

A Matter of Meaning. The effect of Partner Support on the Intersubjective Behaviors of Individuals with Congenital Deafblindness.

Saskia Damen

Nederlandstalige Samenvatting

Achtergrond

Communicatie is een wezenlijk onderdeel van het menselijk bestaan. Wij hebben allen een aangeboren vermogen om te communiceren, maar de interactie met de omgeving bepaalt hoe dit vermogen zich ontwikkelt. Door middel van de interactie met anderen leren wij geleidelijk hoe we gedachten en gevoelens kunnen overbrengen en delen. Personen met aangeboren doofblindheid (ADB) ervaren ernstige belemmeringen bij het overbrengen en delen van gevoelens en gedachten met hun sociale partners. Deze problemen kunnen worden begrepen als het gevolg van het samenspel tussen de unieke eigenschappen van personen met aangeboren doofblindheid, zoals hun lichaamsgebonden en tactiele beleving van de wereld, en de spontane interactie strategieën van hun sociale partners.

Het ondersteunen van sociale partners in de afstemming van hun gedrag en emoties aan die van personen met ADB door middel van het Contact programma bleek de kwaliteit van hun interacties te verbeteren. Het programma Contact is gebaseerd op Trevarthen's theorie over de ontwikkeling van 'intersubjectiviteit', een term die gebruikt wordt voor het vermogen om betekenissen te delen. Volgens Trevarthen ontwikkelt intersubjectiviteit zich bij kinderen tussen de geboorte en hun zesde levensjaar in drie zogenoemde lagen van intersubjectiviteitontwikkeling die zich manifesteren in inter-persoonlijke communicatie. Het Contact programma richt zich op basale communicatieve gedragingen, die worden geassocieerd met de eerste laag van intersubjectiviteitontwikkeling: onder meer beurt wisseling en affectieve wederkerigheid. Echter, het programma richt zich niet op het bevorderen van aspecten van hogere lagen van intersubjectiviteitontwikkeling, zoals het gebruik van communicatie om naar iets of iemand te verwijzen. De theorie over intersubjectiviteitontwikkeling zou als kader mogelijk geschikt kunnen zijn voor het begrijpen en ondersteunen van partner strategieën die personen met ADB in staat stellen om complexere inter-persoonlijke communicatie te vertonen of te ontwikkelen.

Het centrale doel van deze studie was om de werkzaamheid te onderzoeken van het perspectief van intersubjectiviteitontwikkeling voor de ondersteuning van de communicatie tussen personen met ADB en hun sociale partners. In deze dissertatie wordt allereerst de ontwikkeling van intersubjectiviteit bij kinderen met zintuiglijke beperkingen beschreven. Daarna wordt een nieuwe interventie beschreven, de interventie Hoge Kwaliteit Communicatie, die werd ontwikkeld om intersubjectieve gedragingen te bevorderen bij personen met ADB. Tenslotte worden de resultaten

gepresenteerd van toetsing van de interventie Hoge Kwaliteit Communicatie in verschillende N=1 experimenten en wordt ingegaan op de samenhang tussen intersubjectiviteit gedrag van personen met ADB en hun sociale partners binnen sequentiële communicatiepatronen.

Samenvatting van de hoofdstukken

De eerste fase van de studie richt zich op de beschrijving van de intersubjectiviteitontwikkeling van kinderen met zintuiglijke beperkingen. In Hoofdstuk 2 worden de resultaten gepresenteerd van een systematische review van de literatuur over intersubjectiviteitontwikkeling van kinderen met zintuiglijke beperkingen. De review toonde aan dat intersubjectiviteit kan worden gemeten op elk van de drie lagen van intersubjectiviteitontwikkeling voor kinderen met doofheid, blindheid of doofblindheid. Na analyse van de onderzochte studies kon geen systematische aanpak worden geconstateerd voor het onderzoeken van intersubjectiviteitontwikkeling bij kinderen met zintuiglijke beperkingen. Echter, de meeste studies gebruikte observatie in de natuurlijke situatie als onderzoeksinstrument. Op de eerste laag van intersubjectiviteitontwikkeling werd de categorie 'initiatieven' het meest vaak gemeten en bij alle drie de doelgroepen (kinderen met blindheid, doofheid en doofblindheid). Op de tweede laag werd 'gedeelde aandacht' gemeten in de meeste studies, waarbij zowel blinde als dove kinderen betrokken waren. Op de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling werd 'symbolische communicatie' het meest vaak gemeten en dit betrof alle drie de doelgroepen. Studies die kinderen met doofblindheid betroffen waren allen interventiestudies, waardoor er geen resultaten zijn over het tempo van hun intersubjectiviteitontwikkeling. Voor sommige kinderen met blindheid en doofheid werden achterstanden gevonden in de ontwikkeling van affectieve wederkerigheid op de leeftijd van 3 maanden. Regelmatig geconstateerde achterstanden bij kinderen met blindheid en in kinderen met doofheid met horende ouders betroffen het ontwikkelen van gedeelde aandacht en symbolische communicatie. Waar kinderen met doofheid met horende ouders achterstanden lieten zien in deze aspecten, lieten kinderen met doofheid met ouders die doof zijn, een normaal ontwikkelingstempo zien. Dit verschil werd begrepen als het resultaat van het door ouders met doofheid spontaan gebruiken van interactie strategieën die zijn aangepast aan de behoeften van hun kind met doofheid. Voor vier typen interventies bleken positieve effecten te zijn gevonden op intersubjectieve gedragingen van kinderen met zintuiglijke beperkingen: video-feedback coaching aan sociale partners, het gebruik van cochleaire implantaten, het aanbieden van sociale activiteiten en het gebruik van alternatieve en ondersteunende vormen van communicatie. In verschillende effectstudies bleken partner strategieën invloed te hebben gehad op de interventie effecten. Een voorbeeld is het gebruik van sequentiële visuele interactie strategieën in combinatie met gebarentaal, zoals het laten zien van een bal en het vervolgens maken van het gebaar voor bal, door ouders van kinderen met doofheid. Deze strategieën stimuleerden gedragingen behorend bij de hoogste laag van intersubjectiviteitontwikkeling in de betreffende kinderen.

De Hoge Kwaliteit Communicatie (HKC) interventie is beschreven in Hoofdstuk 3. The HKC interventie is ontworpen als een door een coach uit te voeren training aan sociale partners van mensen met doofblindheid. De training bestaat uit drie componenten: 1) vier uur scholing, 2) vijf uur individuele video-feedback coaching en 3) drie uur groep video-feedback coaching. De training is verdeeld over twee interventie fasen: Fase 1 (afstemmingfase), richt zich op wederzijdse afstemming

tussen de persoon met ADB en de sociale partner; Fase 2 (betekenisverlening fase), richt zich op het overbrengen, het onderhandelen over en het delen van betekenissen. In elke fase worden de volgende activiteiten ondernomen: 1) verheldering van de vraag, 2) analyse van interactie aspecten en karakteristieken van de persoon met ADB, 3) scholing, 4) bepalen van interventie doelen, 5) individuele video feedback coaching, 6) groep video feedback coaching en 7) evaluatie van vragen en interventiedoelen. De HKC interventie werd getest in een enkelvoudig case experiment waarbij een 19 jarige man met ADB en drie sociale partner betrokken waren. De interventie had een groot en een medium effect op respectievelijk de dyadische interactie tussen de participant en zijn sociale partners en op het delen van zijn emoties, behorend bij de eerste laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Medium effecten (voor referentiële communicatie en gedeelde betekenis) en kleine effecten (voor onderhandelen over betekenis) werden gevonden voor categorieën behorend bij de tweede laag van intersubjectiviteitontwikkeling. De interventie leidde ook tot een medium effect op de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling voor de categorie 'declaratieve communicatie' en een klein effect voor de categorie 'delen van ervaringen uit het verleden.' Verschillende categorieën van de tweede laag verbeterden onverwacht al in de afstemmingfase van de interventie. Op basis hiervan ontstond het vermoeden dat afstemming van gedrag en emoties zowel aspecten van de eerste als de tweede laag van intersubjectiviteit kan bevorderen. De bevinding dat effecten van de categorieën op de derde laag gevonden waren in de betekenisverlening fase werd gezien als een indicatie dat betekenisverlening relevant is voor het bevorderen van deze categorieën en dit was conform de verwachting. Hogere complexiteit van communicatie ging in dit enkelvoudig case experiment niet gepaard met het vaker vertonen van communicatieve uitingen. Dit indiceert dat het meten van intersubjectief gedrag niet zozeer een manier is om toename van communicatie te meten maar een manier kan zijn om veranderingen in de kwaliteit van inter-persoonlijke communicatie te meten.

De positieve resultaten van het eerste enkelvoudige case experiment vormde de basis voor het opzetten van een meervoudig case experiment. In Hoofdstuk 4 worden de resultaten beschreven van een effect studie met de HKC interventie waarbij vijf participanten and 22 sociale partners waren betrokken. Alle participanten lieten significante verbeteringen zien op de eerste en tweede laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Drie van de vijf participanten lieten ook significante verbeteringen zien op de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Het lagere aantal effecten dat werd gemeten op het hoogste niveau van intersubjectiviteitontwikkeling werd geassocieerd met de complexiteit van de communicatie op dit niveau in relatie met de aanwezige ernstige cognitieve achterstanden bij de meeste participanten met ADB. Analyse van de communicatie patronen van participanten over de sociale partner heen liet een grote variatie zien tussen de metingen binnen elke fase. De meeste effecten werden gemeten in de tweede fase van de interventie waarin sociale partner werden ondersteund in hun pogingen om betekenissen over te brengen en te delen met de participant.

De focus van Hoofdstuk 5 ligt op het beschrijven van de resultaten van een tweede meervoudig case experiment waarin de HKC interventie werd getoetst. In dit experiment werden effecten getoetst voor negen dyades, waarin elk een persoon met ADB en een sociale partner was betrokken. Daarnaast worden resultaten gepresenteerd van sequentiële analyse van communicatie patronen van personen met ADB en hun sociale partner, die was uitgevoerd om de belangrijkste aanname te toetsen van the HKC interventie: dat sociale partners hoog complexe intersubjectieve gedragingen kunnen uitlokken bij personen met ADB. Vergelijking van de interventie fases met niet

interventie fases gaf vergelijkbare resultaten als voor het eerste meervoudige case experiment (see 6.2.2): significante effecten werden gemeten voor intersubjectieve gedragingen van zowel de eerste als de tweede laag van intersubjectiviteitontwikkeling voor alle dyades. Een significant effect werd ook gevonden in vijf van de negen dyades voor de derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling. Deze dyades betroffen de twee personen met ADB die het hoogste cognitieve niveau hadden en de enige participant met ADB die kon spreken. Net als in het vorige meervoudige case experiment bleek dat in de tweede fase de meeste effecten werden gevonden. Echter, er was een verschil voor gedragingen van de eerste laag en voor gedragingen van de tweede en derde laag. Effecten op observatie categorieën van de eerste laag werden ofwel het meeste gezien in de eerste fase (dyadische interactie) of in gelijke mate in beide fasen (gedeelde emotie). Voor alle observatie categorieën van de tweede en derde laag werden de meeste effecten gevonden in de tweede fase van de interventie. De samenhang tussen het niveau van intersubjectief gedrag van de participant met ADB en de sociale partner bleek zeer significant. Uit de sequentiële analyse van de communicatiepatronen bleek echter ook een samenhang tussen het type intersubjectief gedrag. Bijna alle gedragingen van participanten op de tweede en derde laag van intersubjectiviteitontwikkeling werden voorafgegaan door exact hetzelfde type gedrag door de sociale partner en niet door ander type gedrag. Declaratieve communicatie van de participant met ADB werd bijvoorbeeld bijna altijd voorafgegaan door declaratieve communicatie door de sociale partner.

Het laatste hoofdstuk, Hoofdstuk 6, bestaat uit een samenvatting van de belangrijkste uitkomsten van de studie en evalueert het doel van de studie. De algemene conclusie is dat het perspectief van intersubjectiviteitontwikkeling waardevol is voor de ondersteuning van communicatie tussen personen met ADB en hun sociale partners. Bovendien laat de studie zien dat deze ondersteuning zich niet alleen moet richten op de affectieve afstemming tussen communicatiepartners, maar ook op manieren om betekenissen over te brengen, over betekenissen te onderhandelen en ze te delen. De opeenvolgende ondersteuning van sociale partners in affectieve afstemming en betekenisverlening stimuleerde hoog complexe vormen van inter-persoonlijke communicatie in personen met ADB, zoals het gebruik van communicatie om te verwijzen naar iets of iemand, het komen tot gedeelde betekenis en het delen van gedachten. Dit zijn zeer relevante gedragingen die personen met ADB in staat stellen zich te uiten en te laten zien wie ze zijn. Kortom, het ondersteunen van sociale partners in de communicatie met personen met ADB is een kwestie van betekenis!