

Experience together

Peer interactions in persons with profound intellectual and multiple disabilities

dr. Sara Nijs

Promotor: prof. dr. Bea Maes

Co-promotor: prof. dr. Carla Vlaskamp

Personen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) hebben ernstige beperkingen op cognitief, motorisch, communicatief en vaak ook sensorisch vlak. Dit zorgt ervoor dat interacties met andere personen moeilijk verlopen. Echter, sociale interacties zijn belangrijk in het leven van elke persoon omwille van de positieve invloed op heel wat ontwikkelingsdomeinen en de kwaliteit van leven. Omdat deze sociale interacties bij personen met EMB niet vanzelfsprekend verlopen wordt hieraan zowel in de praktijk als in het onderzoek veel aandacht geschonken. Het onderzoek naar interacties bij personen met EMB heeft zich tot op heden voornamelijk gericht op interacties met begeleiders en ouders. Toch kunnen ook klas- of groepsgenoten, vrienden en broers of zussen, kortweg peers, belangrijke interactiepartners zijn in het sociale netwerk van personen met EMB. Er wordt verwacht dat de complexe beperkingen en verschillende omgevingsfactoren de hoeveelheid en aard van het peer gerichte gedrag beïnvloeden.

In dit onderzoek werd het peergericht gedrag dat gesteld wordt door personen met EMB bestudeerd en werd nagegaan hoe hun positionering, de begeleider en hun broer of zus dit peergericht gedrag kunnen beïnvloeden. Dit onderzoek richtte zich op de individuele peergerichte gedragingen van personen met EMB. Wanneer deze gedragingen van verschillende personen elkaar opvolgen kunnen peerinteracties ontstaan. Bij het bekijken van het peergericht gedrag werd een onderscheid gemaakt tussen het meervoudig en enkelvoudig peergericht gedrag. Het meervoudig peergericht gedrag omvat het gedrag gericht op de peer zoals het in de literatuur bij normaal ontwikkelende kinderen wordt omschreven. Wanneer we spreken over meervoudig peergericht gedrag gaat het over het kijken of zich richten naar de peer in combinatie met ander gedrag zoals het aanraken van de peer of lachen naar de peer. Echter, deze combinatie van gedragingen is voor personen met EMB moeilijk om te stellen omwille van hun ernstige motorische beperkingen. Daarom werd in dit onderzoek ook naar het enkelvoudig peergericht gedrag gekeken. Dit gedrag kan worden geobserveerd wanneer de persoon met EMB bijvoorbeeld enkel kijkt naar de peer of enkel de peer aanraakt zonder dat hierin een combinatie van gedragingen kan worden geobserveerd. Wanneer er nagegaan werd of de positionering van de persoon met EMB een invloed heeft op het gestelde peergerichte gedrag observeerden we of de persoon zijn peer kan zien, al dan niet met hoofdbeweging, en/of kan aanraken, al dan niet met een inspanning. De invloed van de begeleider werd nagegaan door het sociaal

scaffolding gedrag en afleidend gedrag te observeren. Sociaal scaffolding gedrag kan door begeleiders worden gesteld om onderlinge interacties tussen personen met EMB te bekrachtigen door bijvoorbeeld de personen dicht bij elkaar te brengen, over elkaar te praten of elkaar de handen te geven. Ook de invloed van een normaal ontwikkelende peer, in dit geval een broer of zus, op het peergericht gedrag van personen met EMB werd bestudeerd. Bij de broers en zussen gingen we na hoe zij de aandacht van de persoon met EMB proberen te trekken. Doen zij dit eerder tactiel of eerder op een verbale manier?

De doelen van deze doctoraatsthesis waren: (1) het opmaken van een stand van zaken over het onderzoek naar peer interacties bij personen met EMB, (2) het beschrijven van de frequentie en de aard van het peer gerichte gedrag en het onderzoeken van de beïnvloedende omgevingsfactoren en (3) het ontwikkelen en evalueren van een interventie om het sociaal scaffolding gedrag van begeleiders en peer gericht gedrag van personen met EMB te bevorderen.

Het eerste doel van ons onderzoek was het opmaken van een **stand van zaken van het onderzoek naar peer interacties bij personen met EMB**. Er werd er een systematische review uitgevoerd naar het onderzoek over peer interacties bij personen met EMB. De concepten *peer* en *sociale interacties* worden uiteenlopend geoperationaliseerd in de literatuur. De literatuur review gaf inzicht in de verschillende categorieën van peers, het effect van peer interacties op betrokkenheid en welbevinden van personen met EMB, en het effect van training, technologische hulpmiddelen en de volwassene op peer interacties.

Het tweede doel van dit doctoraatsonderzoek was het **beschrijven van de frequentie en de aard van het peer gericht gedrag**. Aan de hand van drie observatiestudies werden de frequentie en de aard van het peer gericht gedrag van personen met EMB en de beïnvloedende omgevingsfactoren onderzocht. In de eerste studie werden *groepsactiviteiten* geobserveerd waarin de begeleider een activiteit aanbood aan enkele kinderen met EMB. Kinderen met EMB toonden in beperkte mate peer gericht gedrag, meestal werd enkelvoudig peer gericht gedrag geobserveerd. Begeleiders gebruikten nauwelijks sociaal scaffolding gedrag en ook de positionering van de kinderen met EMB was niet bevorderend voor peer interacties. In de tweede studie werden telkens *twee kinderen met EMB in aanwezigheid en afwezigheid van de begeleider* geobserveerd. Ze toonden meer peer gericht gedrag in afwezigheid van de begeleider. De begeleiders gebruikten af en toe sociale scaffolding strategieën. De relatie met het gedrag van de kinderen met EMB was niet duidelijk. In de derde studie werden *interacties van een kind met EMB met een peer met EMB en met een sibling* vergeleken. De personen met EMB stelden het meest peer gericht gedrag tijdens interacties met de sibling. De siblings richtten de aandacht van het kind met EMB op verschillende manieren, maar gebruikten meestal non-verbaal

gedrag. De combinatie van verbaal en non-verbaal aandachtsrichtend gedrag was het meest effectief om peer gericht gedrag bij kinderen met EMB uit te lokken.

Het derde doel van dit doctoraatsonderzoek was het **ontwikkelen en evalueren van een interventie** om het sociaal scaffolding gedrag van begeleiders en het peer gericht gedrag van personen met EMB te bevorderen. Op basis van de kennis verzameld in de literatuur review en de observatiestudies werd een vorming voor begeleiders opgezet. Er werd geëvalueerd of dit een invloed heeft op het sociaal scaffolding gedrag bij begeleiders en het peer gericht gedrag bij personen met EMB. De begeleiders namen deel aan een training en feedbacksessie. Een peer interactie bevorderende activiteit werd ontwikkeld. Een stijging in het sociaal scaffolding gedrag van de begeleiders en een stijging in het peer gericht gedrag van personen met EMB werd geobserveerd.

Deze doctoraatsthesis draagt bij aan de kennis die nodig is voor onderzoek en praktijk om peergericht gedrag van personen met EMB te herkennen en te bevorderen. Uit dit onderzoek blijken de mogelijkheden van personen met EMB om hun aandacht te richten op elkaar en elkaars nabijheid op te zoeken. In het organiseren van kwaliteitsvolle activiteiten en woonomgevingen is het niet enkel belangrijk om na te gaan wat kan worden aangeboden. Het is zeker zo belangrijk om iemand te zoeken waarmee personen met EMB hun ervaringen kunnen delen en mogelijkheden te creëren zodat ze dingen samen kunnen beleven.