onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden) en acht domeinen (persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling; sociale relaties, maatschappelijke participatie, rechten; fysiek, emotioneel en materieel welbevinden). De factoren en domeinen worden in figuur 1 gevisualiseerd (Verdugo et al., 2012). Het concept Kwaliteit van Leven heeft bovendien objectieve en subjectieve componenten (Verdugo et al., 2012). De objectieve component omvat de elementen die objectief kunnen gemeten worden, bv. heeft de persoon een goede woning (materieel welbevinden). De subjectieve component bekijkt Kwaliteit van Leven vanuit het standpunt van de persoon in kwestie, bv. hoe voelt hij/zij zich (emotioneel welbevinden).

Figuur 1

Dimensies van Kwaliteit van Leven (Verdugo et al., 2012)

Het samenspel van die factoren en domeinen bepaalt de levenskwaliteit van een individu. Ook voor personen met EMB is het belangrijk dat zij een leven kunnen leiden naar hun eigen wensen en keuzes (Maes, 2020). Zoals eerder aangegeven, laat het huidige gedachtengoed ruimte voor de keuzes van personen met EMB. Ze zijn meer dan personen die enkel zorg behoeven (Vlaskamp et al., 2020).

Ook hier komt de grote afhankelijkheid van de ander voor personen met EMB weer ter sprake (Dhondt & de Bal, 2020; Vlaskamp et al., 2020). Derden zijn nodig om de subjectieve component van Kwaliteit van Leven te beoordelen. Aangezien personen met EMB zelden kunnen verwoorden hoe ze zich voelen, moeten hun gedragingen door anderen worden geïnterpreteerd (Maes, 2020). Daarbij gaat het bijvoorbeeld om veranderingen in spierspanning, oogbewegingen of specifieke bewegingen van het lichaam. Belangrijk hierbij is om verschillende personen te bevragen. Dan kunnen verschillende inzichten worden samengebracht en verkleint de kans op gekleurde resultaten (van Hecke et al., 2018).

2 Zelfbewustzijn

In onderdeel 2.4 van dit hoofdstuk wordt de SAOL-PIMD van Juliane Dind (2018) volledig uitgelegd. Hier is eerst een korte inleiding als startpunt van dit hoofdstuk.

Professor Dind heeft de *the Self-Awareness Observation List for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, SAOL-PIMD* (2018) ontwikkeld om het niveau van zelfbewustzijn bij kinderen met EMB te kunnen bepalen. Tot nu toe was dat vaak een onderwerp van discussie (Hostyn & Maes, 2009; Neerinckx & Maes, 2016; Rochat, 2021). De combinatie van verschillende beperkingen zorgt ervoor dat personen met EMB voornamelijk idiosyncratisch gedrag vertonen. Dat gedrag kan door verschillende personen (zorgfiguren, professionals) anders geïnterpreteerd worden (Dhondt & de Bal, 2020; Poppes et al., 2020). Aan de hand van de SAOL-PIMD kan er op een objectieve manier geëvalueerd worden wat het niveau van zelfbewustzijn van de cliënt is (Dind, 2020).

Als theoretische basis voor haar instrument, gebruikte Dind (2018) het werk van Rochat (Rochat, 2009). Hij stelt dat het zelfbewustzijn uit verschillende onderdelen bestaat. Die verschillende aspecten worden aan de hand van de SAOL-PIMD onderzocht. Ze baseert zich voornamelijk op de Franstalige bronnen van Rochat. In deze literatuurstudie worden daar nog Engelstalige bronnen aan toegevoegd (Rochat, 2003, 2018, 2021). Daarnaast gebruikte Dind ook de filosofische inzichten van Saulus (2008) om het instrument verder vorm te geven.

2.1 Definitie

Rochat geeft de volgende definitie van het zelfbewustzijn (Rochat, 2018, p. 345):

> “Self-consciousness is defined as the propensity to perceive and be aware of oneself not only for oneself, but also through the evaluative eyes of other individuals.”

Ook de van Dale geeft een gelijkaardige definitie: “zelfbesef gepaard gaand met het besef dat ook anderen zich van de betrokkene op soortgelijke wijze bewust kunnen zijn” (Van Dale). Zoals de naam dus al aangeeft, kan er van bewustzijn worden gesproken wanneer het individu zich van zichzelf bewust is. Binnen dat zelfbewustzijn heeft de ander ook een plaats: het individu weet dat het door de ogen van de ander bekeken wordt. In deze context werd de term “looking-glas self” geïntroduceerd (Rochat, 2018, p. 345). De term houdt in dat een persoon in staat is om na te denken over zichzelf, zoals de anderen hem zien (als het ware zichzelf in de spiegel bekijken). Die vaardigheid is puur menselijk. Rochat stelde voorgaande definitie op vanuit het domein van de ontwikkelingspsychologie. Maar ook andere disciplines deden

onderzoek naar het zelfbewustzijn. Rochat (2018) verwijst naar neurologisch onderzoek dat het zelfbewustzijn linkt aan de rijping van bepaalde gebieden in de prefrontale cortex. Elk gebied in de prefrontale cortex komt overeen met een lager of hoger niveau van zelfbewustzijn. Andere neurologen (Fingelkurts et al., 2012) geven aan dat het zelfbewustzijn zichtbaar is op een EEG (elektro-encefalogram). Dat koppelen ze aan activiteit in het 'default mode network' (DMN), dat groter is dan enkel de prefrontale cortex. Dat netwerk zou gecorreleerd zijn aan een bewustzijn van zichzelf. Op een EEG zien neurologen een verschil tussen gezonde personen en personen met een ernstige hersenaandoening: personen met een hersenletsel vertonen minder activiteit in het DMN, wat wijst op een verminderd zelfbewustzijn.
Andere neurologen (Gil et al., 2001) geven een multidimensionale definitie, waarin verschillende domeinen aan bod komen: bewustzijn van het lichaam, van percepties, van de eigen voorgeschiedenis en dus ook van het geheugen, van moraliteit. Zij geven aan dat een beperkt zelfbewustzijn voor een individu betekent dat hij/zij zich niet langer bewust is van zijn/haar bestaan.

Ook de filosofie heeft geprobeerd om een definitie van zelfbewustzijn op te stellen (Grünbaum & Zahavi, 2004). Deze discipline stelt voorop dat er van zelfbewustzijn kan worden gesproken vanaf het moment dat een persoon 'ik-gedachten' ontwikkelt. Iedereen beleeft de wereld vanuit zijn of haar eigen ervaring, waarin het 'ik' diegene is die ervaart. Maar om echt van een 'sterk' zelfbewustzijn te kunnen spreken, moet een persoon verder nog in staat zijn om over zichzelf als een zelf te kunnen denken. Sommige filosofen menen dat dat niveau pas bereikt kan worden, wanneer de persoon over zichzelf in de eerste persoon kan praten ("Ik") en dus, wanneer taal verworven wordt. De sociale psychologie spreekt van zelfbewustzijn wanneer iemand zichzelf door de ogen van een ander kan zien. Net zoals Rochat (2018) en Van Dale wordt er binnen deze discipline van uit gegaan dat het zelfbewustzijn een sociaal fenomeen is (Grünbaum & Zahavi, 2004).

Uit voorgaande alinea's wordt duidelijk dat er tussen de disciplines geen consensus bestaat. De verschillende disciplines geven andere definities, kijken vanuit een ander perspectief en leggen andere klemtonen. Zo zal een neuroloog zich richten op bepaalde hersengebieden die overeenkomen met de ontwikkeling van het zelfbewustzijn en zal een aanhanger van de sociale psychologie 'de ander' mee betrekken wanneer hij over het zelfbewustzijn praat (Grünbaum & Zahavi, 2004).

2.2 Typische ontwikkeling

Vanuit de ontwikkelingspsychologie zijn er verschillende visies op de ontwikkeling van het zelfbewustzijn (Brownell et al., 2007; Rochat, 2002, 2003, 2021; Warren & Stifter, 2008). Het

instrument SAOL-PIMD, dat binnen dit masterproefonderzoek vertaald werd, is gebaseerd op de indeling van Rochat (2002, 2003, 2021). Omdat de inzichten van Rochat de basis vormden van het instrument van prof. Dind, wordt er in dit onderdeel van de literatuurstudie vertrokken van zijn ideeën. Daarnaast worden ook onderzoeken van andere wetenschappers besproken.

Rochat stelt dat er zeven grote stappen bestaan in de ontwikkeling van het zelfbewustzijn (Rochat, 2021). De zeven stappen staan in tabel 1. Daarbij vertrekt hij vanuit het perspectief van het 'typisch' ontwikkelende kind, maar zijn theorie kan ook toegepast worden op personen met een beperking. Rochat gaat uit van de volgende stappen (Rochat, 2021, p. 382):

Tabel 1

Grote Stappen in de Ontwikkeling van het Zelfbewustzijn (Rochat, 2021, p. 382)

Leeftijd	Ontwikkeling
Geboorte	'ingebouwde' organisatie
2 maanden	dyadische revolutie
9 maanden	tryadische revolutie
14 maanden	projectie en zelf-perspectief
21 maanden	zelf-presentatie en representatie
36 maanden	normen en reputatie
60 maanden	ethisch standpunt

Zelfs al voor de geboorte kunnen baby's iets voelen (Rochat, 2021). Gevoelens, zoals pijn, worden al in het laatste trimester van de zwangerschap beleefd. Via beeldvorming kan er dan gezien worden dat de foetus gezichtsuitdrukkingen overeenkomstig met zijn gevoelens vertoont. Vanaf de geboorte is het duidelijk dat baby's over een impliciete vorm van zelfbewustzijn beschikken. Zo reageren ze sterker op tactiele stimuli van anderen dan van zichzelf. Dat toont aan dat ze zich in bepaalde mate bewust zijn van hun eigen lichaam. Verder kunnen ze op een basaal niveau onderscheiden wat tot hun eigen lichaam behoort en vanaf waar zaken tot de omgeving behoren. Die 'ingebouwde' organisatie toont aan dat baby's niet 'vol verwarring' worden geboren, zoals eerder gedacht.

De dyadische revolutie start vanaf de leeftijd van twee maanden (Rochat, 2021). Baby's kunnen reageren met een glimlach als gevolg van face-to-face uitwisselingen. Dat toont de start aan van het actief delen van ervaringen. Ze krijgen de eerste tekenen van sociale interactie mee: beurt om beurt praten en sociale verwachtingen. Ze verwachten dat anderen uit hun omgeving in wederzijdse interactie met hen treden en reageren wanneer dat niet

gebeurt. Soms wordt deze stap de ‘echte’ psychologische geboorte van het kind als persoon genoemd (Rochat, 2021, p. 383).

Rond de leeftijd van zeven tot negen maanden is de volgende stap in de ontwikkeling van het zelfbewustzijn zichtbaar: de tryadische revolutie (Rochat, 2021). Baby’s kunnen vanaf die leeftijd op een referentieel niveau communiceren met hun omgeving. Er kan dan gesproken worden van gedeelde aandacht. Deze fase is zichtbaar doordat het kind wijst naar een voorwerp of een voorwerp aan een andere persoon geeft, terwijl hij controleert of de handeling de aandacht van de communicatiepartner trekt. Bovendien beginnen ze emotionele reacties van personen uit de omgeving te lezen. Aan de hand daarvan schatten ze in of het veilig is om nieuwe ervaringen op te doen of dat ze zich in een potentieel gevaarlijke situatie bevinden.

Tegen het einde van het eerste levensjaar vertonen kinderen imitatiegedrag, gericht op voorwerpen (Rochat, 2021). Ze bestuderen andere personen uit hun omgeving van dichtbij en imiteren hun gedrag. Ze vertonen dus eerste tekenen van aanpassing aan anderen. Ze projecteren zich als het ware in de ander. Hier wordt over projectie gesproken. Ze herkennen zichzelf in de ander. Zo wees een studie uit dat wanneer volwassenen consistent het licht aan- en uitschakelden met hun hoofd, het kind dat gedrag imiteerde.

Het gedrag uit de vorige stap breidt zich uit wanneer het kind ongeveer 21 maanden oud is (Moore et al., 2007; Rochat, 2021). Rond die leeftijd kan het zichzelf herkennen in een spiegel. Het ziet zichzelf, niet zomaar een ander kind dat hem aanstaart. Dat wordt getest aan de hand van de ‘mirror mark test’: een sticker die onopgemerkt op het gezicht geplakt werd, kan hij weghalen wanneer hij zichzelf in de spiegel ziet. Bovendien zien kinderen zichzelf zoals anderen hen zien: ze zullen bijvoorbeeld de sticker opnieuw plakken wanneer ze merken dat er bij de personen rondom hen ook een sticker op het gezicht plakt. Daarnaast beginnen ze ook zelfbewuste emoties te ervaren, zoals schaamte (Rochat, 2003, 2021). Ze zijn zich bewust van hoe anderen naar hen kijken: ze gaan op zoek naar positieve evaluatie door anderen.

Rond de leeftijd van 24 maanden ontwikkelt het kind eveneens een lichamelijk zelfbewustzijn (Brownell et al., 2007). Ze zijn zich bewust van hun eigen lichaam als een ‘voorwerp’ dat speciale aandacht verdient. Voor die leeftijd is dat bewustzijn beperkt aanwezig. Zo zal een kind van 17 maanden dat op een deken zit, er niet aan denken om eerst van het deken af te stappen, alvorens het deken te kunnen geven aan iemand anders. Een andere test in dezelfde aard is de volgende: wanneer een deken aan het achterste wiel van een speelgoedwinkelkar wordt vastgemaakt, en er dan aan het kind gevraagd wordt om ermee te rijden, is het kind verbaasd dat de kar niet beweegt. Het kind denkt er dan nog niet aan om eerst van het deken

te stappen voordat hij met de winkelkar kan rijden (Moore et al., 2007). Kinderen van ongeveer twee jaar hebben die vaardigheid wel al ontwikkeld. Daarnaast kunnen ze differentiëren tussen eigen lichaamsdelen en die van een ander (Brownell et al., 2007). Onderzoek bij personen met een hersenaandoening toont aan dat het lichamelijk zelfbewustzijn overeenkomt met een specifiek gebied in de hersenen. Zo geven bepaalde personen met een hersenaandoening aan dat de hand die aan hun lichaam hangt, niet van hen is. Ze weten wel perfect wat een hand is, maar ze voelen niet meer dat die specifieke hand tot hun eigen lichaam behoort. Brownell en collega's (2007) geven aan dat het lichamelijk zelfbewustzijn als aparte stap in de ontwikkeling moet worden gezien. Dat bewijzen ze aan de hand van het proces van de bewustwording van het lichaam. Zo zullen kinderen van ongeveer een jaar abnormale vormen in een pop niet herkennen (bv. voeten die uit de buik steken). Kinderen tussen 15 en 18 maanden kunnen 'grote' fouten in lichaamsrepresentaties aanduiden. Zij zijn wel in staat om te zien dat de voeten van een pop niet aan de buik horen te hangen. Kleinere fouten zien ze echter nog niet. Pas vanaf de leeftijd van 24 maanden zijn ze zich volledig bewust van de juiste representatie van het lichaam bij een pop. Dat toont nog niet het bewustzijn van het eigen lichaam aan, maar er bestaan redenen om te geloven dat dat zich op dezelfde manier ontwikkelt. Kinderen voor de leeftijd van twee jaar zullen bijvoorbeeld proberen om poppenkleertjes aan te doen, terwijl die duidelijk te klein zijn. Dat bewijst dat ze zich nog niet bewust zijn van de grootte van hun eigen lichaam.

De voorlaatste stap in de ontwikkeling van het zelfbewustzijn is het ontstaan van normen en reputatie (Rochat, 2021). Vanaf de leeftijd van drie jaar wordt de zoektocht naar positieve evaluatie door anderen strategischer. Kinderen zullen liegen om negatieve aspecten van zichzelf te verbergen en om straf te ontlopen. Kinderen worden zich bewust van hoe ze zich zouden moeten gedragen naar anderen toe. Daarom gebruiken ze doelbewust gedrag, zoals misleiding, om toch positief door de anderen te worden bekeken. Concepten zoals 'juist' en 'fout' nestelen zich in hun hoofd. Ze worden zich dus bewust van de normen in hun omgeving. Aan de hand daarvan willen ze een reputatie opbouwen, die voornamelijk uit positieve evaluaties bestaat. Daarbij leren ze dat ze zich kunnen beschermen tegen sociale exclusie door de mening van de groep te volgen.

De laatste stap ontwikkelt zich rond de leeftijd van vijf jaar (Rochat, 2021). Kinderen zullen steeds meer liegen en ze worden er steeds beter in. Een driejarige zal nog snel de waarheid zeggen, onder druk van een volwassene, maar een vijfjarige wordt beter in het verbergen van die waarheid. Maar daarbij nemen ze wel een ethisch standpunt in, wat driejarigen nog niet doen. Ze leggen aan anderen op wat goed en niet goed is, aan de hand van de normen in hun eigen hoofd.

Daarnaast wordt deze leeftijd ook gekenmerkt door een moreel paradox (Rochat, 2021). Aan de ene kant worden kinderen beter in liegen, maar aan de andere kant kunnen ze ongelijkheid veel minder verdragen. Er blijkt uit een experiment dat vijfjarigen weigeren om een ongelijk aantal snoepjes te verdelen onder twee. Een driejarige zal de meeste snoepjes voor zich houden. Ook hier is er opnieuw sprake van een ethisch standpunt bij een kind van vijf jaar. Daarin ligt de grote paradox, die centraal staat voor zelfbewuste wezens: de tegenstrijdigheid tussen altruïstische en egoïstische gedachten in een gedeelde omgeving. De egoïstische gedachten en gedragingen komen overeen met het liegen, de altruïstische gedachten met het weigeren van ongelijkheid.

Naast het lichamelijk bewustzijn en het bewustzijn van de omgeving (Rochat, 2021) ontwikkelen kinderen ook een emotioneel zelfbewustzijn. Ze willen bijvoorbeeld dat ouders trots op hen zijn en ze zullen daarom negatieve kanten verbergen of erover liegen (cf. voorlaatste stap in de ontwikkeling van het zelfbewustzijn; Rochat, 2021). De ontwikkeling van het emotionele bewustzijn speelt een belangrijke rol in de sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind (Warren & Stifter, 2008). Een kind dat zich meer bewust is van zijn eigen emoties, zal als volwassene zijn emoties in sociale relaties beter kunnen reguleren. Dat bewustzijn kan groeien in een responsieve omgeving, waarin emoties benoemd en aanvaard worden. Dat geldt ook voor de negatieve emoties.

We kunnen concluderen dat er over de typische ontwikkeling van het zelfbewustzijn al heel wat geschreven is (Brownell et al., 2007; Rochat, 2002, 2003, 2021; Warren & Stifter, 2008). De verschillende stappen die een kind in het opgroeien doormaakt, de fysieke en emotionele bewustwording werden besproken. Maar hoe zit het met het zelfbewustzijn wanneer de ontwikkeling een atypisch traject volgt?

2.3 Atypische ontwikkeling

In zijn artikel noemt Rochat (2021) in elk van de zeven stappen een aantal kenmerken waaraan de typische ontwikkeling herkend kan worden. Wanneer die kenmerken bij een kind niet aanwezig zijn, kan er bijgevolg geconcludeerd worden dat het kind dat niveau van zelfbewustzijn niet bereikt heeft. De ontwikkeling van het zelfbewustzijn kan vlak na de geboorte bijvoorbeeld gehinderd worden wanneer het kind gekoppeld wordt aan allerhande apparatuur en draden (denk maar aan prematuur geboren baby's). Op die manier krijgt het kind niet de kans om het eigen lichaam te ontdekken.

Het onderdeel "Zelfbewustzijn bij kinderen met een beperking" (Rochat, 2021, p. 385) is echter zeer beperkt. Rochat geeft aan dat er recente studies lopen bij kinderen met een beperking, die de typische ontwikkeling van het zelfbewustzijn als basis nemen (bijvoorbeeld Dind,

(2020)). Maar dat aantal is nog niet zo groot. Dind (2020) baseerde haar instrument (SAOL-PIMD, 2018) op de inzichten van twee voorname onderzoekers: professor in de psychologie Philippe Rochat en psychiater-filosoof George Saulus. Rochat (2009) ontwikkelde een multidimensionaal model van het ecologische zelfbewustzijn. Saulus (2008) heeft een andere visie: hij onderscheidt drie modaliteiten van de ontwikkeling van zelfbewustzijnsactiviteiten.

Volgens Rochat (Dind, 2018; Rochat, 2009) heeft het zelfbewustzijn twee niveaus: het primaire en het superieure. Het primaire zelfbewustzijn is een vorm van zelfbewustzijn in het hier en nu. Voornamelijk de indrukken, ervaringen, … (sensorisch) en bewegingen (motorisch) van het eigen lichaam staan centraal. Het wordt ook wel het prereflexieve stadium van het zelfbewustzijn genoemd. Het superieure niveau van zelfbewustzijn overstijgt het hier en nu. De persoon is er zich van bewust dat hij dezelfde persoon blijft doorheen de tijd. Dind (2020, p. 89) heeft het hier over een existentiële continuïteit. Een persoon kan zich dan ook inbeelden wat anderen over hem zouden kunnen denken. Het superieure zelfbewustzijn wordt in het werk van Dind (2018) niet verder behandeld omdat er niet geloofd wordt dat kinderen met ernstige meervoudige beperkingen dat niveau zouden kunnen bereiken. Het superieure bewustzijn bevindt zich op een meta-niveau: “Ik ben me bewust dat ik bewust ben”. Daarvoor is taal een belangrijke factor. De meeste personen met EMB komen echter niet tot gesproken taal.

Het primaire zelfbewustzijn daarentegen, of ook het ecologisch zelfbewustzijn genoemd, ligt aan de basis van de SAOL-PIMD (Dind, 2018). Brownell et al. (2007) noemen het ook het begin van de differentiatie tussen het zelf en de wereld. Volgens Rochat is het ecologisch zelfbewustzijn een geheel dat bestaat uit verschillende delen. Hij vernoemt namelijk vijf dimensies: het gedifferentieerde zelf, het georganiseerde zelf, het handelende zelf, het gesitueerde zelf en het geanimeerde zelf. Rochat baseert zich daarvoor op inzichten uit de ontwikkelingspsychologie.

- Het **gedifferentieerde zelf** zorgt ervoor dat een baby het verschil kan maken tussen wat deel uitmaakt van zijn eigen lichaam en dat van een ander. Daarmee onderscheidt hij ook zichzelf van dingen (Dind, 2018, p. 23).
- Het **georganiseerde zelf** maakt dat een baby zijn lichaam als een lichaam ziet en niet zomaar als een samenstelling van losse delen (Dind, 2018, p. 24).
- Met het **handelende zelf** kan een baby invloed uitoefenen op zijn omgeving om bijvoorbeeld bepaalde gevolgen teweeg te brengen (Dind, 2018, p. 24).
- Met het **gesitueerde zelf** leert een baby hoe hij zich kan verhouden ten opzichte van dingen. Hij leert bijvoorbeeld over de relatie tussen doos (als omhulsel) en inhoud (Dind, 2018, p. 24).

- Bij het **geanimeerde zelf** leren baby's hun eigen lichaam gebruiken. Denk bijvoorbeeld aan het fijne gevoel bij herhaalde bewegingen zoals schommelen (Dind, 2018, p. 25).

In tegenstelling tot Rochat, die voornamelijk onderzoek deed bij baby's, baseerde Saulus (Dind, 2018) zijn model op zijn ervaring met kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. De filosofische inzichten die hij daarvoor gebruikt, zoals ideeën over het lichamelijke en psychische Zelf, gaan te ver voor het bestek van deze masterproef. Wat hier wel van belang is, is het resultaat van die inzichten. In zijn model maakt Saulus een onderscheid tussen de volgende drie "régimes" (Dind, 2018, p. 26):

- "Régime I": pre-entitaire modaliteiten. Op dit niveau is het psychische Zijn zich nog niet van zichzelf als geheel bewust.
- "Régime II": entitaire modaliteiten. Een niveau hoger bevindt het Zijn zich in een "proto-zelf" stadium. Dat betekent dat het zichzelf erkent als een lichaam, maar nog met een geest op het pre-entitaire niveau.
- "Régime III": identitaire modaliteiten. Op dit niveau komen lichaam en geest samen. Het zelf herkent zich als een Ik.

Volgens Saulus (Dind, 2018; Saulus, 2008) verandert de inhoud van de *régimes* niet bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, maar wel het tempo waarin ze evolueren. Bovendien bereiken kinderen uit deze doelgroep het laatste stadium, het volledige reflexieve zelf, niet. Het is van belang om daarbij te vermelden dat in de loop van het leven de persoon tussen de verschillende *régimes* kan schuiven, in de richting van progressie of ook regressie. Een persoon kan dus niet gedefinieerd worden door één categorie voor de rest van zijn leven. Daarmee geeft Saulus (2008) dus ook aan dat het zelfbewustzijn een dynamisch gegeven is.

Zoals eerder aangegeven is het aantal artikels over het zelfbewustzijn bij personen met ernstige meervoudige beperkingen niet zo groot. Saulus en Rochat worden het meest vernoemd. Voor meer inzichten wordt er gekeken naar onderzoek rond het zelfbewustzijn bij typisch ontwikkelende kinderen of bij personen met andere beperkingen: autisme (Mul et al., 2019) en het syndroom van Down (Cunningham & Glenn, 2004). Personen met autisme verwerken prikkels op een andere manier dan personen zonder autisme. Dat zorgt ervoor dat het lichamelijk bewustzijn zich anders zal ontwikkelen en, bijgevolg, de basis voor sociale interactie niet of beperkt gelegd wordt (Mul et al., 2019).
In het onderzoek van Cunningham en Glenn (2004) werd een antwoord gezocht op de vraag in welke mate personen met het syndroom van Down zich bewust zijn van hun beperking. Eerder onderzoek toonde aan dat personen met het syndroom van Down verschillende niveaus van zelfbewustzijn hadden, afhankelijk van cognitieve en sociale factoren. Personen

met meer cognitieve mogelijkheden zijn zich over het algemeen bewuster van hun beperking dan personen met lagere cognitieve mogelijkheden. Daarnaast speelt ook de omgeving een rol: de mate waarin de ouders met hun kind over zijn beperking spreken, heeft een invloed op de mate van het zelfbewustzijn van de persoon in kwestie.

Ook in de geneeskunde werd het zelfbewustzijn in een aantal studies onderzocht. Zo deden Fingelkurts et al. (2012) onderzoek naar het zelfbewustzijn bij personen met een ernstige hersenaandoening binnen de neurologie. Hun onderzoek toont aan dat er een samenhang bestaat tussen activiteit in het 'default mode network' (DMN), die te zien valt op een EEG, en het niveau van zelfbewustzijn van een patiënt. Clinici kunnen zo op basis van een EEG een onderscheid maken tussen patiënten die 'minimally conscious' zijn en patiënten die zich in een vegetatieve staat bevinden. In vergelijking met gezonde patiënten, vertoonden voorstaande groepen weinig activiteit in het DMN. Vegetatieve patiënten vertoonden zelfs weinig tot geen activiteit in die bepaalde delen van de hersenen. Het DMN is dus verstoord bij personen met ernstige hersenaandoeningen.
Daarnaast geven Sherer et al. (2003) aan dat patiënten met ernstige hersenaandoeningen zich minder bewust zijn van hun cognitieve en gedragsmatige beperkingen vergeleken met bijvoorbeeld fysieke beperkingen. Hierbij moet worden vermeld dat het om het bewustzijn van bepaalde beperkingen gaat en niet zozeer om het bewustzijn van zichzelf als geheel. Patiënten schatten hun cognitieve capaciteiten vaak hoger in dan hun omgeving (familie, hulpverleners). Dat betekent dat ze zich niet voldoende bewust zijn van hun cognitieve beperkingen. Goverover et al. (2007, p. 913) omschrijven dat beperkt bewustzijn als volgt:

> Impaired self-awareness associated with neurological dysfunction includes lack of knowledge about one's own physical or cognitive-perceptual impairments and/or the functional implications, as well as inability to anticipate difficulties, recognize errors or monitor performance within the context of an activity.

Net zoals Sherer en collega's (2003) en Fingelkurts en collega's (2012) bekijken zij het beperkt zelfbewustzijn vanuit een neurologisch perspectief, met name na een 'traumatic brain injury' (Goverover et al., 2007).
Binnen datzelfde domein, toonde het onderzoek van Sherer et al. (2003) aan dat de graad van ernst van de hersenaandoening een negatief effect heeft op het niveau van zelfbewustzijn: patiënten met ernstigere hersenaandoeningen bevinden zich op een lager niveau van zelfbewustzijn dan patiënten met een minder ernstige aandoening.

Ander neurologisch onderzoek bekeek hoe de ziekte van Alzheimer het zelfbewustzijn van de patiënten beïnvloedde (Gil et al., 2001). Die neurodegeneratieve ziekte tast vooral het geheugen en de cognitieve capaciteiten van een persoon aan. De progressieve ziekte zorgt ervoor dat de intelligentie blijvend wordt aangetast. De onderzoekers concludeerden dat Alzheimer een duidelijke invloed had op het zelfbewustzijn, maar dat de ziekte er niet voor zorgde dat het bewustzijn volledig verdween. Bovendien was het zelfbewustzijn niet bij alle patiënten op dezelfde manier aangetast (Gil et al., 2001).

Uit de neurologische onderzoeken en studies naar andere personen met een beperking kunnen een aantal interessante inzichten onthouden worden. Kinderen met EMB met ernstigere hersenschade zullen bijvoorbeeld minder bewust zijn van zichzelf dan kinderen met minder hersenschade. Veel kinderen met EMB lijden bovendien ook aan epilepsie. Dat kan voor verdere hersenschade zorgen.

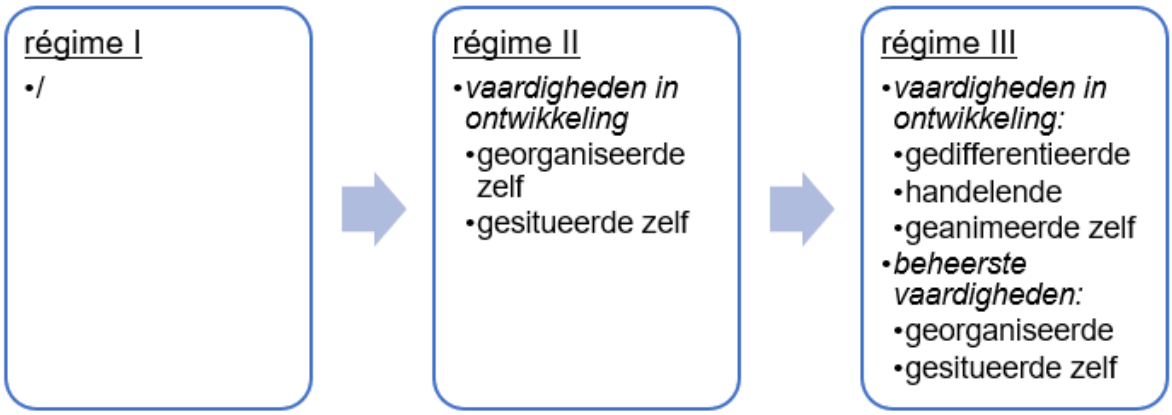
2.4 SAOL-PIMD

Om haar instrument te ontwikkelen, combineerde Dind (2018) de modellen van Rochat (2009) en Saulus (2008). Zowel Rochat als Saulus gaan er namelijk van uit dat het zelfbewustzijn zich kan ontwikkelen. Volgens Rochat ontwikkelt het zich van primair tot superieur. Volgens Saulus van *régime* I tot *régime* III. Beide auteurs zijn het er trouwens over eens dat kinderen met ernstige meervoudige beperkingen dat laatste niveau niet kunnen bereiken. Dind vergelijkt op dat vlak het superieure zelfbewustzijn van Rochat met het laatste stadium van régime III van Saulus (namelijk het volledige reflexieve zelf).

In figuur 2 worden de régimes van Saulus gekoppeld aan de inzichten van Rochat (Dind, 2018, p. 29). Op basis van de eerste resultaten stelt Dind (2018) de hypothese voorop dat de organisatie van sensoriële informatie zich eerst ontwikkelt. Dat plaatst ze op *régime* II van Saulus, dat volgens haar overeenkomt met de “vaardigheden in ontwikkeling” (zie bijlage 1) van de dimensies georganiseerde en gesitueerde zelf. Pas in een latere fase kunnen zich dan complexere vaardigheden ontwikkelen, zoals de “vaardigheden in ontwikkeling” van de dimensies gesitueerde, handelende en geanimeerde zelf of zoals de “beheerste vaardigheden” van het georganiseerde en gesitueerde zelf (*régime* III volgens Saulus).

Figuur 2

De Régimes van Saulus Gekoppeld aan de Dimensies van Rochat (Dind, 2018, p. 29)



Naast zijn drie *régimes* stelt Saulus (2008) ook dat er op vlak van zelfbewustzijn drie profielen bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen bestaan. Dind (2018, 2020) bevestigt met haar eerste resultaten de hypothese van Saulus. De kinderen met profiel III vertonen gedragingen die erop wijzen dat ze de meeste zelfbewustzijnsvaardigheden beheersen (cf. *régime* III en de daarbij horende vaardigheden van Rochat). Kinderen met profiel II beheersen die vaardigheden nog niet, maar ze laten wel zien dat die vaardigheden in ontwikkeling zijn (cf. *régime* II). Kinderen met profiel I daarentegen vertonen die gedragingen niet (cf. *régime* I).

Het is duidelijk dat professor Dind (2018) voor de ontwikkeling van de SAOL-PIMD heel wat filosofische inzichten heeft geïntegreerd in haar werk. In de lijst van gebruikte literatuur, waarmee ze haar theorie onderbouwt, staan regelmatig filosofische artikels. Maar het artikel van Brownell et al. (2007), bijvoorbeeld, vermeldt ze niet. Zij leveren nochtans bewijs dat er ook zoiets als een lichamelijk zelfbewustzijn bestaat. Zij menen namelijk dat het lichamelijk bewustzijn een brug vormt tussen het basis bewegingsbewustzijn bij baby's, en het psychologisch complexere "zelf" dat zich doorheen de kinderjaren en de puberteit ontwikkelt. In hun artikel onderbouwen ze hun mening met resultaten uit onderzoek bij mensen met een specifieke hersenaandoening. Zo kunnen mensen met een letsel in de pariëtale lob bepaalde lichaamsdelen bij zichzelf niet terugvinden, terwijl ze die wel gewoon bij iemand anders kunnen aanduiden. Ze herkennen zichzelf nog steeds, wat erop wijst dat het psychologische zelfbewustzijn niet aangetast is, maar wel het lichamelijke. Andere patiënten met een letsel op dezelfde plaats denken soms zelfs dat een lichaamsdeel van iemand anders aan hen toebehoort. Ze vergeten dus het bestaan van dat lichaamsdeel bij zichzelf. Toch kunnen ze nog over zichzelf nadenken als een Ik, als een denkend en bestaand wezen. Opnieuw wijst dat erop dat het lichamelijk bewustzijn aparte aandacht verdient in het onderzoek naar

zelfbewustzijn. Het lichamelijk bewustzijn gaat dus verder dan de motorische vaardigheden om het lichaam te bewegen, wat al vroeg aanwezig is bij baby's (Brownell et al., 2007).

Na de pilootstudie die de eerste resultaten opleverde, kon het nieuwe instrument gepubliceerd worden: *the Self-Awareness Observation List for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, SAOL-PIMD* (Dind, 2018). Daarmee biedt Dind aan professionelen een mogelijkheid om gedragingen die wijzen op een bepaald niveau van zelfbewustzijn te observeren. Zoals eerder aangegeven is dit instrument volledig nieuw bij deze doelgroep. Het instrument bestaat uit twee delen: de SAOL-IT (inducing tasks) en de SAOL-NOS (natural observation settings). De inducing tasks zijn dertig taken, die gedragingen uitlokken die bij één van de vijf vormen van zelfbewustzijn van Rochat passen. Zo kunnen professionals het profiel van zelfbewustzijn van een kind bepalen. De taken zijn gebaseerd op inzichten uit de ontwikkelingspsychologie, waar er naar de ontwikkeling van het zelfbewustzijn bij baby's werd gekeken (Dind, 2018, 2020; Rochat, 2002, 2003, 2021). Bijvoorbeeld: bij opdracht twee wordt er een sticker op de wang van het kind geplakt. Er wordt vervolgens gekeken of het kind zich bewust is van de sticker op zijn wang wanneer hij zichzelf in de spiegel ziet (in het Engels ook wel bekend als de *mirror task*). In elk van die dertig taken, lokt een volwassene een reactie uit door een stimulus aan te bieden.
Daarnaast zijn er nog 18 items voor observatie in een natuurlijke setting (SAOL-NOS). Er wordt dan bijvoorbeeld gekeken of het kind reageert op zijn voornaam. Die opdrachten worden in deze masterproef echter niet verder onderzocht.

Voor de uitvoering van elk item zijn er een aantal variabelen. Die worden in tabel 2 opgesomd. Zie daarvoor ook de vertaling van het instrument (bijlage 1).

Tabel 2

Verschillende Variabelen Aanwezig in de SAOL-PIMD (Dind, 2018)

Variabele	Omschrijving
Positie van het kind	Het kind kan in de rolstoel zitten, op de grond, aan een tafel, etc.
Positie van de volwassene	De volwassene kan naast het kind staan, achter het kind, mee op de grond zitten, etc.
Voorwerp	Soms gaat het om bekende voorwerpen zoals een spiegel of een kussen. Soms gaat het om specifieker materiaal, bijvoorbeeld een rammelaar of speelgoed dat licht geeft.

Taak	Elke taak wordt in stapjes uitgelegd. Hierbij wordt ook vermeld hoe vaak een stimulus wordt aangeboden. Bijvoorbeeld de eerste stap bij opdracht twee (cf. supra): *"Houd de persoon bezig door te interageren met hem zodat zijn aandacht afgeleid is, en kleef dan onopvallend de stip op een van zijn jukbeenderen (ter hoogte van de wang)."*
Instructie	Bij sommige items mag een instructie worden gegeven aan het kind. Bij opdracht twee is dat niet het geval.

Per testitem wordt er aangegeven welke gedragingen het kind kan vertonen. Die gedragingen worden onderverdeeld in drie categorieën (overeenkomstig met de drie profielen van Saulus (2008)): *beheerste vaardigheid, vaardigheid in ontwikkeling* en *niet-beheerste vaardigheid*. De test wordt op drie verschillende momenten afgenomen. Zo wordt er gezocht naar het meest correcte beeld en wordt er zo min mogelijk aan toeval overgelaten.

Tot slot stelt Dind (2018) nog een aantal activiteiten voor om het zelfbewustzijn te stimuleren. Daarmee toont ze aan dat het zelfbewustzijn een dynamisch gegeven is, met mogelijkheden tot verdere ontwikkeling (Dind, 2018, 2020; Rochat, 2009; Saulus, 2008).

De testitems zijn ontwikkeld voor kinderen van vier tot twaalf jaar (Dind, 2018; Dind & Petitpierre, 2022), maar volgens de onderzoekster zijn de items ook eenvoudig toepasbaar bij adolescenten en volwassenen, mits een aantal kleine aanpassingen.

Na de uitvoering van een pilootstudie werd de finale versie van de SAOL-PIMD gepubliceerd (Dind & Petitpierre, 2022). In de volgende alinea's worden de psychometrische kwaliteiten van dat instrument besproken: betrouwbaarheid en validiteit.

Tabel 3

Betrouwbaarheidsscores Over Alle Items van de SAOL-PIMD (Dind & Petitpierre, 2022)

Betrouwbaarheid		
Interne consistentie	**Test-hertestbetrouwbaar-heid**	**Interbeoordelaars-betrouwbaarheid**
0,897	0,950	0,810

De betrouwbaarheid wordt aan de hand van drie vormen gemeten: interne consistentie, test-hertestbetrouwbaarheid en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (zie tabel 3). Om de interne consistentie te berekenen werd gebruikt gemaakt van de Cronbach alpha. Als alpha groter is

dan 0,7 is de interne consistentie goed. Het totaal bedraagt 0,897. Dat betekent dat de interne consistentie over alle items goed is. Bijna alle schalen behalen afzonderlijk ook een hogere score dan 0,7; alleen het georganiseerde zelf ligt ver onder die score. De scores van de test-hertestbetrouwbaarheid liggen ook erg hoog (algemene score: 0,950). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid moest hoger liggen dan 80%. De uiteindelijke score is 81%, wat wijst op een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Om ervoor te zorgen dat de resultaten van de afname zo weinig mogelijk beïnvloed werden door de onderzoeker, werd er een protocol opgesteld voor een betrouwbare afname. Dat protocol bestaat uit een checklist van zes items (Dind & Petitpierre, 2022, p. 9):

1. voorwerp
2. omstandigheden tijdens het aanbieden van de stimulus
3. positie van de onderzoeker
4. verbale instructie
5. aanwezigheid van afleidende stimuli
6. latentie tussen herhalingen van de taak

De scores werden als volgt berekend: aanwezigheid van de voorgeschreven handeling gedeeld door het totaal aantal handelingen. Die uitkomst werd vervolgens met 100 vermenigvuldigd. De finale scores liggen tussen 0,80 en 1,00. Dat betekent dat de condities voor een afname voldoende kunnen worden gecontroleerd zodat de invloed van de onderzoeker minimaal blijft.

Tot slot werd ook de sociale validiteit van de SAOL-PIMD gemeten (Dind & Petitpierre, 2022). Met die maat wordt gekeken naar het belang van de doelen en naar de aanvaardbaarheid van de procedure en resultaten. Daarvoor werd een korte vragenlijst opgesteld. 18 professionals die het instrument hadden afgenomen, vulden de vragenlijst in. Uit de antwoorden bleek dat het praktijkveld wel degelijk op zoek is naar een instrument dat het zelfbewustzijn van personen met EMB meet. De methode en procedure vonden de deelnemers ook gepast. Bijna iedereen vond de taken gepast voor kinderen met EMB. Maar niet alle professionals waren het er mee eens dat ze achteraf meer inzicht hadden in de vaardigheden van hun cliënt (12 van de 18 deelnemers gingen wel akkoord).

3 Uitdagingen in onderzoek

Door de combinatie van verschillende beperkingen en bijkomende medische problemen, vormen kinderen met ernstige meervoudige beperkingen een heterogene doelgroep (Dind, 2018, 2020; Dind & Petitpierre, 2022; Maes et al., 2021). Tijdens een testafname moet er rekening worden gehouden met een groot aantal variabelen, zoals de soort beperking (lichamelijk, visueel, auditief, …), lichamelijke ongemakken, de setting, de volwassene die de test afneemt, etc. In dit hoofdstuk wordt er dieper ingegaan op de verschillende uitdagingen in onderzoek bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen.

In haar instrument somt Dind (2018, 2020) een aantal algemene principes op waarmee rekening moet worden gehouden bij een directe observatie van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen:

- verschillende contexten
- omgevingsvariabelen
- persoonlijke variabelen

De prestaties van kinderen met EMB kunnen verschillen naargelang de *context* en de condities waarin geobserveerd wordt (Dind, 2020). Hetzelfde gedrag kan in verschillende contexten worden geobserveerd, bijvoorbeeld: een kind dat met een speelgoedje speelt dat geluid maakt tijdens het vrij spel of tijdens een gestructureerde observatie. Het is dan ook interessant om naar verschillen of gelijkenissen in gedrag te kijken. Daarnaast is het van belang dat het kind zich veilig voelt. Er moet dus gekeken worden naar de *omgevingsvariabelen*. Een voorspelbare en herkenbare omgeving zorgt voor meer veiligheid dan een onbekende ruimte waarin de test zou worden afgenomen. Ook het tijdstip (en in functie daarvan: de alertheid) waarop de test wordt afgenomen is van belang. Net na de middag, wanneer het kind gewoonlijk een middagdutje doet, is geen ideaal moment voor een test. De persoon die de test afneemt is eveneens een belangrijke omgevingsvariabele. Opnieuw speelt hier het concept van veiligheid een belangrijke rol: een kind zal zich minder veilig voelen bij een onbekende persoon, wat een invloed zal hebben op het gedrag. De interpersoonlijke relatie tussen proefpersoon met EMB en volwassene is volgens Dind (2020) essentieel. Tot slot moet er bij elke proefpersoon worden gekeken naar de *persoonlijke variabelen*. Het gaat hier om kenmerken van het kind zelf. Aangezien het om een heterogene doelgroep gaat, moet dat individueel bekeken worden. Veel kinderen met EMB hebben bijvoorbeeld hyper- of hypotonie, waardoor zitten in bepaalde houdingen erg ongemakkelijk kan zijn. Daar moet de onderzoeker op voorhand over nadenken omdat anders de resultaten van de test vertekend kunnen zijn. Bovendien spelen medische aspecten zoals epilepsie en medicatie ook een rol tijdens de testafname. Ten slotte moet er worden gekeken naar het energieniveau van het kind. Als hij

de afgelopen nacht slecht geslapen heeft, zal dat ook een uitwerking hebben op de gedragingen tijdens de test.

Naast de algemene principes, legt Dind (2020, p. 93-94) ook de nadruk op een aantal belangrijke punten voor de taakjes van de SAOL-PIMD:

- keuze van de voorwerpen
- de manier waarop een stimulus wordt aangeboden
- de ondersteuning die aan het kind wordt gegeven
- het aantal herhalingen en de wachttijd daartussen
- de instructie

Bij de *keuze van de voorwerpen* moet er worden gezocht naar een sensorisch aantrekkelijk voorwerp. Dat kan op auditief, visueel of tactiel vlak zijn. Aan de ene kant moet het voorwerp interesse opwekken bij het kind, maar aan de andere kant mag het voorwerp het kind niet overstimuleren. Om die reden wordt in het instrument regelmatig gesproken over een bekend of favoriet voorwerp (Dind, 2018). Er wordt niet alleen regelmatig van voorwerp gewisseld tijdens de test, maar ook van *manier van afname* (Dind, 2020). Verschillende variabelen spelen dan een belangrijke rol (Dind, 2020, p. 93): “de afstand tussen het kind en de stimulus, de snelheid waarmee de stimulus wordt aangeboden, de beweging van het voorwerp en de wachttijd tussen elke presentatie”. Soms mag het kind tijdens de afname *ondersteund* worden, maar daarbij is het zeer belangrijk dat de impuls van het kind komt en niet van de ondersteuner. Het kind leidt dus de beweging, de ondersteuner volgt, ook als blijkt dat de beweging zijn doel niet haalt.

Dind (2020) schrijft verder ook voor dat elk item drie keer *herhaald* wordt. Enkel dan kan de intentionaliteit worden afgeleid en het toeval worden beperkt. Professor Dind stelt voor om na elke herhaling dertig seconden te wachten en te zwijgen alvorens een volgende herhaling aan te bieden. Als er, tot slot, een *instructie* moet worden gegeven, moet dat in begrijpelijke taal gebeuren. Kort, maar krachtig. Zoals eerder aangegeven, wordt er niet bij elk item van de SAOL-PIMD een instructie gegeven.

Rond dezelfde periode werkte Dind samen met andere onderzoekers aan een artikel waarin de verschillende uitdagingen bij onderzoek bij kinderen met EMB worden besproken (Maes et al., 2021). Ze vatten de uitdagingen samen in een handige tabel (zie tabel 3). Daarbij maken de auteurs de opmerking dat de verschillende domeinen met elkaar verbonden zijn. Zo zal een probleem bij de keuze van het instrument verdere gevolgen hebben voor de analyse van de data.

Tabel 4

Methodologische Uitdagingen bij Onderzoek bij Personen met EMB (Maes et al., 2021, p. 2)

1. Participant demarcation Different terminologies Discussion about core elements of definition Difficulties in operationalization and assessment of core elements	4. Data analysis Not always possible to take heterogeneity of the target group into account Use of non-parametric tests Reliability and validity of qualitative data analysis Difficulties in finding an appropriate control group
2. Participant recruitment Small sample sizes due to Low prevalence rates and lack of official PIMD diagnosis in young children Health problems causing dropout Limited numbers of recruitment channels and oversubscription Difficulties reaching and motivating families Underestimation of the learning potential of persons with PIMD	5. Ethics/Including the "voice" of persons with PIMD Challenges in obtaining informed consent of persons with PIMD Challenges in including the "voice" of persons with PIMD within the research process Challenges in including significant others within the research process
3. Data collection and instruments Lack of specifically developed and evaluated instruments Difficulties in applying instruments for typically developing children Unsuitability of self-report Unclear validity of proxy report Problems with reliability and validity of behavioural observations Fluctuating alertness and attention levels of persons with PIMD Disruptive factors in daily life situations	6. Theoretical models Lack of specific theoretical models Doubts about applicability of general theoretical models Need for development of adapted/new specific theoretical models

Voor een uitgebreide bespreking van de punten uit tabel 3 verwijs ik door naar het artikel van Maes et al. (2021). Hier worden bepaalde punten slechts kort aangehaald. Het eerste punt uit de tabel gaat over de discussie over de verschillende benamingen voor personen met EMB. Die discussie werd al eerder aangehaald (zie hoofdstuk 1; Bellamy et al., 2010; Nakken & Vlaskamp, 2007). In deze masterproef wordt de afkorting EMB gebruikt, die staat voor ernstige meervoudige beperkingen. De onduidelijkheid over de definitie kan leiden tot een onderdiagnosticering van personen uit deze doelgroep. Dat heeft als gevolg dat verschillende onderzoeken beschikken over kleine steekproeven. Dat zorgt voor problemen bij de statistische analyse bij kwantitatieve onderzoeken. Bovendien krijgen erg jonge kinderen de diagnose (nog) niet. Zij bevinden zich vaak nog niet in de hulpverleningssetting. Aangezien de doelgroep niet erg groot is, zijn de manieren om hen te bereiken ook maar beperkt. Vaak worden dezelfde organisaties aangeschreven voor deelname aan een onderzoek. Dat kan voor een selectiebias zorgen. Daarnaast moeten ook de ouders akkoord gaan met het onderzoek. Door de hoge ondersteuningsnood van personen met EMB, vormen de ouders een belangrijke partner in de toestemming voor onderzoek.

Een andere reden waarom het moeilijk kan zijn om personen met EMB te vinden die willen deelnemen aan onderzoek, zijn de lage verwachtingen die de omgeving soms heeft. De omgeving gelooft er dan bijvoorbeeld niet in dat de persoon in kwestie nog leercapaciteiten heeft, waardoor het nut van het onderzoek niet wordt gezien. Tot slot moet er ook rekening worden gehouden met de verschillende medische problemen van de proefpersonen. Die kunnen voor een hogere drop-out zorgen.

Het gebrek aan gepaste instrumenten voor personen met ernstige meervoudige beperkingen werd al eerder aangehaald (zie hoofdstuk 2). Ook Maes et al. (2021) vermelden het in hun artikel als een groot probleem in onderzoek. Om die reden heeft Dind (2018) haar instrument SAOL-PIMD ontwikkeld, om tegemoet te komen aan de vraag vanuit de wetenschap. Andere onderzoekers gebruikten dan weer instrumenten die voor typisch ontwikkelende kinderen gebruikt worden (Maes et al., 2021; Vandesande et al., 2019). Maar ook daar moeten een aantal beperkingen besproken worden. Zo ondervonden Vandesande et al. (2019) dat het instrument dat ze gebruikten om de hechting te meten, geen rekening hield met de beperkingen van het kind. Het gaat om de "Scoring system for interactive behaviours in the strange situation (SSIB)". Op de laagste scores, bijvoorbeeld, was er weinig differentiatie tussen gedragingen, waardoor kinderen die in bepaalde situaties een glimlach vertoonden dezelfde score kregen als kinderen die dat niet deden. Bovendien hangen de hoogste scores vast met bepaalde bewegingen, die kinderen met EMB niet kunnen uitvoeren. Daarom kunnen ze dus nooit de hoogste score halen op de SSIB (Vandesande et al., 2019). Instrumenten voor typisch ontwikkelende kinderen gebruiken voor onderzoek bij kinderen met EMB is dus geen ideale situatie (Maes et al., 2021).
Andere methoden, die ook vaak gebruikt worden, hebben meer succes, namelijk werken met proxy's en directe observaties (Maes et al., 2021). Maar ook hier moeten een aantal opmerkingen worden gemaakt. De wetenschapper zal bij onderzoek bij proxy's rekening moeten houden met de sociale wenselijkheid in de antwoorden. Toch kunnen proxy's handig zijn om betekenis te verlenen aan het idiosyncratische gedrag van personen met EMB. Bij een directe observatie moet dan weer een lijst van variabelen overlopen worden (zie bijvoorbeeld bij het onderzoek van Dind (2018)) om de verschillende invloeden op de resultaten mee te nemen in de analyse.

De uitdagingen die hierboven besproken werden, hebben gevolgen voor de analyse van de data (Maes et al., 2021). Door de heterogeniteit binnen de doelgroep, is het vaak moeilijk om een algemene uitspraak te doen. Verdelen in subgroepen is echter ook geen oplossing omdat de doelgroep al zo klein is. Het risico bestaat dat elk individu een nieuwe doelgroep zou vormen. Bovendien wordt in wetenschappelijk onderzoek regelmatig gebruik gemaakt van controlegroepen. Door het complexe samenspel van verschillende beperkingen, is het niet eenvoudig om te beslissen op basis van welke eigenschap de controlegroep wordt gevormd. Om die redenen is onderzoek naar personen met EMB vaak descriptief.

Uit de voorgaande beschrijvingen blijkt dat er regelmatig "over" personen met EMB gesproken wordt, maar minder "met". Nochtans hebben zij ook de mogelijkheid om hun toestemming te geven voor deelname aan onderzoek (of net niet). De vraag luidt dan: "Hoe zorgen we ervoor

dat hun stem ook gehoord wordt tijdens het onderzoek?” (Maes et al., 2021). Dat verloopt namelijk minder eenvoudig dan bij personen zonder een beperking. Daarom spelen opnieuw proxy’s een belangrijke rol bij personen met EMB. Zij kunnen namelijk wel de toestemming geven voor onderzoek, met in het achterhoofd de beste bedoelingen voor de persoon in kwestie. Daarbij is het volgende belangrijk om te vermelden: het is niet omdat het niet eenvoudig is om de stem van deze personen te laten horen, dat ze volledig van het onderzoek zouden moeten worden uitgesloten. Dan zouden we hen de kans op verbetering door onderzoek ontkennen (Maes et al., 2021, p. 7).

Tot slot is het duidelijk dat binnen dit onderzoeksveld veel inzichten worden gehaald uit onderzoek naar typisch ontwikkelende kinderen (Maes et al., 2021). Specifieke theoretische modellen voor personen met EMB zijn schaars. Maar door het complexe samenspel van de verschillende beperkingen, zijn die modellen voor een typische ontwikkeling niet altijd zomaar toepasbaar bij deze doelgroep. Zo werd er eerder al de discussie aangehaald of kinderen met EMB dezelfde vaardigheden behalen als kinderen zonder een beperking, maar op een trager tempo, of dat die ontwikkeling anders verloopt.

4 Trainingsnoden van een instrument

Testen afnemen vormt een belangrijk onderdeel van het takenpakket van onder andere een psycholoog (Piotrowski & Zalewski, 1993). Zowel studenten als professionals hebben dan baat bij een training om het instrument of de test correct te kunnen afnemen.
Ook voor de afname van de SAOL-PIMD voorziet Dind (2018) een training. Tijdens die training wordt aangeleerd hoe de items moeten worden afgenomen en hoe ze moeten worden gescoord. Dergelijke trainingen zijn niets nieuws. Andere testen, zoals de bekende Wechsler schalen voor intelligentietesten (WISC), vergen ook eerst een training (Alfonso et al., 1998; Fantuzzo et al., 1983; Loe et al., 2007; Slate & Jones, 1989). Eerder onderzoek wees al uit dat er, ondanks die training, toch nog verschillende fouten worden gemaakt bij de afname van de WISC-R (Slate & Jones, 1989), de WISC-III (Alfonso et al., 1998) en de WISC-IV (Loe et al., 2007; Mrazik et al., 2012).

Onderzoek van Slate en Jones (1989, p. 408) toonde aan dat *"poor instruction"* zorgde voor meer fouten tijdens de afname van de WISC-R. Een goede training is dus nodig voor een betrouwbare en valide afname. Later komen Loe en collega's (2007) tot dezelfde conclusie. Die training moet naast praktijkinformatie ook inzichten uit de theorie bevatten. Enkel door de combinatie van beide kan een goede training worden gerealiseerd (Slate & Jones, 1989). Een aantal jaren later bevestigden McQueen en collega's (1994) de bevindingen van Slate en Jones (1989). De studenten uit hun onderzoek kregen hoorcolleges en begeleide praktijkoefeningen voor de afname van de WISC-R. Zij maakten minder fouten dan studenten die maar één van de twee kregen. Opnieuw vormen praktijk en theorie belangrijke onderdelen in een training. Toch moet hier nog een kritische noot bij geplaatst worden: de resultaten werden enkel getest binnen de universitaire setting. Er werd dus alleen maar gekeken naar scores op examens en niet naar scores op echte afnames bij cliënten.

Jaren later gebeurde er nog onderzoek naar de WISC-III (Alfonso et al., 1998) en de WISC-IV (Loe et al., 2007; Mrazik et al., 2012). Het is mogelijk dat de training van de WISC-III is aangepast door het onderzoek naar de WISC-R. In het onderzoek van Slate en Jones (1989) kwamen namelijk de verbale fouten het meest voor. Dat was niet meer het geval bij Alfonso en collega's (1998). De nieuwe training heeft misschien meer aandacht gespendeerd aan de verbale items om het aantal fouten te doen verminderen.

Het onderzoek naar de WISC-IV (Loe et al., 2007; Mrazik et al., 2012) vertoont een aantal gelijkenissen over het type fouten (Alfonso et al., 1998; Loe et al., 2007; Slate & Jones, 1989). Er werden namelijk vaak drie soorten fouten gemaakt (Loe et al., 2007, p. 238):

- *recording errors*: bijvoorbeeld het antwoord van de proefpersoon niet op het antwoordenblad schrijven
- *administration errors*: bijvoorbeeld verkeerde scores toekennen aan een antwoord
- *computation errors*: bijvoorbeeld ruwe scores incorrect omzetten naar standaardscores

Niet enkel studenten, maar ook professionelen maken fouten tegen het scoren (Simons et al., 2002). Toch verwijzen vele handleidingen van instrumenten er niet expliciet naar. Ze vermelden hoogstens dat het scoren met zorg moet gebeuren.

Hoewel de WISC-IV wat veranderingen heeft doorgemaakt sinds de vorige versie, worden toch hetzelfde type fouten en hetzelfde gemiddelde aantal fouten gemeten tijdens het onderzoek (Loe et al., 2007; Mrazik et al., 2012). Opnieuw wordt er dus gewezen op het feit dat een foutloze test afnemen, een *mission impossible* is (Styck & Walsh, 2016).

Uit een recente meta-analyse van Styck en Walsh (2016) blijkt dat de meeste onderzoeken naar fouten zijn uitgevoerd tijdens de afname van de Wechsler-schalen. Dat komt waarschijnlijk door de bekendheid en het vele gebruik van de tests in hulpverleningssettings. Ze stellen bovendien dat er niet enkel naar studenten moet worden gekeken. Ook getrainde psychologen maken fouten tegen het standaardprotocol van de Wechslerschalen. De onderzoekers stellen voor om ‘checkpoints’ te installeren zodat het protocol kan worden nagekeken op fouten (Styck & Walsh, 2016).

Naast onderzoek op fouten bij de afname van de Wechslerschalen (Alfonso et al., 1998; Loe et al., 2007; Slate & Jones, 1989) bestaan er ook studies die andere instrumenten onderzoeken. Ramos en collega’s (2009) deden namelijk gelijkaardig onderzoek naar de Woodcock-Johnson III Tests of Cognitive Abilities. Volgens hen meet de WJ III “specific and general cognitive abilities based on the Cattell-Horn-Carroll (CHC) theory of cognitive abilities” (Ramos et al., 2009, p. 652). Ook deze onderzoekers benadrukken het belang van een goede training om de test correct af te nemen. Uit ander onderzoek concluderen ze dat de volgende tips zorgen voor minder fouten bij een afname: de trainingsperiode verlengen (bijvoorbeeld een heel jaar voor studenten, in plaats van een semester), de test minstens vijf keer afnemen (met bijhorende checklists zodat studenten zichzelf kunnen controleren) en, zoals eerder al aangegeven, extra aandacht voor veelgemaakte fouten (Ramos et al., 2009).

Er kunnen een aantal parallellen getrokken worden tussen de fouten op de Wechslerschalen en op de Woodcock-Johnson Tests. Bij beide testen werden de meeste fouten gemaakt tegen het scoren (bv. de ruwe scores niet correct optellen). Daarnaast maakten studenten regelmatig fouten tegen de afbreekregel (wanneer de afname van een item moet worden gestopt) (Alfonso

et al., 1998; Loe et al., 2007; Ramos et al., 2009; Slate & Jones, 1989). Maar de onderzoeken vermeldden weinig tot geen fouten tijdens de afname van de items. De manier waarop de items werden afgenomen vormde voor de meeste studenten dus geen probleem.

Het is ondertussen duidelijk dat er fouten worden gemaakt tijdens een testafname, ondanks een training. Maar wat hebben studenten dan nodig om zo min mogelijk fouten te maken? In een onderzoek van Boehm en collega's (1974) werd onderzocht of het stellen van een gedragsmatig doel (of criterium) effect had op het al dan niet correct afnemen van een test. Ze stelden het volgende criterium voor een geslaagde training: een student maakt tijdens twee opeenvolgende afnames geen grote fouten. In een tabel lijsten ze de "major scoring errors" op (Boehm et al., 1974, p. 151).
Deelnemers uit de experimentele conditie kregen een voorbereiding van een aantal praktijklessen en gedetailleerde feedback over hun fouten. Zij hadden gemiddeld 7,1 afnames nodig om het criterium te behalen. Deelnemers uit de controleconditie kregen geen voorbereiding en hadden gemiddeld 9,5 afnames nodig. De onderzoekers concludeerden dat hoe meer testen de studenten afnamen (en dus hoe meer oefening), hoe minder fouten ze maakten bij elke test. Het stellen van een criterium voor een geslaagde training, heeft volgens de onderzoekers zeker zijn vruchten afgeworpen (Boehm et al., 1974).

Ongeveer tien jaar later blijft het aantal wetenschappelijke artikels dat de inhoud van een training onderzoekt, beperkt (Fantuzzo et al., 1983). Fantuzzo en collega's (1983) stelden daarom een competentiemodel op om te kunnen bepalen of een student de training beheerst of niet. Ze definiëren "competency" als "an ability to adhere to (or account for any deviations from) standardized administration procedures" (Fantuzzo et al., 1983, p. 230). Het competentiemodel bestaat uit een aantal gedragingen die de student moet beheersen. Vanaf een percentage van 90% op het competentiemodel (berekend als het aantal correct afgenomen items gedeeld door het totaal aantal items) werd de test als correct afgenomen beschouwd. Op basis van de specifieke gedragingen uit het model kan worden beslist of de student de test beheerst. Maar dit model beperkt zich enkel tot de WISC-R (Fantuzzo et al., 1983). Afnames van andere testen kunnen hier dus niet mee geëvalueerd worden.

Er kunnen een aantal conclusies worden getrokken in verband met de training voor intelligentietesten. Hoewel Alfonso en collega's (1998) beweren dat minstens vijf afnames nodig zijn voordat een student de training onder de knie heeft, vinden andere onderzoekers geen empirisch bewijs voor die stelling (Loe et al., 2007; Mrazik et al., 2012). Waar ze het wel over eens zijn, is dat het bespreken van veelgemaakte fouten van essentieel belang is. Daarnaast is het belangrijk dat studenten specifieke feedback krijgen tijdens praktijksessies.

Tot slot moet peer assessment ook deel uitmaken van die sessies. Studenten kunnen van elkaar leren en elkaar op fouten wijzen (Alfonso et al., 1998; Boehm et al., 1974; Loe et al., 2007; Mrazik et al., 2012).

Tot hiertoe werden enkel studies naar intelligentietesten besproken. Het onderzoek naar andere soorten testen is echter schaars. In 2000 verscheen een studie van Allard en Faust naar fouten tijdens de afname van een persoonlijkheidstest (Allard & Faust, 2000). Zij onderzochten of er fouten gemaakt werden bij de afname van persoonlijkheidstesten (zoals de Minnesota Multiphasic Personality Inventory MMPI) en wat daarvan de oorzaak zou kunnen zijn. In hun hypothese wezen ze fouten toe aan twee redenen: (a) gedrevenheid om correct te scoren en (b) complexiteit van het scoringssysteem. Als resultaten van hun onderzoek schreven ze het volgende (Allard & Faust, 2000):

- Ja, er worden ook fouten gemaakt bij de afname van persoonlijkheidstesten.
- Hoe moeilijker een test te scoren is, hoe meer fouten er worden gemaakt tijdens het scoren.
- Hoe meer aandacht iemand spendeert aan het correct scoren (bijvoorbeeld de scores dubbelchecken), hoe minder fouten er worden gemaakt.

Verkeerde scores op een persoonlijkheidstest kunnen leiden tot een verkeerde diagnose. Dat zal verdere gevolgen hebben voor de cliënt, het eventuele medicatiegebruik en de hulp die de cliënt zal krijgen. De onderzoekers wijzen er dus op dat accuraat scoren op persoonlijkheidstesten ook van groot belang is (Allard & Faust, 2000).

Deel 2: Onderzoek

1 Inleiding op het onderzoek

Uit de literatuur blijkt dat er nog maar weinig onderzoek verricht is naar het zelfbewustzijn bij personen met ernstige meervoudige beperkingen (Dind, 2018; Dind & Petitpierre, 2022; Maes & Vlaskamp, 2020; Neerinckx & Maes, 2016). Toen Juliane Dind in 2018 haar instrument *the Self-Awareness Observation List for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, SAOL-PIMD* introduceerde, was er veel interesse vanuit het werkveld. Tot dan toe stond het zelfbewustzijn van een cliënt met EMB vaak ter discussie. Zorgverleners weten vaak niet of er bij personen met EMB sprake is van zelfbewustzijn en in welke mate (Dind, 2018).
Het instrument werd oorspronkelijk in het Frans in Zwitserland uitgebracht. Aan het begin van dit onderzoek werd het instrument vertaald met als doel de toepassing in Vlaanderen. Maar verschillende studies (Alfonso et al., 1998; Allard & Faust, 2000; Boehm et al., 1974; Fantuzzo et al., 1983; Loe et al., 2007; McQueen et al., 1994; Mrazik et al., 2012; Piotrowski & Zalewski, 1993; Ramos et al., 2009; Simons et al., 2002; Slate & Jones, 1989; Styck & Walsh, 2016) wijzen uit dat er tijdens de afname van een instrument, ondanks een eerdere training, toch nog fouten worden gemaakt. Een instrument zomaar afnemen zonder training, zou misschien tot nog meer fouten leiden.

Dit onderzoek startte met als doel de volledige SAOL-PIMD (zowel de testitems als de items voor observatie in natuurlijke setting) af te nemen in een Vlaamse context. Dat is ook de reden waarom alle items vertaald werden. De test zou worden afgenomen bij zowel kinderen als volwassenen. Op die manier kon de bruikbaarheid van het instrument in Vlaanderen getest worden. Naarmate het onderzoek vorderde, veranderde de focus van het onderzoek. Daarvoor zijn twee hoofdredenen: tijdsgebrek en praktische haalbaarheid. Dr. Juliane Dind had namelijk een training van vijf dagen voorzien om de SAOL-PIMD te mogen afnemen. Aangezien het om een tweejarig masterproefonderzoek gaat en omdat dr. Juliane Dind in Zwitserland woont, was dat niet haalbaar. Daarom werd het onderzoeksdoel geherformuleerd naar de volgende onderzoeksvragen:

(1) Is de SAOL-PIMD een bruikbaar instrument om in de Vlaamse context het zelfbewustzijn van personen met EMB te meten ?
(2) In welke mate en op welke domeinen hebben professionele hulpverleners vorming nodig om het instrument SAOL-PIMD op een betrouwbare en valide manier af te nemen?

Om op die vragen te kunnen antwoorden, werden er drie stappen gezet. Ten eerste werd het instrument van Dind (2018) vertaald naar het Nederlands. Om het instrument in Vlaanderen te

kunnen toepassen, was eerst een vertaling van het Frans naar het Nederlands nodig. Ten tweede werd een focusgroep georganiseerd om de bruikbaarheid van het instrument te achterhalen. De vertaling werd voorgelegd aan een aantal leden uit het praktijkveld en ze kregen de mogelijkheid om feedback te geven. Ten derde hebben een aantal pedagogen twaalf vooropgestelde items bij kinderen met EMB afgenomen. Die afnames werden gefilmd. Op basis van die opnames werd nagegaan in welke mate de orthopedagogen de afnames correct uitvoerden, zonder vooraf een training te hebben gevolgd. Op die manier wilden we een antwoord vinden op de vraag naar hun trainingsnoden bij de afname van het instrument.

2 Opzet van het onderzoek

2.1 Vertaling

2.1.1 Doel

De eerste stap in dit onderzoek bestond uit de vertaling van de SAOL-PIMD. De originele versie werd in het Frans gepubliceerd (Dind, 2018). Om het instrument in Vlaanderen te kunnen introduceren, was een versie in het Nederlands nodig. Het doel was om een betrouwbare vertaling te kunnen maken. Die vertaling zou later in Vlaanderen kunnen worden gebruikt. Het volledige instrument diende te worden vertaald: zowel de testitems (SAOL-IT = inducing tasks) als de items ter observatie in een natuurlijke setting (SAOL-NOS = Natural Observation Situations).

2.1.2 Procedure

De onderzoekster, Lien Ketelselgers, deed daarvoor beroep op haar kennis uit de masteropleiding tot tolk aan de KU Leuven. De online versie van het Groot Woordenboek Van Dale vulde haar talenkennis aan. Aangezien het om een gestandaardiseerd instrument gaat, werd er geprobeerd om de vertaling zo dicht mogelijk bij de brontekst te houden (namelijk de originele Franse versie van het instrument). Zo werden bijvoorbeeld de instructies in eerste instantie letterlijk vertaald. Pas in een latere versie van de vertaling werden de instructies aangepast naar gangbare verwoordingen. Ook voorwerpen werden letterlijk vertaald. Er wordt in item 14 verwezen naar een voorwerp met een drukknop. In het Nederlands staat hetzelfde voorwerp als in het Frans: “een tol die beertjes doet ronddraaien”. De onderzoekster (dr. Juliane Dind) had waarschijnlijk een specifiek voorwerp in gedachten, maar dit is wel erg specifiek. Toch werd ervoor gekozen om het letterlijk te vertalen om zo dicht mogelijk bij de brontekst aan te sluiten.

Er werd ook aandacht besteed aan een consistente terminologie. Dat wil zeggen dat herhaalde uitdrukkingen zoals “vaardigheid in ontwikkeling” steeds op dezelfde manier werden vertaald. Dat zorgt er aan de ene kant voor dat de vertaling aansluit bij de brontekst en aan de andere kant zorgt het voor verduidelijking voor de lezer: er ontstaat geen verwarring over de terminologie. De eerste versie van de vertaling bevatte ook dezelfde referenties naar de schoolse setting als de Franse versie. Er werd regelmatig gesproken over “de leerling”, “klasgenoten” en “de klas”.

2.1.3 Analyse

Alle voorgaande stappen zorgden voor een ‘houterige’ vertaling, waarin het duidelijk was dat de brontaal Frans was. De vertaling werd vervolgens doorgestuurd naar de promotor van deze masterproef, prof. dr. Bea Maes, naar de toenmalige dagelijks begeleider, Anneleen Penne, en naar een medewerker van Multiplus die het project mee volgde, Hilde Neesen. Zij kregen de mogelijkheid om feedback te geven op de Nederlandse versie van het instrument. Zij hadden alle drie de oorspronkelijke Franse versie gelezen en al een eerdere lezing over het instrument gevolgd. Ze hadden dus al voorkennis. Hun opmerkingen waren voornamelijk gericht op de letterlijke vertaling uit het Frans. Ze deden voorstellen om de verwoordingen “Vlaamser” te maken. Dat wil zeggen dat de boodschap van de tekst wel hetzelfde bleef, maar dat de gebruikte zinnen bruikbaarder klinken voor ons, als moedertaalsprekers Nederlands.

2.1.4 Betrouwbaarheid en validiteit

In de vertaling is de stijl van de vertaalster duidelijk. Een tweede persoon zou de tekst misschien op een andere manier vertalen. De onderzoekster is zich ervan bewust dat ze haar eigen stem in de vertaling gestoken heeft. Om dat perspectief minder subjectief te maken, werd de vertaling meerdere keren voorgelegd aan verschillende personen. Zo komt het dat de finale versie ontstaan is door samenwerking met verschillende actoren.

2.2 Focusgroep

2.2.1 Doel

De focusgroep had twee doelen: aan de ene kant de vertaling voorleggen aan professionelen uit het praktijkveld en aan de andere kant hun inzichten bevragen over de betekenis van het zelfbewustzijn bij personen met EMB. Uit de literatuur bleek namelijk dat er nog maar weinig geweten is over het zelfbewustzijn bij personen met EMB. Het is ook vaak een onderwerp van discussie: waar is die persoon zich van bewust? Is dat een bewuste handeling? Om niet alleen theorie, maar ook de praktijk te betrekken, werden een aantal professionals uitgenodigd voor het focusgesprek.

Tijdens dat gesprek werd hen ook de vertaling van de SAOL-PIMD voorgelegd. Tot dan toe hadden maar een beperkt aantal personen de vertaling nagelezen en was het nog niet duidelijk in welke mate die bruikbaar was in het praktijkveld. De professionals die werden uitgenodigd zullen later namelijk zelf de test moeten afnemen. Hun mening over de verwoording en bruikbaarheid van de vertaling is dus van groot belang. De deelnemers kregen de volledige vertaling (zowel de testitems als de items ter observatie in een natuurlijke setting) voorgelegd. De deelnemers kregen ook de vraag welke aanpassingen nodig waren voor volwassenen. Er

wordt in de vertaling steeds over ‘het kind’ gesproken. Sommige posities vereisen veel van de professional (bv. het kind op de grond leggen). Dergelijke handelingen lijken zeker mogelijk met een jong kind, maar de uitvoering bij een volwassen persoon roept vragen op. Verder vermeldt prof. Dind in haar instrument (2018, p. 17) het volgende over een aanpassing voor volwassenen: “Hoewel dit instrument ontwikkeld is voor kinderen met EMB, kan het ook bij jongeren en volwassenen met EMB worden afgenomen, op voorwaarde dat er enkele taken of voorwerpen aan de leeftijd van de persoon worden aangepast.”

2.2.2 Deelnemers

De focusgroep vond plaats in februari 2022. De participanten werden uitgenodigd via het netwerk van Multiplus. In een mail kregen ze uitleg over het onderwerp en het doel van het focusgesprek. Er werd ook vermeld dat het onderzoek plaatsvond binnen het kader van een masterproef. Uiteindelijk namen, naast een medewerker van Multiplus, elf deelnemers uit acht organisaties deel aan het gesprek. De verdeling van de deelnemers wordt gevisualiseerd in tabel 5. Het was een mix van orthopedagogen, psychologen, ergotherapeuten en leerkrachten. Er was ongeveer een gelijke verdeling tussen personen die met volwassenen en/of kinderen werkten.

Tabel 5

Deelnemers van het Focusgesprek

Nr.	Beroep	Volwassenen (V) of kinderen (K)
1.	Psycholoog	V & K
2.	Pedagoog	V
3.	Ergotherapeut	K
4.	Orthopedagoog	K
5.	Ergotherapeut	V & K
6.	Ergotherapeut	V & K
7.	Pedagoog	V
8.	Leerkracht (kleuters)	K
9.	Leerkracht (jongeren)	K
10.	Leerkracht (jongeren)	K
11.	Projectmanager	/

Sommige orthopedagogen herkenden elkaar van eerdere bijeenkomsten van Multiplus. Voor anderen, bijvoorbeeld enkele leerkrachten, was het de eerste keer dat ze deelnamen aan

onderzoek. Het gaat hier dus om een focusgesprek in een nieuw-samengestelde groep (Stewart & Shamdasani, 2015). De leden van deze groep werken wel allemaal met dezelfde doelgroep. Dat is het gemeenschappelijke element van dit gesprek. Daarnaast zijn ze ook allemaal geïnteresseerd in het onderwerp “Zelfbewustzijn bij kinderen met EMB”.
Op vlak van beroepen zijn er wel verschillen: zowel leerkrachten, als orthopedagogen en ergotherapeuten namen deel aan het gesprek. Die interpersoonlijke verschillen zorgden voor dynamiek in het gesprek. De persoonlijke kenmerken, zoals beroep, moeten mee in acht worden genomen tijdens de analyse van het focusgesprek (Stewart & Shamdasani, 2015).

2.2.3 Procedure

Op voorhand kregen alle deelnemers de vertaling van de items van de SAOL-PIMD doorgestuurd. Daarnaast werden de volgende vragen al via mail gesteld, zodat de deelnemers er zich op konden voorbereiden:

- Waarom hebben jullie (vanuit de praktijk) interesse voor zelfbewustzijn bij personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB)?
- Wat houdt, volgens jullie, het zelfbewustzijn bij personen met EMB in?
- Met betrekking tot het instrument: Zijn er zaken die niet duidelijk zijn of die je anders zou verwoorden?
- Dit instrument werd ontwikkeld voor afname bij kinderen met EMB. Is dit volgens jullie ook bruikbaar bij volwassenen? Zijn er dan aanpassingen nodig (gebruikte materialen, activiteiten, …)?

Het artikel van Belzile en Öberg (2012) diende als voorbereiding op de focusgroep. Een focusgesprek is namelijk geen interview: de deelnemers in een focusgesprek creëren samen de inhoud. Het is geen ‘vraag-antwoord’ format, maar eerder een discussie op basis van vooropgestelde vragen.
Om die reden werd er voor een focusgesprek gekozen. De deelnemers krijgen zo de kans om hun mening te uiten over een bepaald onderwerp. Het bood ook de mogelijkheid om verschillende deelnemers te verzamelen op één moment. Praktisch en qua tijdsindeling is dit een nuttige manier om verschillende meningen samen te brengen. Bovendien creëerde het een kans voor meerdere professionals om hun inbreng te doen (zie tabel 5) (Stewart & Shamdasani, 2015). Door de organisatie van deze focusgroep werd er op twee uur tijd heel wat informatie verzameld.
Daarnaast is het voor de onderzoeker mogelijk om dadelijk in te gaan op onduidelijkheden en vragen van de deelnemers. Die directe interactie is bij vragenlijsten, bijvoorbeeld, niet mogelijk (Stewart & Shamdasani, 2015).

Om praktische redenen vond het gesprek online plaats via het platform Blackboard Collaborate. Op die manier was het mogelijk om verschillende personen te laten deelnemen aan het gesprek, zonder iedereen op één plaats te moeten verzamelen. Sinds het coronatijdperk zijn online meetings sterk in opmars en zijn veel werknemers verplicht geweest om zich online wegwijs te maken. Dat zorgde ervoor dat een online meeting niets vreemds was voor de deelnemers.

Het gesprek verliep als volgt: de participanten werden welkom geheten door de onderzoekster en een medewerker van Multiplus. Eerst werd wat praktische informatie in verband met het medium en het doel van het gesprek overlopen. Vervolgens stelden de deelnemers zich voor met de volgende informatie: naam, beroep, organisatie en doelgroep (kinderen of volwassenen). Op die manier werd de brug verkleind om zelf het woord te nemen tijdens het gesprek (Stewart & Shamdasani, 2015).

Tijdens het gesprek is er ongeveer een halfuur aan elke vraag gespendeerd. Na een uur was er een pauze van vijf minuten. In totaal heeft het gesprek twee uur geduurd. De onderzoekster heeft geprobeerd om de discussie tussen de deelnemers vrij te laten verlopen. Ze kwam enkel tussen om een bijvraag te stellen of om een andere spreker aan te duiden. Zoals Stewart en Shamdasani (2015, p. 40) aangeven, is de moderator in een focusgesprek vaak “nondirective”. De deelnemers hebben in het algemeen veel spontaan geantwoord op de vragen. Wanneer een deelnemer zich eerder afzijdig hield, sprak de onderzoekster haar direct aan met de vraag waarover op dat moment gediscussieerd werd. Op die manier heeft iedereen de kans gehad om zijn eigen inbreng te doen.
Aan het einde van het gesprek werd aan de aanwezigen gevraagd wie het zag zitten om de vertaling in detail te bekijken. Drie organisaties namen die opdracht aan.

2.2.4 Analyse

Om tot de dataverwerking te komen heeft de onderzoekster tijdens het gesprek de antwoorden in kernwoorden neergeschreven. Ze kon dan steeds inpikken op wat een deelnemer had gezegd. Na de focusgroep werd het volledige gesprek getranscribeerd en werden de kernwoorden naast de transcriptie gelegd ter controle. Pauzes en haperingen zoals “uh” werden steeds genoteerd. De lengte van de pauzes werd niet genoteerd. Dat was in dit gesprek minder van belang. Het gesprek werd in Word getranscribeerd, niet aan de hand van software. Er werd geprobeerd om een objectieve weergave te maken van het gesprek. Maar het is niet mogelijk om de onderzoeker volledig buiten spel te zetten in kwalitatief onderzoek (Packer, 2018). Het is dus mogelijk dat een andere onderzoeker tot een andere transcriptie komt.

Per vraag werden de antwoorden samengevat. Antwoorden die vaak terugkwamen, worden eerst vermeld bij de resultaten. Discussiepunten onder deelnemers worden ook benoemd. De opmerkingen van de deelnemers over de vertaling werden in een nieuwe versie van de vertaling meegenomen. Die aanpassingen worden in grote lijnen samengevat.

2.2.5 Betrouwbaarheid en validiteit

In de focusgroep wilden we niet uitkomen op een absolute waarheid. We wilden daarentegen wel de inzichten van het praktijkveld verwerken in dit onderzoek. De meningen van de professionals over het onderwerp en de vertaling spelen een belangrijke rol binnen dit onderzoek. Aan de ene kant werd het praktijkveld betrokken bij de definiëring van het zelfbewustzijn, zodat niet enkel het theoretische aspect binnen dit onderzoek werd weergegeven. Aan de andere kant kregen de professionals de mogelijkheid om feedback te geven op de vertaling. In tegenstelling tot kwantitatief onderzoek, zal een herhaling van dit focusgesprek waarschijnlijk andere resultaten opleveren (Chioncel et al., 2003). Andere deelnemers en/of een andere moderator zullen waarschijnlijk andere nuances in de vertaling maken. Dat is eigen aan een vertaling: elke schrijver heeft zijn eigen stijl. Maar om die stijl minder subjectief te maken, kregen verschillende personen de kans om feedback te geven.

Op vlak van validiteit menen Chioncel en collega's (2003) dat enkel de resultaten van de focusgroep samenvatten niet zorgt voor valide onderzoek. Die resultaten bekijken in de brede context van het volledige onderzoek is essentieel. De inzichten van de deelnemers leidden tot een nieuwe versie van de vertaling. Die vertaling werd later toegepast bij de afnames van het instrument. De resultaten van het gesprek bleven dus niet geïsoleerd, maar werden geïntegreerd in het onderzoek.

2.2.6 Reflectie

In een focusgroep speelt de moderator een belangrijke rol (Stewart & Shamdasani, 2015). In dit gesprek heeft de onderzoekster ervoor gekozen om zo weinig mogelijk inhoudelijk tussen te komen. Ze kwam voornamelijk aan het woord om het gesprek in goede banen te leiden door sprekers aan te duiden bijvoorbeeld. De onderzoekster is daardoor niet volledig weg te denken in het gesprek. Samen met de deelnemers heeft ze inhoud gecreëerd en de resultaten voortgebracht. De onderzoekster heeft geprobeerd om iedereen ongeveer even veel aan het woord te laten, maar ze is er zich van bewust dat ze niet zonder vooroordelen is. Bovendien schrijft ze vanuit haar eigen wereldbeeld (Savin-Baden & Major, 2013). Dat zorgt ervoor dat een andere onderzoeker misschien andere klemtonen zou leggen.

Het voordeel van deze passieve houding van de onderzoekster is dat de betekenis voornamelijk van de deelnemers komt. Ze zijn effectief met elkaar in discussie gegaan en

hebben gereageerd op elkaars antwoorden. Dat was op voorhand ook de bedoeling. Die discussie was mogelijk door de open-ended vragen van de onderzoekster (Stewart & Shamdasani, 2015). Daardoor kreeg iedereen de ruimte om zijn eigen mening te uiten. Het nadeel van deze passieve houding is dat de antwoorden mogelijk beïnvloed zijn door een sterk aanwezige deelnemer. Hoewel de onderzoekster geprobeerd heeft om iedereen evenwaardig te behandelen, zullen er op dat vlak ongetwijfeld nog verbeterpunten zijn. Het was tenslotte de eerste keer dat de onderzoekster een focusgroep organiseerde. Een verbeterpunt voor een eventueel volgend gesprek zou zijn om de interactie tussen de deelnemers nog meer op te wekken. Nu was dat misschien niet zo eenvoudig door het medium, namelijk online via Blackboard Collaborate.

2.3 Afname SAOL-PIMD

2.3.1 Doel

De professional zou na een training in staat moeten zijn om dit instrument op een betrouwbare en valide manier af te nemen. Het oorspronkelijke Franstalige instrument is gekoppeld aan een training van een aantal dagen. Aan de hand van dit onderzoek werd er onderzocht wat de trainingsnoden in Vlaanderen zouden zijn.

Er werden twaalf items geselecteerd voor afname. Aan de hand van de afname was het de bedoeling om de trainingsnoden voor afname van de SAOL-PIMD te bepalen. Het doel van deze studie was dus niet om conclusies te trekken over het zelfbewustzijn van de groep mensen met EMB. Deze kwalitatieve studie probeert eerder met diepgang te onderzoeken wat de hulpverleners nodig hebben om het instrument correct te kunnen afnemen.

2.3.2 Deelnemers

Om de trainingsnoden voor de afname van de SAOL-PIMD in kaart te brengen werd er op zoek gegaan naar vijf orthopedagogen (eventueel psychologen) die een aantal items bij kinderen met EMB wilden afnemen. Er werd gekozen voor orthopedagogen omdat zij het meest instaan voor diagnostiek in een organisatie. Zij hebben de competenties om vragenlijsten en tests af te nemen, te scoren en juist te interpreteren. Als eerste stap werd een aanvraag ingediend bij Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC). Het dossier G-2022-5207 werd goedgekeurd.

Vervolgens werden de intervisiegroep van Multiplus en de deelnemers van het focusgesprek aangeschreven voor deelname aan het onderzoek. In de mail werden een informed consent formulier en een uitnodigingsbrief als bijlage toegevoegd. Zie daarvoor respectievelijk bijlage 2 en 3. In de brief werd beschreven wat er van de deelnemers verwacht werd en waar ze

terecht konden met vragen. Bovendien was er uitleg rond het filmen van de kinderen en de daarbij horende privacyregels. Daarnaast werd er aan hen gevraagd om op zoek te gaan naar ouders van een kind met EMB die akkoord zouden gaan met het onderzoek. Ook zij moesten een informed consent formulier ondertekenen. Eén van de organisaties vroeg om een uitnodigingsbrief in eenvoudige taal, aangezien er heel wat kinderen van ouders met een migratieachtergrond in de organisatie verbleven. De organisatie gaf aan dat het informed consent formulier te moeilijk geformuleerd was. Een brief in eenvoudige taal zou hen de nodige uitleg over het onderzoek geven. Aan de hand van de richtlijnen van de Vlaamse Overheid omtrent eenvoudige taal stelde de onderzoekster een andere informatiebrief op.

Concreet waren we dus op zoek naar kinderen met ernstige meervoudige beperkingen en orthopedagogen (eventueel psychologen). Het leeftijdsbereik van de kinderen werd gesteld op 2 – 18 jaar. Op zeer jonge leeftijd wordt namelijk zelden de diagnose EMB gegeven (Vlaskamp, 2020). De maximumleeftijd van 18 jaar werd opgesteld omdat dan personen zonder een beperking, juridisch gezien, volwassen worden. Verder werden geen exclusiecriteria voor eventuele beperkingen gebruikt. Een combinatie van verschillende beperkingen is namelijk eigen aan de doelgroep (Vlaskamp, 2020). De deelnemers worden beschreven in tabel 6.
Voor de orthopedagogen werd vooropgesteld dat ze met de doelgroep kinderen met EMB moesten werken binnen een organisatie of voorziening. Eventueel werden psychologen ook toegelaten. De kenmerken van de orthopedagogen worden beschreven in tabel 7.

Tabel 6

Deelnemende Kinderen

Kind	Leeftijd	M/V/X	Beperkingen
K1	3j	V	Motorische -: rolstoelgebonden, kind kan enkel rollen Visuele -: niet gekend Auditieve -: niet gekend Andere sensorische -: niet gekend Andere medische problemen: degeneratieve aandoening, epilepsie
K2	11j	V	Motorische -: rijglaarzen, brede stap Visuele -: bril Auditieve -: nee Andere sensorische -: nee Andere medische problemen: Rubinstein-Taybi Syndroom

K3	17j	V	Motorische -: rolstoelgebonden, spanning in lichaam, geen echt functioneel gebruik van de handen, stereotype houding van de handen Visuele -: nee Auditieve -: niet gekend Andere sensorische -: niet gekend Andere medische problemen: syndroom van Rett, sondevoeding, slikproblemen
K4	16j	M	Motorische -: rolstoelgebonden Visuele -: nee Auditieve -: nee Andere sensorische -: nee Andere medische problemen: epilepsie, ASS, zware mentale beperking, trombocytopenie
K5	7j	M	Motorische -: rolstoelgebonden Visuele -: ja, slecht zicht Auditieve -: nee Andere sensorische -: nee Andere medische problemen: ASS, Malansyndroom

Tabel 7

Deelnemende Professionals

Prof.	Leeftijd	M/V/X	Functie	1	2
P1	30j	V	zorginhoudelijk ondersteuner dagopvang	3j	4m
P2	33j	V	zorgcoördinator	10j	10j
P3	33j	V	zorgcoördinator	7j	5j
P4	38j	V	coördinator	4j	4j
P5	43j	V	orthopedagoge en teamleider	13j	4j

1 = Antwoord op de vraag: Hoe lang werkt u al binnen deze organisatie?

2 = Antwoord op de vraag: Hoe lang kent u het kind al?

2.3.3 Procedure

Concreet werden er twaalf items geselecteerd voor afname. De vertaling van die items zit in de bijlage van dit onderzoek (bijlage 1). Vijf orthopedagogen nemen die twaalf items af bij kinderen met EMB. Die afnames worden gefilmd en vervolgens beoordeeld aan de hand van criteria opgesteld door dr. Dind.

Als voorbereiding voor de afname kregen de professionals de volgende elementen:

- een webinar van Juliane Dind waarin ze een algemene uitleg geeft over haar onderzoek en de afname van een aantal items toont. In de webinar legt ze uit hoe haar onderzoek tot stand is gekomen. Ze begint bij de resultaten van haar literatuuronderzoek. Daarna vertelt ze over haar eerste onderzoek, de pilootstudie en de uiteindelijke publicatie van haar instrument. Vervolgens laat ze een aantal videofragmenten zien van enkele items. Daarin is het duidelijk hoe een item correct wordt afgenomen.
- een voorstelling van het masterproefonderzoek van Lien Ketelslegers. Ze legt de verschillende stappen in haar onderzoek uit. Ook de onderzoeksvragen komen aan bod.
- de vertaling van de items die moeten worden afgenomen.

De eerste twee elementen werden in een gezamenlijke online meeting voorgesteld. De vertaling van de items werd via mail gestuurd.

De onderzoekster verzamelde alle materialen die nodig waren voor de afname: camera, speelgoed, spiegel, etc. Ze vroeg aan iedere organisatie een foto van het deelnemende kind en een foto van een vriend(in). Die foto's zijn nodig voor item 3. Hieronder volgt een tabel (zie tabel 8) met de twaalf items en een bijhorende korte omschrijving.

Tabel 8

Afgenomen Items

Nr.	Titel	Korte omschrijving
1	Vervormd beeld	De persoon merkt een verandering op wanneer zijn spiegelbeeld vervormd wordt.
3	Twee foto's	De persoon onderscheidt zichzelf van een andere persoon, op foto.
5	Verdeelde aandacht (voelen en zien)	De persoon kan zijn aandacht verdelen tussen twee sensorische stimuli van verschillende aard.
9	Effect met een voorwerp	De persoon produceert doelbewust een effect (bijvoorbeeld: geluid) met een voorwerp.
13	Voorwerp en verborgen handen	De persoon kan een verborgen voorwerp tijdens het spel terugvinden en herneemt vervolgens zijn activiteit.
16	Voorwerpen terugvinden in een doos	De persoon vertoont een bewuste handeling van middel – doel.
18	Plaatsbepaling (auditieve stimulus)	De persoon kan een auditieve stimulus, die aan de zijkant aangeboden wordt, lokaliseren.

22	Nadoen bij benadering van een handeling	De persoon kan bij benadering een ongewone handeling met een voorwerp nabootsen.
24	Plaatsbepaling (tactiele stimulus)	De persoon kan een tactiele stimulus (gewicht) lokaliseren op verschillende delen van het lichaam.
26	Aandachtig kijken naar de spiegel	De persoon kan aandachtig blijven kijken naar zijn spiegelbeeld.
27	Beweging van de onderste helft van het lichaam	De persoon vertoont plezier wanneer het onderste deel van het lichaam bewogen wordt op een ludieke manier.
29	Trillende stimulatie	De persoon vertoont plezier wanneer trillende stimuli worden aangebracht op de huid/op de botten.

Professor Dind deelde op voorhand de twaalf items in drie niveaus in: eenvoudig, middelmatig en moeilijk. Items 9, 18, 22 en 24 zijn eenvoudig. Items 3, 5, 26 en 29 zijn middelmatig. Items 1, 13, 16 en 27 zijn moeilijk. De professionals waren niet op de hoogte van deze indeling. Zij hadden de vrije keuze in welke volgorde ze de items afnamen.

De afnames van de items vonden plaats tussen juni 2022 en februari 2023. Voor elke afname verplaatste de onderzoekster zich naar de organisatie in kwestie. Een afname duurde gemiddeld 1u30. Voor de afname werd nagekeken of de ICF-formulieren in orde waren. Vervolgens stelde de onderzoekster zich op in een ruimte, die door de professional werd gekozen. Op aanraden van Prof. Dind zorgde de onderzoekster ervoor dat ze zoveel mogelijk op de achtergrond bleef. Een te duidelijke aanwezigheid van de onderzoekster heeft een invloed op de resultaten. Vervolgens startte de afname van de items. De afname werd gefilmd. De onderzoekster kwam op geen enkel moment tussen het kind en de professional. Van de professional werd verwacht dat ze de twaalf geselecteerde items afnam bij het kind.

Als de professional aangaf dat ze klaar was, werd de opname gestopt. De afnames werden gefilmd zodat ze achteraf kon worden gecodeerd aan de hand van criteria. Coderen tijdens een afname is niet eenvoudig omdat er naar verschillende elementen moet worden gekeken. Een video-opname in detail achteraf bekijken zorgt voor een grondige analyse.

Vlak na de afname werd er aan de professionals gevraagd om twee kleine vragenlijsten in te vullen (bijlage 4). Vragenlijst A peilt naar algemene gegevens. Vragenlijst B heeft betrekking op de afname van de items. De algemene gegevens uit vragenlijst A zijn de volgende (zie ook tabel 6 en 7): leeftijd, geslacht en beperkingen van het kind; leeftijd, geslacht en functie van de professional; vraag: “Hoe lang werkt u al binnen deze organisatie?”; vraag: “Hoe lang kent

u het kind al?”. Dat zijn belangrijke gegevens voor de data-analyse. Vragenlijst B vraagt naar het proces van de afname. Verder kunnen de orthopedagogen daar ook aangeven wat er moeilijk en eenvoudig verliep.

2.3.4 Analyse

Prof. Dind stelde op voorhand een aantal criteria op voor een betrouwbare en valide afname van de SAOL-PIMD. De gehanteerde criteria worden in een tabel beschreven (zie tabel 9). Sommige criteria hebben een 0/1-score, zoals de positie van de proefleider. Andere criteria, bv. feedback, worden 0-1-2 gescoord. Een score 0 betekent dat er aan dat criterium niet is voldaan. Een score 1 betekent dat er gedeeltelijk aan het criterium is voldaan. Een score 2 betekent dat er volledig aan het criterium wordt voldaan.

Tabel 9

Gehanteerde Criteria bij de Analyse van de Afnames

Criterium	Score	Omschrijving
Feedback	2	• Geen feedback **OF** • Positieve feedback/aanmoedigen
Motivatie	2	• Neutraal blijven **OF** • Speels en dynamisch
Positie van de persoon	2	De positie van het kind zorgt ervoor dat hij geen twee taken moet uitvoeren: inspanning leveren voor zijn houding en doen wat er van hem gevraagd wordt. Hij moet maximaal in staat zijn om te interageren met de omgeving.
Positie van de proefleider	1	De positie van de proefleider zorgt ervoor dat de aandacht van het kind op de stimulus wordt gevestigd, niet op zichzelf.
Voorwerp	2	Betrouwbaar aan de handleiding/aangepast aan de mogelijkheden van het kind
Stappen in de afname	2	Inhoud en volgorde zoals in de handleiding beschreven
Instructie	1	• Geen **OF** • Zoals beschreven in de handleiding
Latentie	1	25-30 seconden of aangepast aan de mogelijkheden van het kind
Afstand stimulus-kind	1	Zoals in de handleiding beschreven

Snelheid verplaatsing voorwerp	1	Zoals in de handleiding beschreven
Startplaats voorwerp	1	Zoals in de handleiding beschreven
Hoogte stimulus	1	Zoals in de handleiding beschreven
Traject stimulus	1	Zoals in de handleiding beschreven
Duur/wachttijd	1	Zoals in de handleiding beschreven

Sommige omschrijvingen worden met puntjes en ‘OF’ aangegeven, bijvoorbeeld de instructie. Dat betekent dat op voorhand is aangegeven of er wel/geen instructie nodig is bij dit item. Item 1 heeft bijvoorbeeld geen instructie. Bij item 3 moet de proefleider “Waar is jouw foto?” vragen. Bepaalde items vragen om geen feedback, bv. item 5, andere items vragen om positieve aanmoedigingen, bv. item 9. Ook bij item 9 wordt er van de proefleider verwacht dat hij een enthousiaste houding aanneemt. Bij item 1, daarentegen, is het belangrijk dat de proefleider neutraal blijft. De oorspronkelijke nummers van de items uit de originele versie blijven behouden. Daarom springt de nummering van item 1 naar 3 naar 5, etc.

De bovenstaande criteria worden bij de twaalf items van de afname overlopen. Niet elk criterium komt steeds aan bod. Zo is de snelheid van de verplaatsing van het voorwerp bij item 1 geen issue, maar bij item 5 wel. Bij item 5 moet de proefleider het voorwerp tonen in een halve boog. Dat is niet nodig bij item 1. Al die omschrijvingen heeft prof. Dind aan het schema toegevoegd. Vervolgens worden er scores toegekend aan elk criterium. Een lege scoretabel ziet er als volgt uit (zie tabel 10):

Tabel 10

Lege Scoretabel van zes Items

	Item 1	Item 3	Item 5	Item 9	Item 13	Item 16
Feedback						
Motivation						
Positionnement E						
Positionnement I						
Objet						
Admin						
Consigne						
Latence						
Distance						
Vitesse						
Emplacement						
Hauteur						
Trajectoire						
Durée/temps d'arrêt						
Total	0	0	0	0	0	0

De onderzoekster, Lien Ketelslegers, en Hilde Neesen evalueerden de video's afzonderlijk. Vervolgens gingen ze in overleg over hun scores. Op die manier konden de moeilijkheden van de orthopedagogen in kaart gebracht worden. De video's werden door twee personen gescoord om de subjectiviteit van de scores in te perken. Elementen die lager scoorden zouden zeker in een training aan bod moeten komen. Elementen die de orthopedagogen correct uitvoerden zouden in een training minder aan bod moeten komen.

2.3.5 Betrouwbaarheid en validiteit

Ook in kwalitatief onderzoek spelen betrouwbaarheid en validiteit een belangrijke rol (Savin-Baden & Major, 2013). Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten, heeft Hilde Neesen de gefilmde observaties ook beoordeeld, net zoals de onderzoekster. Zo werden de beelden door twee verschillende personen getoetst aan dezelfde criteria.

De validiteit meet of een onderzoek effectief meet wat vooropgesteld wordt (Savin-Baden & Major, 2013). In dit onderzoek worden verschillende methoden gecombineerd om een antwoord te zoeken op de onderzoeksvraag: focusgroep, gefilmde observaties en vragenlijsten. De professionals in dit onderzoek nemen zo ook hun eigen plaats in dit onderzoek in.

Volgens Savin-Baden en Major (2013) is reflexiviteit ook een belangrijke kenmerk van goed kwalitatief onderzoek. Deze studie wordt gevoerd vanuit de blik van de onderzoekster. Een

andere onderzoeker komt misschien tot andere nuances in de resultaten. Daarom is de onderzoekster zichzelf bewust van haar eigen positie en meningen in dit onderzoek. Die moeten worden besproken. Dan worden onderliggende assumpties duidelijk. In dit onderzoek heeft de onderzoekster geprobeerd om haar positie duidelijk te maken. Ze reflecteert op verschillende momenten over haar eigen overtuigingen.

3 Resultaten

3.1 Vertaling

De feedback van alle betrokken partijen werd geïntegreerd in een finale versie van de vertaling. De vertaling van de twaalf items nodig voor de afname bevindt zich in bijlage (bijlage 1). Aan de hand van de vertaling krijgen professionals meer zicht op het begrip zelfbewustzijn bij personen met ernstige meervoudige beperkingen. Er kan een klinische interpretatie gegeven worden aan het gedrag dat een persoon stelt.

3.2 Focusgroep

Hierna volgt een korte samenvatting van de antwoorden van de deelnemers.

- **Waarom hebben jullie (vanuit de praktijk) interesse voor zelfbewustzijn bij personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB)?**

Veel deelnemers gaven aan dat het moeilijk is om in te schatten waar een persoon zich van bewust is. Kan een kind met EMB bijvoorbeeld plaatjes herkennen? Of is dat toch te hoog gegrepen? Er wordt nu veel tijd gespendeerd aan het uittesten van (niet-)bewuste handelingen. Daarnaast wordt er tijdens vergaderingen ook veel tijd gespendeerd aan de interpretaties van gedragingen. Iedere persoon in het team heeft een andere interpretatie. Vragen zoals “wat doet deze persoon doelbewust?” komen regelmatig naar voren. Alle deelnemers zijn het er ook over eens dat er veel niveauverschillen zijn tussen personen met EMB. Wat voor de ene persoon geldt, geldt niet per se voor de andere.

Anderen geven aan dat het zelfbewustzijn een basis vormt voor verdere ontwikkeling. Het biedt mogelijkheden om meer contact te maken met de cliënt. De cliënt krijgt ook de kans om in interactie met de omgeving te treden. Daarbij halen een aantal deelnemers het basale gedachtengoed aan: het bewustzijn van het eigen lichaam, bijvoorbeeld aan de hand van aanrakingen. Beseffen wat behoort tot het eigen lichaam en tot dat van een ander. Op basis van het zelfbewustzijn kan de cliënt zich verder ontwikkelen.

- **Wat houdt, volgens jullie, het zelfbewustzijn bij personen met EMB in?**

Er komen verschillende antwoorden op deze vraag. De meeste deelnemers vinden het een vaag begrip en geven er hun eigen invulling aan. Ze kunnen zich vaak wel vinden in wat de anderen zeggen, maar hebben toch hun eigen mening over wat het voor hen betekent. Een aantal deelnemers zeggen dat het lichamelijke bewustzijn (jezelf voelen) als eerste stap kan worden gezien. Vervolgens komt het sociaal bewustzijn: in interactie met anderen kunnen treden, zich bewust zijn van de omgeving. Daarbij komt het begrip actie-reactie: ik heb een

impact met wat ik doe. Ook worden er de zintuiglijke prikkels aan gekoppeld. Daar betekenis aan verlenen, linken een aantal deelnemers aan het zelfbewustzijn. Tot slot zijn veel deelnemers het erover eens dat alertheid een belangrijke plaats inneemt in de ontwikkeling van het zelfbewustzijn. Dan kunnen ze contact maken met de cliënt en dan kan de cliënt zich verder ontwikkelen.

- **Met betrekking tot het instrument: zijn er zaken die niet duidelijk zijn of die je anders zou verwoorden?**

De meeste opmerkingen hadden betrekking tot de klasgerichte setting van het instrument. De deelnemers stelden bijvoorbeeld voor om “klasgenootjes” te vervangen door “leeftijdsgenoten”. Dan past het instrument ook binnen een leefgroepsetting en ook voor volwassenen. Het viel bepaalde deelnemers ook op dat het om een vertaling uit het Frans gaat. Sommige verwoordingen vonden ze ‘houterig’ omdat er bijvoorbeeld veel substantieven na elkaar volgden (bv. “opzettelijke productie van een effect met een voorwerp”). Een vlot leesbare tekst in het Nederlands vonden ze beter dan een letterlijke vertaling uit het Frans. De deelnemers waren ook van mening dat de instructies aan het kind korter en eenvoudiger konden. In plaats van “het is aan jou om …” stelden ze “jouw beurt” voor. Een ander voorstel was “de voelbak” in plaats van “bak met zaden” (wat in de Franse versie staat geschreven).

- **Dit instrument werd ontwikkeld voor afname bij kinderen met EMB. Is dit volgens jullie ook bruikbaar bij volwassenen? Zijn er dan aanpassingen nodig (gebruikte materialen, activiteiten, …)?**

Door technische problemen zijn de laatste minuten van de opname verloren gegaan. Om die reden hebben we de antwoorden op de laatste vraag samengevat. De notities van Lien Ketelslegers en Hilde Neesen werden daarvoor gebruikt. In het algemeen vonden de deelnemers het instrument ook haalbaar bij volwassenen, maar er waren wat vragen rond het fysieke aspect van de proefleider. Zijn alle posities wel haalbaar bij een grote volwassene of een erg spastische tiener? Daar zijn misschien grotere aanpassingen voor nodig dan enkel het voorwerp (cf. Dind, 2018, p. 17). Als de test voor volwassenen gebruikt wordt, zullen een aantal termen moeten worden aangepast: “het kind” wordt dan vervangen door “de persoon”. Tot slot zou de typisch schoolse setting van het instrument moeten worden aangepast naar een neutralere context.

3.3 Afname SAOL-PIMD

Er kan op verschillende manieren naar de data worden gekeken. Ten eerste kan er gekeken worden welke onderdelen juist/fout werden uitgevoerd en dus een hoge/lage score kregen. Er kunnen patronen, gelijkenissen en verschillen worden besproken. Ten tweede kan er naar het

percentage overeenkomst tussen de twee beoordelaars worden gekeken. Dan kunnen we de betrouwbaarheid van de scores bespreken. Ten derde kunnen we naar de scores van de eenvoudige, middelmatige en moeilijke categorie kijken. We verwachten dat de scores op de items uit de eenvoudige categorie hoger liggen dan die van de items uit de moeilijke categorie. Maar is dat ook werkelijk zo?

3.3.1 Resultaten per criterium

Tabel 111

Scores van de Beoordelaars per Criterium en per Participant

Criterium	P1	P2	P3	P4	P5	Max. score
Feedback	14 – 16	14 – 14	17 – 9	11 – 12	14 – 22	24
Motivatie	24 – 24	11 – 14	19 – 16	16 – 10	18 – 23	24
Positie persoon	23 – 24	24 – 24	24 – 24	22 – 22	24 – 24	24
Positie volwassene	12 – 12	12 – 11	12 – 8	12 – 11	12 – 11	12
Voorwerp	24 – 24	24 – 23	24 – 23	23 – 23	24 – 24	24
Afname	19 – 24	21 – 19	22 – 18	19 – 20	22 – 24	24
Instructie	10 – 6	11 – 9	12 – 9	7 – 7	6 – 11	12
Latentie	12 -12	10 – 12	12 – 12	11 – 12	12 – 12	12
Afstand	6 – 6	6 – 7	5 – 7	6 – 7	6 – 7	6
Snelheid	1 – 1	0 – 1	1 – 1	1 – 1	1 – 1	1
Startplaats	4 – 4	3 – 3	4 – 2	3 – 2	4 – 4	4
Hoogte	3 – 3	3 – 3	3 – 3	3 – 3	3 – 3	3
Traject	1 – 1	1 – 1	1 – 1	1 – 0	1 – 1	1
Duur	1 – 4	3 – 5	4 – 5	1 – 5	6 – 6	6

In tabel 11 staan de totaalscores van de beoordelaars per criterium over de items heen. In de linkerkolom staan de criteria opgelijst, in de bovenste rij staan de professionals. In de laatste kolom wordt de maximumscore op dat criterium aangegeven. In elk vakje staan de scores van beide codeurs, die onafhankelijk van elkaar hebben gecodeerd. Uit tabel 11 kunnen we aflezen dat de criteria ‘positie van de persoon’, ‘positie van de proefleider’ en ‘voorwerp’ vaak de maximale score kregen. Om die reden worden ze als volgt samen besproken.

De ‘positie van de persoon’ staat steeds aangegeven in de instructies. Bijvoorbeeld voor item 1 moet de persoon in zijn rolstoel of op een stoel zitten. Voor item 27 moet de persoon op zijn rug liggen. In het algemeen werd dit criterium door beide beoordelaars hoog gescoord. Alleen bij P4 valt het op dat beide codeurs geen maximumscore geven. Er moet namelijk ook steeds aandacht zijn voor de omgeving tijdens de afname. Zo was de positie van K4 wel correct, maar stond er op tafel een computer met toetsenbord. Dat zorgde ervoor dat de cliënt steeds was afgeleid tijdens de items. Als hij aan een lege tafel had gezeten, waren de resultaten van zijn test betrouwbaarder. P4 had er dus voor moeten zorgen dat de resultaten niet werden beïnvloed door de aanwezigheid van afleidend materiaal.

Net zoals de positie van het kind, was de positie van de proefleider ook vaak correct. De verwachte posities van de proefleider staan ook aangegeven in de instructie. Bijvoorbeeld bij item 3 moet de proefleider gehurkt voor de persoon zitten. De meeste professionals volgden de instructies uit de handleiding correct op. Maar soms was dat niet het geval. Zo stond P4 bij item 5 naast K4 in plaats van erachter. Dat zorgde ervoor dat het kind zijn aandacht op de proefleider kon vestigen in plaats van op de stimulus. Daarom kreeg P4 geen maximumscore op dit criterium. Bij P3 was er veel discussie tussen de codeurs. Hoewel de professional regelmatig een correcte positie innam, was ze tijdens de afname van de items te aanwezig. Dat zorgde ervoor dat K3 reageerde op de proefleider in plaats van op de stimulus. Op sommige momenten werd de afname verstoord door de aanwezigheid van de proefleider. Dat kan voor vertekende resultaten zorgen als de volledige test wordt afgenomen om het zelfbewustzijn bij een kind te meten. Om die reden gaf een van de beoordelaars P3 een lage score op dit criterium.

Ook op het criterium ‘voorwerp’ werd bijna altijd de maximumscore behaald. De nodige materialen staan duidelijk beschreven in de instructies. Voor item 16, bijvoorbeeld, had de proefleider twee voorwerpen nodig: dominostenen en een doosje met gleuf. Bovendien had de onderzoekster bijna alle materialen op voorhand al verzameld. Dat zorgde ervoor dat dit criterium in het algemeen hoog gescoord werd. Aan de proefleiders werd enkel gevraagd om een favoriet voorwerp van het kind te voorzien. Dat was bijvoorbeeld bij K1 heel duidelijk: ze kende het voorwerp en toonde veel plezier tijdens het spelen. Bij K3 was dat anders: door het syndroom van Rett was het meisje niet in staat om haar favoriete voorwerpen vast te nemen. In zo’n geval is het belangrijk dat de proefleider het kind goed kent. P3 wist in dit geval goed met welke voorwerpen K3 het liefst speelde, ook al kon ze haar voorwerpen niet manipuleren. Ook bij K5 was er weinig manipulatie van de voorwerpen te zien. Als buitenstaander zou je kunnen zeggen dat de voorwerpen hem niet interesseerden. Maar omdat P5 het kind goed kent, kunnen we erop vertrouwen dat dat toch zijn favoriete voorwerpen zijn.

Ook de volgende criteria werden vaak correct uitgevoerd: latentie, afstand stimulus-kind, snelheid verplaatsing voorwerp, startplaats voorwerp, hoogte stimulus en traject stimulus. Daarom wordt deze tweede groep van criteria samen besproken.

Vaak werd er lang genoeg gewacht tussen herhalingen van dezelfde stimulus (criterium latentie). Volgens de criteria van prof. Dind moet de proefleider 25-30 seconden wachten tussen herhalingen, maar die tijd kan ook aangepast worden aan de alertheid van het kind. In het algemeen pasten de proefleiders zich aan het kind aan. Zo reageerde K2 heel snel, waar P2 dadelijk op inspeelde. Zij heeft geen 30 seconden gewacht, maar wel ingespeeld op de mogelijkheden van het kind. K5 reageerde eerder traag en had soms meer dan 30 seconden nodig om een reactie te tonen. P5 gaf hem ook die tijd. Ook hierbij is het opnieuw belangrijk om het kind goed te kennen. Een onbekende zou de afname bij K5 misschien vroeger afbreken, waardoor K5 niet de kans had om te reageren.

De afstand tussen de stimulus en het kind was ook vaak correct. Die afstand staat beschreven in de instructie. Bij item 26, bijvoorbeeld, staat dat de spiegel op zo'n 20 cm van het gezicht van de proefpersoon moet worden gehouden. Dat werd bijna altijd correct uitgevoerd. De snelheid waarmee een voorwerp werd verplaatst staat eveneens in de instructie. Bij item 5, bijvoorbeeld, wordt aangegeven dat de proefleider het voorwerp in een halve cirkelboog moet verplaatsen. Het kind moet de kans krijgen om zijn aandacht op het voorwerp te vestigen. Dat betekent dat het voorwerp niet te snel mag worden verplaatst. Ook hier waren er weinig problemen. Bij een aantal items moest ook de startplaats van het voorwerp gescoord worden. Zo moet bij item 18 de rammelaar buiten het gezichtsveld van het kind worden gehouden. Dan wordt er getest of het kind reageert op een auditieve stimulus. Het is daarbij belangrijk dat het kind de geluidsbron niet ziet. Dus ook als het kind het hoofd draait, verandert de positie van het voorwerp (want het moet buiten het perifere gezichtsveld blijven). Bijna alle proefleiders kregen voor dit criterium een maximumscore. Alleen P4 hield het voorwerp stil als K4 zijn hoofd draaide. Ze had op dat moment het voorwerp mee moeten bewegen zodat het buiten zijn perifeer gezichtsveld bleef. Bij item 1, 3 en 5 was de hoogte van stimulus ook een te scoren criterium. De voorwerpen moesten namelijk op ooghoogte worden getoond. Dat werd steeds correct uitgevoerd. Tot slot werd het traject van de stimulus (enkel bij item 5: in een halve cirkel) door alle proefleiders juist uitgevoerd.

Bij alle voorgaande criteria was er overigens weinig discussie tussen de codeurs. Ze gaven vaak de maximale score op die criteria. Over de volgende criteria was er meer discussie tussen de codeurs en werd er minder vaak een maximumscore gegeven: feedback, motivatie, stappen in de afname, instructie en wachttijd.

Bij het criterium feedback waren de instructies ‘geen feedback’ (bv. bij item 18) of ‘positieve feedback/aanmoediging’ (bv. bij item 22). Meestal bleven de professionals neutraal, waardoor ze wel goed scoorden wanneer er geen feedback mocht worden gegeven, maar ze scoorden minder goed als er wel feedback mocht worden gegeven. Dat is zichtbaar in de resultaten: er wordt regelmatig maar 14/24 gescoord op dit criterium. Maar in de handleiding staat nergens aangegeven wanneer er wel of geen feedback moet worden gegeven. Een aantal professionals geeft aan dat ze de neiging hebben om elk gedrag van het kind te bevestigen, ook al is feedback niet toegelaten. Andere professionals geven aan steeds neutraal te willen zijn om de resultaten niet te beïnvloeden. Zij kiezen voor een gestandaardiseerde afname. Door een van de twee posities in te nemen, krijgen de professionals op het criterium ‘feedback’ bij sommige items de maximumscore en bij andere niet. Het is voor hen niet duidelijk wanneer ze wel of geen feedback mogen geven.

Daarnaast moet de proefleider erop letten dat hij geen onderdeel wordt van de afname. P3 was een aanwezige proefleider. Dat kan ervoor hebben gezorgd dat het kind reageerde op de proefleider in plaats van op de aangeboden stimulus. Daarom heeft een van de twee beoordelaars een zeer lage score gegeven op dit criterium. Bij item 3 gaf de proefleider bijvoorbeeld wel feedback terwijl dat volgens het criterium niet correct is. Het is in dat geval niet zeker of het kind reageerde op de stimulus of op de feedback van de proefleider. Bovendien gaf P3 regelmatig feedback in plaats van eerst het gedrag van het kind te observeren. P3 gaf zelf aan dat ze het moeilijk vond om neutraal te blijven. Ze is het gewoon om te reageren wanneer K3 oogcontact maakt.

Ook P5 vond het niet eenvoudig om te weten wanneer wel of geen feedback is toegelaten. Ze gaf aan dat ze zelf schipperde tussen de twee mogelijkheden: neutraal blijven of elk gedrag bevestigen. In het praktijkveld zou ze voor de tweede optie kiezen, maar tijdens een afname van een gestandaardiseerd instrument zou ze voor de eerste optie kiezen. Tijdens de afname wilde ze elk gedrag van K5 bevestigen omdat hij niet veel reageerde. P5 was tevreden met elke reactie die K5 gaf en dat wilde ze steeds bevestigen. Maar hij reageerde niet altijd, bv. bij item 16. Volgens het criterium moet de proefleider positieve feedback geven, maar het kind reageerde helemaal niet. Bijgevolg kreeg P5 op dat criterium geen goede score. Dat resulteerde in een lage totaalscore op dat criterium voor P5 (14/24). Het was voor de professionals dus moeilijk om in te schatten wanneer feedback toegelaten was aangezien dat nergens in de instructies wordt vermeld.

Naast het criterium feedback hadden de codeurs ook vaak discussie over het criterium motivatie. Bij sommige items moet de proefleider neutraal blijven, zoals bij item 18. Bij andere

items moet de proefleider ‘speels en dynamisch’ zijn, zoals bij item 9. In het algemeen scoorden de proefleiders beter op de items waarbij ze neutraal moesten blijven. Veel professionals bleven namelijk bijna altijd neutraal, met in gedachten een gestandaardiseerde test te willen afnemen. Maar voor bepaalde items moest de proefleider echter een speelse houding aannemen. Op zulke momenten waren de codeurs het vaak niet eens: is dit voldoende enthousiast of kan het beter? Dat zorgde bij P2 en P4 voor een lage score op dit criterium. Bovendien spelen de kenmerken van de proefleider bij dit criterium ook een rol: een introverte proefleider is misschien van nature minder speels.

De proefleiders konden moeilijk inschatten wanneer ze speels mochten ingaan op het gedrag van het kind. Het staat namelijk niet in de handleiding beschreven. Maar ook het gedrag van het kind speelt een rol. Wat als een kind steeds speelse interacties nodig heeft om zijn mogelijkheden te tonen? Zoals eerder vermeld, was K5 eerder passief. P5 had de neiging om steeds enthousiast te reageren op elk gedrag en om speels met hem in interactie te treden. Maar ze was niet zeker of dat binnen een gestandaardiseerde afname mocht. Zij vroeg zich af wanneer het dan wel oke is om het kind te motiveren.

Daarnaast moesten de proefleiders ook rekening houden met een eventuele instructie. De instructies staan duidelijk beschreven in de handleiding. Bij item 1 is er geen instructie, bij item 3 moet de proefleider vragen: “Waar is jouw foto? De foto van [*voornaam van de persoon*]? Kan je me die tonen of ernaar kijken?” De proefleiders deden hun best om die instructies over te nemen. Dat deden ze in eerste instantie goed. Maar toch scoorden sommige professionals, zoals P4, erg laag op dit criterium. Dat komt omdat ze geen consistente instructies gaf. Bij herhalingen, werd de instructie steeds anders verwoord. Inconsistente instructies kunnen de resultaten kleuren: reageerde het kind hier op de stimulus of op een andere verwoording van de instructie? Alle proefleiders maakten minstens 1 fout op het criterium instructie. Het ging dan steeds om inconsistentie: bij de herhaling van de instructie werd de boodschap veranderd. Naast motivatie en feedback is instructie dus ook een aandachtspunt.
Maar als de proefleider bovenop de instructie ook speels moest zijn, was er tussen de codeurs meer discussie. Als een proefleider verbaal motiveerde werd dat door de codeurs al eens als een inconsistente instructie gezien. De grens tussen de criteria motivatie en instructie zijn niet altijd duidelijk.

In tegenstelling tot de criteria feedback en motivatie, stonden de stappen voor de afname wel duidelijk beschreven in de handleiding. Toch kregen de proefleiders niet altijd een maximumscore. Zo maakte elke proefleider wel een fout tegen item 16. Daar moeten verschillende deelstappen worden uitgevoerd: eerst de dominostenen in de doos laten vallen,

dan ermee schudden, vervolgens het doosje niet volledig sluiten, het doosje aan de persoon voorleggen, de instructie geven, het gedrag observeren en tot slot het zelf voordoen als het kind het niet zelf kan. Sommige proefleiders lieten geen opening in het doosje, anderen schudden er niet mee voordat ze het sloten, etc. Bovendien was het voor de codeurs niet eenvoudig om dit criterium te coderen. Ook zij hadden in eerste instantie regelmatig stappen gemist. Pas toen ze de scores samenlegden en erover discussieerden, viel het hen op dat ze zelf niet altijd alle deelstappen hadden opgemerkt. Dat is ook de reden waarom de scores op dit criterium regelmatig verschilden tussen de codeurs, zoals bij P1.

Het laatste criterium waar de scores van de codeurs regelmatig verschilden, was het criterium wachttijd/duur. Bijvoorbeeld bij item 1 moet het normale en vervormde beeld 20 seconden worden getoond terwijl de proefleider zwijgt. Bij item 18 moet er 3 keer 3 seconden aan het ene oor worden geschud met de rammelaar, vervolgens moet de proefleider 10 seconden wachten, om dan de actie te herhalen aan het andere oor. In tegenstelling tot de goede scores op latentie, behaalden de meeste proefleiders een minimumscore op de wachttijd, zoals P1 en P4. In de vragenlijsten gaven meerdere proefleiders ook aan dat het hanteren van de timing niet eenvoudig is. P3 gaf aan dat ze te veel op de timing aan het focussen was, waardoor ze minder ruimte had om het gedrag van het kind te observeren. Sommige proefleiders gebruikten hun gsm om te timen. Maar de codeurs vonden vaak dat dat de afname van het item verstoorde.

De codeurs vonden de wachttijd/duur een moeilijk criterium om objectief te scoren: aan de ene kant omdat professor Dind 30 seconden vooropgesteld had, aan de andere kant omdat de tijd aan het kind mocht worden aangepast (cf. latentie). Bijvoorbeeld bij item 24, 27 en 29 staat expliciet in het codeerschema dat de wachttijd 30 seconden bedraagt. De proefleiders scoorden dus regelmatig goed op latentie, maar niet goed op wachttijd omdat ze geen 30 seconden hadden gewacht. De proefleiders pasten hun wachttijd aan de mogelijkheden van het kind aan. Zo reageerde K2 relatief snel, waardoor P2 ook snel het item herhaalde. K5 daarentegen reageerde wat trager, waardoor P5 hem wat meer tijd gaf. Zowel P2 als P5 scoren goed op latentie, maar enkel P5 scoort daarnaast ook goed op wachttijd. Vaak had K5 namelijk 30 seconden nodig om te reageren.

Tot slot moet er nog worden vermeld dat in het oorspronkelijke codeerschema het criterium ‘herhalingen’ ook vermeld stond. Na overleg met prof. Dind is ervoor gekozen om dat criterium uit de evaluatie te halen omdat de drie opgelegde herhalingen nergens in de instructie vermeld staan. Dat betekent dat de professionals steeds 0 zouden halen op dat criterium.

3.3.2 Betrouwbaarheid: percentage overeenkomst

In tabel 12 worden de percentages overeenkomst weergegeven. Er wordt per item en per professional weergegeven in welke maten de codeurs overeenkwamen met hun scores. In de laatste kolom staan de gemiddeldes per item. De percentages werden als volgt berekend: eerst werd er gekeken naar het aantal criteria per item. Voor item 1 moeten er bijvoorbeeld 12 criteria worden gescoord. Vervolgens werd er gekeken naar het aantal overeenkomsten op de criteria per item. Voor item 1 bij P1, bijvoorbeeld, kwamen de codeurs overeen bij 11 criteria. Dat komt neer op 92%. Voor elke professional en elk item werd dezelfde berekening uitgevoerd. Tot slot werden de gemiddeldes per item over de professionals heen berekend. Daarbij zien we bijvoorbeeld dat de codeurs het meest overeenkwam bij item 1. Op 93% van de criteria kwamen de codeurs overeen. De codeurs hadden bij item 24 het meeste discussie. Daar kwamen ze slechts bij 67% van de criteria overeen. Ook item 5 met 68% en item 29 met 69% overeenkomst waren moeilijker om te scoren. Bij de andere items is er sprake van 70% tot en met 89% overeenkomst tussen de codeurs. In totaal, over alle professionals en items heen, gaven de codeurs 78% van de criteria dezelfde score.

Tabel 112

Percentage Overeenkomst in Scores Tussen de Twee Beoordelaars

Item	P1	P2	P3	P4	P5	gemiddelde %
1	92%	92%	92%	92%	100%	93%
3	75%	92%	75%	92%	92%	85%
5	77%	54%	46%	77%	85%	68%
9	63%	75%	75%	50%	88%	70%
13	88%	88%	75%	88%	50%	78%
16	63%	100%	75%	75%	63%	75%
18	82%	73%	73%	64%	100%	78%
22	78%	100%	78%	78%	78%	82%
24	67%	67%	56%	67%	78%	67%
26	89%	89%	78%	89%	100%	89%
27	67%	78%	89%	44%	89%	73%
29	67%	78%	56%	56%	89%	69%
TOTAAL	76%	81%	72%	74%	85%	78%

3.3.3 Verschil tussen de groepen

Tabel 113

Descriptieve Gegevens van de Scores op elk Item

Descriptive Statistics					
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Item1	5	5,59	9,71	8,77	1,78
Item3	5	7,35	9,71	8,65	1,06
Item5	5	4,72	8,89	7,67	1,72
Item9	5	6,92	9,62	8,15	1,07
Item13	5	7,69	9,62	8,92	,83
Item16	5	7,31	8,85	7,85	,64
Item18	5	7,81	9,38	8,63	,65
Item22	5	7,14	8,93	8,21	,76
Item24	5	7,50	8,93	8,57	,62
Item26	5	8,21	10,00	9,36	,69
Item27	5	7,86	9,64	8,43	,82
Item29	5	6,79	9,29	7,72	,97
Valid N (listwise)	5				

Het percentage overeenkomst tussen de beoordelaars bedraagt 78%. We kunnen dus aannemen dat de beoordelaars vaak overeenkwamen in hun scores. Om die reden wordt er vanaf deze stap gewerkt met de gemiddelde score per item van de twee beoordelaars.
Die gemiddelde scores werden per item en per professional berekend. Vervolgens werden die scores gelijkgesteld op een score op 10. Item 1 bij P1 kreeg, bijvoorbeeld, een gemiddelde score van 16,5/17, dat overeenkomt met 9,71/10. Die berekening werd uitgevoerd bij elk item van elke professional. Die eenheidsscores op 10 werden in SPSS ingegeven, met de descriptieve analyse in tabel 13 als gevolg.

Uit tabel 13 kunnen we aflezen dat item 26 het hoogste scoorde, met een gemiddelde van 9,36/10. Bij dat item wordt er een spiegel voor het kind gehouden. Vervolgens wordt de spiegel bedekt met een doek en wordt er geobserveerd of het kind zelf de doek wegtrekt. Item 13 haalde een gemiddelde score van 8,92/10, dat is de tweede hoogste score. Bij dat item speelt een kind met zijn favoriete speeltje. De proefleider bedekt vervolgens de handen met een

doek. Het gedrag van het kind wordt dan geobserveerd (de doek wegtrekken, de handen wegtrekken, …).
Item 5, met 7,67/10, behaalde de laagste score. Daarbij speelt het kind met zijn favoriete speeltje. Tegelijkertijd introduceert de proefleider een visuele stimulus. Die verplaatst de proefleider in een cirkelboog op zo'n 30 cm van het gezicht van het kind. Er wordt getest of het kind verder speelt terwijl hij naar de visuele stimulus kijkt (verdeelde aandacht). Item 29 behaalde eveneens een lage score van 7,72/10. De proefleider gebruikt bij item 29 een massage-apparaat. De proefleider brengt het aan op een lichaamsdeel van het kind, bv. de arm. Vervolgens wordt er getest of het kind reageert en of het vraagt om de actie te herhalen.

Uit die scores kan worden afgelezen dat item 26 eenvoudiger zou zijn om af te nemen dan item 5. Hetzelfde geldt voor de verhouding item 13 en item 29. Wat zou daarvoor de verklaring kunnen zijn? Bij items 26 en 13, waar hoog op wordt gescoord, staat in de handleiding dat geen instructie mag worden gegeven. Dat doen de proefleiders niet. Dat zorgt ervoor dat ze meer ruimte hebben om het gedrag van het kind te observeren, wat een expliciete stap vormt bij beide items. Er mag bovendien geen feedback gegeven worden. Aangezien er ook geen instructie is, zwijgen de meeste proefleiders waardoor ze hoog scoren op de criteria feedback, afname en instructie.
Bij item 5, waar laag op wordt gescoord, was het belangrijk dat de proefleider de stimulus in het perifere gezichtsveld van het kind hield. Dat betekent dat de positie van het voorwerp verandert als het kind zijn hoofd draait. Dat werd niet steeds correct uitgevoerd. Bovendien moest de proefleider stoppen wanneer het kind het voorwerp in zijn handen losliet. Dat was een extra aandachtspunt tijdens de afname, dat vaak vergeten werd. Bij item 29, waar ook laag op wordt gescoord, waren de meeste kinderen bang van het massage-apparaat. Dat zorgde ervoor dat de afnames anders verliepen. De proefleider moest positieve feedback geven en speels zijn, maar de meeste kinderen duwden het apparaat weg. Daardoor waren de meeste proefleiders niet enthousiast en gaven ze geen positieve feedback. In de handleiding staat ook expliciet dat de proefleider moet pauzeren en het gedrag van het kind observeren. De meeste proefleiders pauzeerden wel, maar reageerden ook meteen verbaal (niet de opgelegde instructie, noch positieve feedback), zonder eerst het gedrag van het kind te observeren.

Er kan vervolgens worden gekeken naar de categorieën die prof. Dind op voorhand opstelde. De categorieën volgens prof. Dind bevinden zich in tabel 14. Zij verwacht dat items 9, 18, 22 en 24 de hoogste scores halen omdat dat items zijn die eenvoudig kunnen worden afgenomen. Als er naar de data in dit onderzoek wordt gekeken (zie daarvoor tabel 13) behalen de volgende vier items de hoogste scores: 1, 3, 13 en 26. Daarbij valt het op dat in dit onderzoek

items 1 en 13 hoge scores halen, terwijl prof. Dind verwachtte dat ze lage scores zouden halen. Zij deelde items 1 en 13 namelijk in de moeilijke categorie in.

Tabel 114

Items Ingedeeld in Categorieën Volgens Verwachte en Reële Moeilijkheidsgraad

Categorie	Items volgens verwachte moeilijkheidsgraad	Items volgens reële moeilijkheidsgraad
Eenvoudig	9, 18, 22, 24	1, 3, 13, 26
Middelmatig	3, 5, 26, 29	18, 22, 24, 27
Moeilijk	1, 13, 16, 27	5, 9, 16, 29

Om te weten te komen of er een significant verschil is tussen de groepen op basis van verwachte moeilijkheidsgraad, werd een one-way ANOVA uitgevoerd. De assumpties voor de ANOVA werden gecontroleerd en bevinden zich in bijlage 5. Aan de hand van de indeling van prof. Dind verwachten we dat de proefleiders hoger scoren op de eenvoudige items en lager scoren op de moeilijke items. De descriptieve gegevens, zoals het gemiddelde per categorie, staan vermeld in tabel 15 .

Tabel 115

Descriptieve Gegevens van de Categorieën

Descriptives								
GemScore								
	N	**Mean**	Std. Deviation	Std. Error	95% Confidence Interval for Mean		Min	Max
					Lower Bound	Upper Bound		
Eenvoudig	4	8,39	,24	,12	8,01	8,78	8,15	8,63
Middel-matig	4	8,35	,81	,41	7,06	9,64	7,67	9,36
Moeilijk	4	8,49	,48	,24	7,73	9,25	7,85	8,92
Total	12	8,41	,51	,15	8,09	8,73	7,67	9,36

Uit de ANOVA (zie daarvoor tabel 16) blijkt dat er geen significant verschil is tussen de scores op de categorieën (p=0,933). Dat betekent dat de proefleiders niet significant hoger scoren op de eenvoudige items en ook niet significant lager scoren op de middelmatige of moeilijke items.

Tabel 116

One-Way ANOVA

ANOVA					
GemScore					
	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	,04	2	,02	,07	,93
Within Groups	2,82	9	,31		
Total	2,87	11			

De steekproef bestaat slechts uit 5 proefpersonen. Dat betekent dat voorzichtig moet worden omgegaan met deze resultaten. Deze resultaten moeten binnen dit onderzoek worden geïnterpreteerd.

4 Discussie

Het zelfbewustzijn bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen vormde de focus van dit onderzoek. Het onderwerp is bij deze doelgroep nog niet veel onderzocht, maar er zijn wel al eerste aanzetten gebeurd (Dind, 2018; Rochat, 2021). Tot nog toe was het niet mogelijk om het zelfbewustzijnsniveau bij kinderen met EMB te meten. Inzichten uit de psychologie over de ontwikkeling van het bewustzijn bij kinderen zonder beperkingen werden daarvoor vertaald naar deze doelgroep (Brownell et al., 2007; Rochat, 2002, 2003, 2021; Warren & Stifter, 2008). In 2018 ontwikkelde professor Juliane Dind een instrument dat aan die nood tegemoet kwam: *the Self-Awareness Observation List for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, afgekort tot SAOL-PIMD (Dind, 2018).

Het instrument bestaat uit twee onderdelen: de SAOL-IT (inducing tasks) en de SAOL-NOS (natural observation settings). De SAOL-IT bestaat uit dertig taken die gedragingen van het kind uitlokken. Aan de hand van de reactie van het kind op de stimulus kan bepaald worden op welk bewustzijnsniveau het kind met EMB zich bevindt. De SAOL-NOS bestaat uit achttien situaties die in een natuurlijke setting kunnen worden geobserveerd. De SAOL-NOS maakt geen deel uit van deze masterproef.

Dit onderzoek probeerde een antwoord te vinden op de volgende vragen:

1) Wat houdt het zelfbewustzijn bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen in?
2) Is de SAOL-PIMD een bruikbaar instrument om in de Vlaamse context het zelfbewustzijn van personen met EMB te meten ?
3) In welke mate en op welke domeinen hebben professionele hulpverleners vorming nodig om het instrument SAOL-PIMD op een betrouwbare en valide manier af te nemen?

Het antwoord op de eerste vraag werd in de literatuur gezocht. Om te kunnen antwoorden op de tweede vraag werd de SAOL-PIMD eerst vanuit het Frans naar het Nederlands vertaald. Vervolgens werd de vertaling voorgelegd aan een focusgroep. De deelnemers waren allemaal hulpverleners uit het praktijkveld. Zo werden bepaalde verwoordingen veranderd naar een minder letterlijke vertaling van het Frans. Om het instrument ook toepasbaar te maken voor volwassenen werd er voorgesteld om te verwijzen naar ‘de persoon’ in plaats van naar ‘het kind’. Tot slot werd er geprobeerd om de vertaling uit te breiden naar niet-schoolse settings. ‘De klas’ werd bijvoorbeeld veranderd naar ‘de groep’.

Het oorspronkelijke doel van deze masterproef was dat de professionals de volledige SAOL-PIMD zouden afnemen. Dat werd echter niet als haalbaar geacht. Daarom selecteerde prof.

Dind twaalf items uit de *Inducing Tasks.* Aan de hand van die items zou kunnen worden gemeten op welke domeinen professionals vorming nodig hebben om het instrument op een betrouwbare en valide manier af te nemen. Ze deelde de items in drie categorieën in: eenvoudig, middelmatig en moeilijk. Ze verwachtte dat de professionals hoger zouden scoren op de eenvoudige items dan op de moeilijke items.

Twee beoordelaars beoordeelden de videofragmenten van vijf orthopedagogen op de kwaliteit van afname. Daarvoor kregen ze een lijst met criteria per item waaraan voldaan moest worden. Uit de resultaten van die analyse blijkt het volgende: een training rond de SAOL-PIMD zal zich voornamelijk moeten focussen op de criteria 'feedback' en 'motivatie'. Op die criteria werd er zelden een maximumscore behaald. We merken op dat die criteria niet beschreven staan in de handleiding. Daarnaast zal een trainer het belang van consistente instructies ook moeten aanhalen. Ook aan de 'wachttijd/duur' tijdens de afname moet voldoende tijd worden besteed. Antwoorden op vragen als "Hoe pas ik de wachttijd aan de aandachtspanne van het kind aan?" of "Hoe lang moet ik wachten tussen twee herhalingen?" moeten aan bod komen.
Aan de volgende criteria, daarentegen, moet de training minder tijd spenderen: positie van het kind, positie van de volwassene en het voorwerp. Bijna alle professionals behaalden een maximumscore op die criteria. Die criteria staan uitgebreid beschreven in de handleiding.

Bovendien verwachtten we dat de professionals hoger zouden scoren op de eenvoudige items dan op de moeilijke items. Uit de one-way ANOVA blijkt dat echter niet het geval te zijn. De professionals scoren niet significant beter op de eenvoudige items. Dat betekent dat die items niet per se eenvoudiger af te nemen zijn. De training van de SAOL-PIMD hoeft zich dan niet zozeer op de verwachte moeilijkheidsgraad van items te focussen, gezien er een groot verschil bestaat tussen de verwachte en de reële moeilijkheidsgraad. Maar de training kan zich wel focussen op de verschillende criteria tijdens een afname.

Bij deze resultaten zijn een aantal reflecties te maken. De afnames hebben namelijk maar plaatsgevonden bij vijf participanten. Dat betekent dat deze resultaten niet kunnen worden veralgemeend naar de hele populatie. Bovendien is de SAOL-PIMD psychometrisch nog maar weinig onderzocht. De inhoudsvaliditeit is wel goed, maar verdere onderzoeken zijn nog nodig. Daarnaast is het niet eenvoudig om een gestandaardiseerd instrument af te nemen bij kinderen met EMB, zoals de participanten zelf aangeven. De gedragingen van het kind zijn dermate specifiek, dat ze moeilijk met een generiek codeerschema kunnen worden beoordeeld. Het instrument komt aan veel gedragingen tegemoet, maar voor onderzoekers is het bijna onmogelijk om de specificiteit van de doelgroep in het instrument te vatten. De heterogeniteit van deze doelgroep ligt aan de oorsprong van die uitdaging. Dat neemt niet weg dat de SAOL-

PIMD indicaties kan geven over gedrag dat naar zelfbewustzijn kan verwijzen. Aan de hand van dit instrument kunnen de sterktes en mogelijkheden van een kind duidelijk worden.

In de toekomst kan er worden onderzocht of proefleiders na een training hoger scoren op de afname. Die training kan zich dan focussen op bovengenoemde criteria, zoals feedback en motivatie. In een verder stadium kunnen veelgemaakte fouten deel uitmaken van de training. In de praktijk kunnen bepaalde items van de SAOL-PIMD worden toegepast. Op die manier kunnen de professionals een kind met EMB beter inschatten. Er zou meer duidelijkheid kunnen komen rond het al dan niet doelbewuste gedrag van het kind. Er kan dan meer worden ingezet op de sterktes van het kind.

Referenties

Alfonso, V. C., Johnson, A., Patinella, L., & Rader, D. E. (1998). Common WISC-III examiner errors: Evidence from graduate students in training. *Psychology in the Schools*, *35*(2), 119–125. https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6807(199804)35:2<119::AID-PITS3>3.0.CO;2-K

Allard, G., & Faust, D. (2000). Errors in Scoring Objective Personality Tests. *Assessment*, *7*(2), 119–129. https://doi.org/10.1177/107319110000700203

Atkin, K., & Lorch, M. P. (2016). An ecological method for the sampling of nonverbal signalling behaviours of young children with profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Developmental Neurorehabilitation*, *19*(4), 211–225. https://doi.org/10.3109/17518423.2014.935822

Bellamy, G., Croot, L., Bush, A., Berry, H., & Smith, A. (2010). A study to define: profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities*, *14*(3), 221–235. https://doi.org/10.1177/1744629510386290

Belzile, J. A., & Öberg, G. (2012). Where to begin? Grappling with how to use participant interaction in focus group design. *Qualitative Research*, *12*(4), 459–472. https://doi.org/10.1177/1468794111433089

Boehm, A. E., Duker, J., Haesloop, M. D., & White, M. A. (1974). Behavioral objectives in training for competence in the administration of individual intelligence tests. *Journal of School Psychology*, *12*(2), 150–157. https://doi.org/10.1016/0022-4405(74)90008-9

Brownell, C. A., Zerwas, S., & Ramani, G. B. (2007). “So Big”: The Development of Body Self-Awareness in Toddlers. *Child Development*, *78*(5), 1426–1440. https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01075.x

Chadwick, D., Buell, S., & Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(2), 336–358. https://doi.org/10.1111/jar.12530

Chioncel, N. E., Veen, R. G. W. van der, Wildemeersch, D., & Jarvis, P. (2003). The validity and reliability of focus groups as a research method in adult education. *International Journal of Lifelong Education*, *22*(5), 495–517. https://doi.org/10.1080/0260137032000102850

Cunningham, C., & Glenn, S. (2004). Self-awareness in young adults with Down syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. In *International Journal of Disability, Development and Education, 51*(4), 335–361. https://doi.org/10.1080/1034912042000295017

Dhondt, A., & de Bal, C. (2020). Communicatie en ondersteunde communicatie. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (2nd ed., pp. 173–192). Acco.

Dhondt, A., van keer, I., van der Putten, A., & Maes, B. (2020). Communicative abilities in young children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *33*(3), 529–541. https://doi.org/10.1111/jar.12695

Dind, J. (2018). *LES MANIFESTATIONS DE LA CONSCIENCE DE SOI CHEZ L'ENFANT POLYHANDICAPE Edification d'un outil d'observation au service des professionnels*. https://folia.unifr.ch/global/documents/306423

Dind, J. (2020). La conscience de soi en tant qu'objet d'observation et d'intervention pédagogique chez l'enfant polyhandicapé. *La Nouvelle Revue - Éducation et Société Inclusives*, *88*(1), 87–108. https://doi.org/10.3917/nresi.088.0087

Dind, J., & Petitpierre, G. (2022). Development and preliminary validation of the Self-Awareness Situation-Based Observation Lists for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *121*. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104153

Fantuzzo, J. W., Sisemore, T. A., & Spradlin, W. H. (1983). A competency-based model for teaching skills in the administration of intelligence tests. *Professional Psychology: Research and Practice*, *14*(2), 224–231. https://doi.org/10.1037/0735-7028.14.2.224

Fingelkurts, A. A., Fingelkurts, A. A., Bagnato, S., Boccagni, C., & Galardi, G. (2012). DMN Operational Synchrony Relates to Self-Consciousness: Evidence from Patients in Vegetative and Minimally Conscious States. *The Open Neuroimaging Journal*, *6*, 55–68. https://doi.org/10.2174/1874440001206010055

Gil, R., Arroyo-Anllo, E. M., Ingrand, P., Gil, M., Neau, J. P., Ornon, C., & Bonnaud, V. (2001). Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, *104*(5), 296–300. https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2001.00280.x

Goverover, Y., Johnston, M. v., Toglia, J., & DeLuca, J. (2007). Treatment to improve self-awareness in persons with acquired brain injury. *Brain Injury*, *21*(9), 913–923. https://doi.org/10.1080/02699050701553205

Grünbaum, T., & Zahavi, D. (2004). The ambiguity of self-consciousness. In D. Zahavi, T. Grünbaum, & J. Parnas (Eds.), *The Structure and Development of Self-Consciousness* (pp. IX–XIV). John Benjamins Publishing Company.

Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *34*(4), 296–312. https://doi.org/10.3109/13668250903285648

Loe, S. A., Kadlubek, R. M., & Marks, W. J. (2007). Administration and Scoring Errors on the WISC-IV Among Graduate Student Examiners. *Journal of Psychoeducational Assessment*, *25*(3), 237–247. https://doi.org/10.1177/0734282906296505

Maes, B. (2020). Vorm geven aan levenskwaliteit. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (2nd ed., pp. 55–72). Acco.

Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., van keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(1), 250–262. https://doi.org/10.1111/jar.12803

Maes, B., & Vlaskamp, C. (2020). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (B. Maes & C. Vlaskamp, Eds.; 2nd ed.). Acco.

McQueen, W., Meschino, R., Pike, P., & Poelstra, P. (1994). Improving graduate student performance in cognitive assessment: The saga continues. *Professional Psychology: Research and Practice*, *25*(3), 283–287. https://doi.org/10.1037/0735-7028.25.3.283

Moore, C., Mealiea, J., Garon, N., & Povinelli, D. J. (2007). The Development of Body Self-Awareness. *Infancy*, *11*(2), 157–174. https://doi.org/10.1111/j.1532-7078.2007.tb00220.x

Mrazik, M., Janzen, T. M., Dombrowski, S. C., Barford, S. W., & Krawchuk, L. L. (2012). Administration and Scoring Errors of Graduate Students Learning the WISC-IV. *Canadian Journal of School Psychology*, *27*(4), 279–290. https://doi.org/10.1177/0829573512454106

Mul, C. L., Cardini, F., Stagg, S. D., Sadeghi Esfahlani, S., Kiourtsoglou, D., Cardellicchio, P., & Aspell, J. E. (2019). Altered bodily self-consciousness and peripersonal space in autism. *Autism*, *23*(8), 2055–2067. https://doi.org/10.1177/1362361319838950

Munde, V. (2020). Basale en multisensorische stimulatie. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (2nd ed., pp. 227–242). Acco.

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. In *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* (Vol. 4).

Neerinckx, H., & Maes, B. (2016). Joint attention behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities: the influence of the context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, *29*(6), 574–584. https://doi.org/10.1111/jar.12217

Packer, M. J. (2018). *The science of qualitative research* (Second edition). Cambridge University Press.

Personen met EMB. (z.d.). Multiplus. Geraadpleegd op 21 april 2022 van https://www.multiplus.be/over-ons

Petry, K., & Maes, B. (2005). De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-kader: een literatuurstudie. *Nederlands Tijdschrift Voor de Zorg Aan Mensen Met Verstandelijke Beperkingen*, *31*, 87–107.

Piotrowski, C., & Zalewski, C. (1993). Training in Psychodiagnostic Testing in APA-Approved PsyD and PhD Clinical Psychology Programs. *Journal of Personality Assessment*, *61*(2), 394–405. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6102_17

Poppes, P., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2020). Planmatig werken. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (2nd ed., pp. 129–142). Acco.

Ramos, E., Alfonso, V. C., & Schermerhorn, S. M. (2009). Graduate students' administration and scoring errors on the Woodcock-Johnson III Tests of Cognitive Abilities. *Psychology in the Schools*, *46*(7), 650–657. https://doi.org/10.1002/pits.20405

Rochat, P. (2002). Naissance de la co-conscience. *Intellectica. Revue de l'Association Pour La Recherche Cognitive*, *34*(1), 99–123. https://doi.org/10.3406/intel.2002.1075

Rochat, P. (2003). Five levels of self-awareness as they unfold early in life. *Consciousness and Cognition*, *12*(4), 717–731. https://doi.org/10.1016/S1053-8100(03)00081-3

Rochat, P. (2009). *Others in Mind*. Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/CBO9780511812484

Rochat, P. (2018). The Ontogeny of Human Self-Consciousness. *Current Directions in Psychological Science*, *27*(5), 345–350. https://doi.org/10.1177/0963721418760236

Rochat, P. (2021). Clinical pointers from developing self-awareness. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *63*(4), 382–386. https://doi.org/10.1111/dmcn.14767

Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou: Comment le polyhandicap vient-il aux enfants? In *Psychiatrie de l'Enfant*, *51*(1), 153–191. https://doi.org/10.3917/psye.511.0153

Savin-Baden, M., & Major, C. H. (2013). *Qualitative Research: the essential guide to theory and practice*. Routledge.

Sherer, M., Hart, T., Nick, T. G., Whyte, J., Thompson, R. N., & Yablon, S. A. (2003). Early impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *84*(2), 168–176. https://doi.org/10.1053/apmr.2003.50045

Simons, R., Goddard, R., & Patton, W. (2002). Hand-Scoring Error Rates in Psychological Testing. *Assessment*, *9*(3), 292–300. https://doi.org/10.1177/1073191102009003008

Slate, J. R., & Jones, C. H. (1989). Can teaching of the WISC—R be improved? Quasi-experimental exploration. *Professional Psychology: Research and Practice*, *20*(6), 408–410. https://doi.org/10.1037/0735-7028.20.6.408

Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (2015). *Focus groups: theory and practice* (Third Edition). SAGE.

Styck, K. M., & Walsh, S. M. (2016). Evaluating the prevalence and impact of examiner errors on the Wechsler scales of intelligence: A meta-analysis. *Psychological Assessment*, *28*(1), 3–17. https://doi.org/10.1037/pas0000157

van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., de Maeyer, J., de Witte, N., & Vandevelde, S. (2018). Conceptualisation and Measurement of Quality of Life Based on Schalock and Verdugo's Model: A Cross-Disciplinary Review of the Literature. *Social Indicators Research*, *137*(1), 335–351. https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2

van Keer, I., & Luijkx, J. (2020). De kracht van het gezin. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (2nd ed., pp. 143–156). Acco.

Vandesande, S., Bosmans, G., Schuengel, C., & Maes, B. (2019). Young children with significant developmental delay differentiate home observed attachment behaviour towards their parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(1), 106–120. https://doi.org/10.1111/jar.12513

Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(11), 1036–1045. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

Visser, L., Vlaskamp, C., Emde, C., Ruiter, S. A. J., & Timmerman, M. E. (2017). Difference or delay? A comparison of Bayley-III Cognition item scores of young children with and without developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *71*, 109–119. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.022

Vlaskamp, C. (2020). Personen met ernstige meervoudige beperkingen: een doelgroepafbakening. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (2nd ed., pp. 25–38). Acco.

Vlaskamp, C., Poppes, P., & Zijlstra, R. (2005). *Levensloop in perspectief: Een ondersteuningsprogramma voor volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Van Gorcum.

Vlaskamp, C., van Keer, I., & Wessels, M. (2020). Kijken naar ontwikkeling. In B. Maes & C. Vlaskamp (Eds.), *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (2nd ed., pp. 73–90). Acco.

Warren, H. K., & Stifter, C. A. (2008). Maternal emotion-related socialization and preschoolers' developing emotion self-awareness. *Social Development*, *17*(2), 239–258. https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00423.x

Wat is eenvoudige taal? (z.d.). Vlaamse Overheid. Geraadpleegd op 26 mei 2022 van https://overheid.vlaanderen.be/communicatie/heerlijk-helder/wat-is-eenvoudige-taal

Zelfbewustzijn. (z.d.). Van Dale. Geraadpleegd op 4 mei 2022 van https://vowb-vandale-nl.kuleuven.e-bronnen.be/zoeken/zoeken.do