

Beter beeld van CMB

Samen kennis verzamelen via een dataset; hoe ziet onze doelgroep er uit?

Nina Wolters-Leermakers, Lisette van der Heijden, Selsela Hasami, Elfri Stoop, Jens Ramdor, Stijn Deckers, Margje van der Schuit, & Bernadette van Esch - Oktober 2022

DEELNEMERS

OUDERS EN BEHANDELCOÖRDINATOREN



Koninklijke Kentalis en Stichting Milo bieden zorg aan kinderen en volwassenen met een (mogelijke) communicatief meervoudige beperking (CMB). De zorg en hulp voor deze mensen vraagt om specialistische kennis en ervaring. Dat betekent dat

behandelcoördinatoren (BC'ers) altijd moeten blijven *leren* over wat CMB is. Dan kunnen we zorg en onderwijs voor mensen met CMB verbeteren. Samenwerking is hierbij belangrijk! **Kentalis en Milo slaan daarom de handen ineen en gaan samen gegevens verzamelen in een dataset.** Binnen 'Beter beeld van CMB' is een conceptversie van de dataset uitgetoetst door ouders en BC'ers. In mei-juli 2022 zijn er vragenlijsten ingevuld. In dit document worden de **resultaten van de vragenlijsten** uiteen gezet; **hoe ziet onze doelgroep er uit?**

35 ouders hebben anonieme gegevens over hun kind gedeeld via Kentalis en Milo. **15 van deze ouders** hebben zelf vragenlijsten ingevuld.



20* behandelcoördinatoren (BC'ers) van Kentalis (n=13) en Milo (n=7) hebben vragenlijsten ingevuld. Zij hebben gemiddeld **5 jaar ervaring** met de doelgroep CMB (dit varieert van 1 tot 15 jaar ervaring).



**18 BC'ers van Kentalis en 13 van Milo hadden zich aangemeld; door omstandigheden hebben er minder kunnen deelnemen.*

Ouders en BC'ers hebben samen met de onderzoekers 4 domeinen gekozen waarover gegevens verzameld worden. Ook de vragen om de gegevens mee te verzamelen zijn samen gekozen.

(klik [hier](#) voor meer informatie)

(1) PERSOONLIJKE- EN GEZONDHEIDSKENMERKEN

(2) COMMUNICATIE

(3) LICHAAMELIJKE- EN COGNITIEVE FUNCTIES

(4) WELBEVINDEN

Wat is CMB?

Als je CMB hebt, heb je meerdere beperkingen die de communicatie moeilijker maken. Vaak heb je gehoorverlies of een taalstoornis en daarbij nog één of meer andere beperkingen. Samen hebben die beperkingen grote gevolgen voor je communicatie- en taalontwikkeling. Het heeft ook gevolgen voor hoe je met anderen omgaat. Bij jonge kinderen weten we vaak nog niet zeker of er sprake is van CMB.



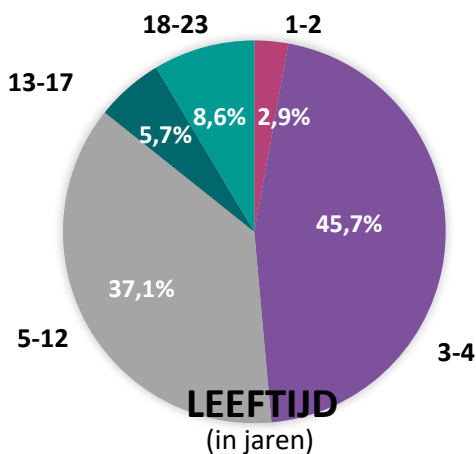


(1) PERSOONLIJKE- EN GEZONDHEIDSKENMERKEN



In dit domein wordt gekeken naar de basisgegevens: leeftijd, geslacht, woonplaats en dagbesteding. Daarnaast worden medische kenmerken in kaart gebracht: horen, zien en diagnoses zoals syndromen.

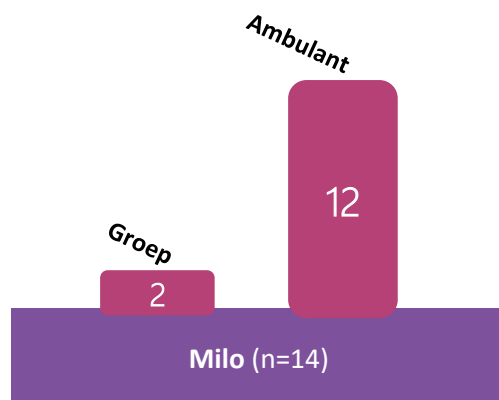
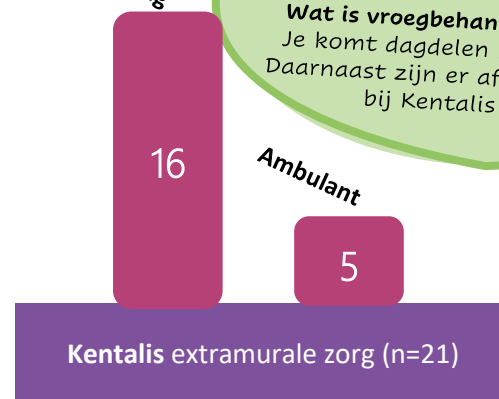
DEELNEMERS KINDEREN / CLIËNTEN



Vroegbehandeling

Wat is ambulantly?
Je krijgt behandeling aan huis of hebt afspraken bij Kentalis of Milo.

Wat is vroegbehandeling of groep?
Je komt dagdelen naar een groep. Daarnaast zijn er afspraken thuis of bij Kentalis of Milo.



Gegevens over
35 personen →
n=35



Medische kenmerken



Bijvoorbeeld Down syndroom, Prader Willi syndroom, CHARGE syndroom.

Er komen veel verschillende syndromen en genetische afwijkingen voor in de groep mensen met CMB. Als BC'ers weten dat iemand een syndroom heeft, dan kunnen zij de medische en ontwikkelingsproblemen die daar bij horen op tijd signaleren.

Er is sprake van een (vermoeden van) een syndroom of genetische afwijking

51,4%

Er is sprake van een andere medische of psychische diagnose

100%

Bij ruim 50% van de deelnemers is er sprake van een (vermoeden van) syndroom of genetische afwijking. Alle deelnemers hebben één of meer diagnoses. Voorbeelden zijn een (vermoeden van) een taalontwikkelingsstoornis (TOS, n=18), een ontwikkelingsachterstand (n=27), een gehoorverlies (n=4), een (vermoeden van een) stoornis in het autisme spectrum (n=7), epilepsie (n=8), eetproblematiek (n=2) of een aangeboren fysieke afwijking aan hart of nieren (n=3). Deze diversiteit in (medische) problematiek vraagt om specifieke deskundigheid van onze BC'ers. Bij het bepalen van hoe zij de persoon met CMB gaan behandelen, moeten zij rekening houden met een combinatie van stoornissen en beperkingen.

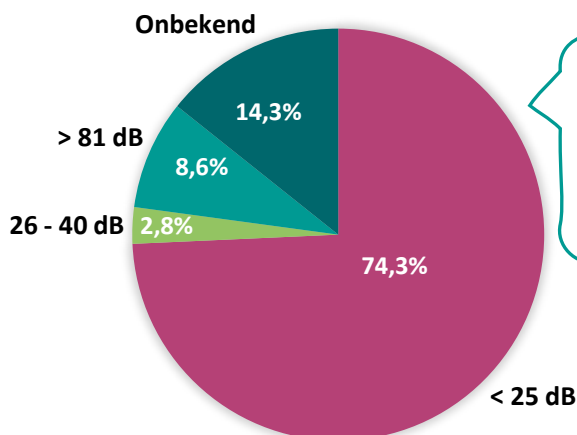
(n = 35)

Gehoor



Gehoorproblemen komen vaak voor bij mensen met een ontwikkelingsachterstand, maar ze worden niet altijd herkend. Weten hoeveel iemand kan horen geeft ouders en BC'ers informatie over communicatiemogelijkheden.

GEHOORDREMPEL*



Vier van de 35 deelnemers (11,4%) hebben een gehoorverlies van minstens 26 decibel (dB); één deelnemer is slechthorend (26-40 dB verlies) en 3 deelnemers zijn zeer ernstig slechthorend of doof (> 81 dB verlies). Voor 5 deelnemers is het niet bekend of er sprake is van een gehoorverlies (niet in te schatten of niet onderzocht).

Van de deelnemers met een vastgesteld gehoorverlies, was dit voor 2 van de 4 bekend vóór hun eerste levensjaar. Drie van hen gebruiken (wisselend) een hoorhulpmiddel.

*De **gehoordrempel** is het zachtste geluid dat een persoon kan horen. De intensiteit ("luidheid") van geluid wordt gemeten in decibels (dB). Voorbeelden:

- De luidheid van fluisteren is ± 30 dB
- De luidheid van normaal praten is ± 60 dB
- De luidheid van schreeuwen is ± 80 dB
- De luidheid van een boormachine is ± 110dB

(n = 35)

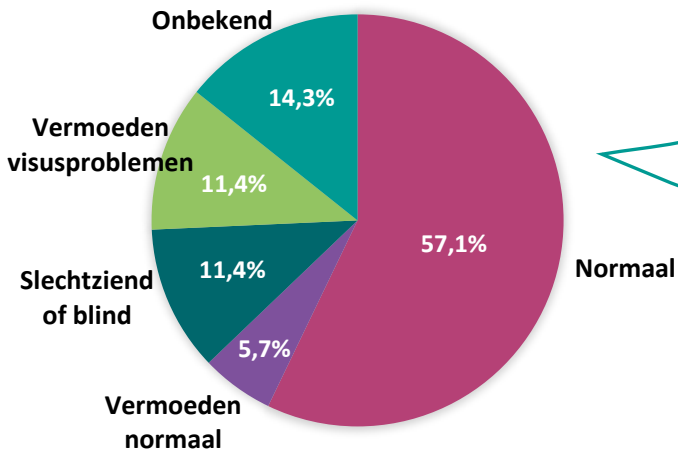


Visus



Visuele beperkingen komen vaak voor bij mensen met een ontwikkelingsachterstand, maar ze worden niet altijd herkend. Kennis over problemen met zien geeft ouders en BC'ers informatie over hoe zij het beste de communicatie kunnen verbeteren.

VISUS



Acht deelnemers (22,8%) hebben (vermoedelijk) problemen met zien. Bij 4 van hen is dit niet goed meetbaar, maar zijn er aanwijzingen voor visusproblemen door observatie. Vier deelnemers (11,4%) zijn slechtziend. Zij hebben bijvoorbeeld moeite met het herkennen van gezichten op afstand of met TV kijken.

(n = 35)

Leefomgeving



Ik woon bij mijn (pleeg) ouders (97,1%) of in een wooninstelling (2,9%)

Waar woon ik?

Dagbesteding 60%

De **meeste deelnemers** (60%) volgen **dagbesteding** in een groep bij Kentalis of Milo. Voor 6 deelnemers (20%) wordt aangegeven dat zij nog niet naar school (cluster 2 of 3), werk of andere dagbesteding gaan (thuis).

*BC'ers konden bij deze vraag meerdere opties kiezen.



Waar breng ik meestal mijn dag door?*

(n = 35)



(2) COMMUNICATIE

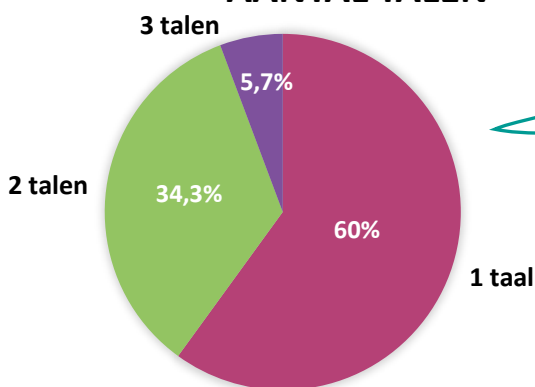


In dit domein wordt bekeken hoe de deelnemers communiceren: wat is het taalbegripsniveau, hoe kunnen onze deelnemers zich uiten? Hoeveel talen en welke communicatievormen begrijpen en gebruiken zij?

Meertaligheid

Hoeveel talen worden er gebruikt in de communicatie met de deelnemers?

AANTAL TALEN*



De meeste deelnemers gebruiken 1 gesproken of gebarentaal (n=21). Er zijn echter ook deelnemers met meertalige ouders, zoals Turks-Nederlands. Met 12 deelnemers (34,3%) worden regelmatig 2 talen gebruikt en met 2 deelnemers (5,7%) worden regelmatig 3 talen gebruikt.

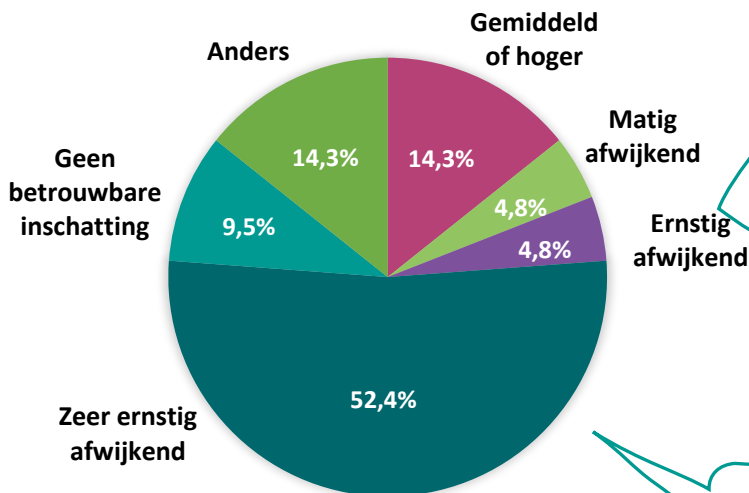
*Hierbij worden zowel gesproken als gebarentalen bedoeld.

(n = 35)

Taalbegrip

Wat is taalbegrip? Taalbegrip zegt iets over wat iemand begrijpt van taal: gesproken, geschreven, gebaren, pictogrammen of andere vormen van ondersteunde communicatie. Hier wordt alleen het begrip van gesproken taal besproken.

TAALBEGRIPSNIIVEAU*



Bij 19 van de 35 deelnemers is informatie bekend over het gesproken taalbegripsniveau. Voor 62% van hen is het begrijpen van gesproken taal matig tot zeer ernstig afwijkend van zich normaal ontwikkelende leeftijdgenoten. Het is lastig om het taalbegripsniveau van personen met CMB goed in beeld te brengen. Dit komt doordat testen vaak niet geschikt zijn voor deze doelgroep.

*Dit is het gesproken taalbegripsniveau in vergelijking met normaal ontwikkelende leeftijdgenoten (zonder CMB).

Het taalbegripsniveau van de deelnemers is meestal in kaart gebracht met de Schlichting (n=12) en/of PPVT (n=7).

(n = 19)



Expressieve communicatie

Manier van communiceren

De **communicatie matrix** maakt een onderscheid in 3 hoofdniveaus van communicatie, gebaseerd op een zich normaal ontwikkelend kind van 0 tot 2 jaar. Deze 3 hoofdniveaus worden weer ingedeeld in 7 niveaus (zie de grafiek hieronder). In welk (hoofd)niveau je zit, geeft aan op **welke manier jij met de mensen om je heen communiceert**. Hiermee wordt bedoeld hoe jij probeert de mensen in je omgeving duidelijk te maken wat jij wilt. Gebruik jij voornamelijk niet-gericht gedrag, gericht gedrag of taal en symbolen:

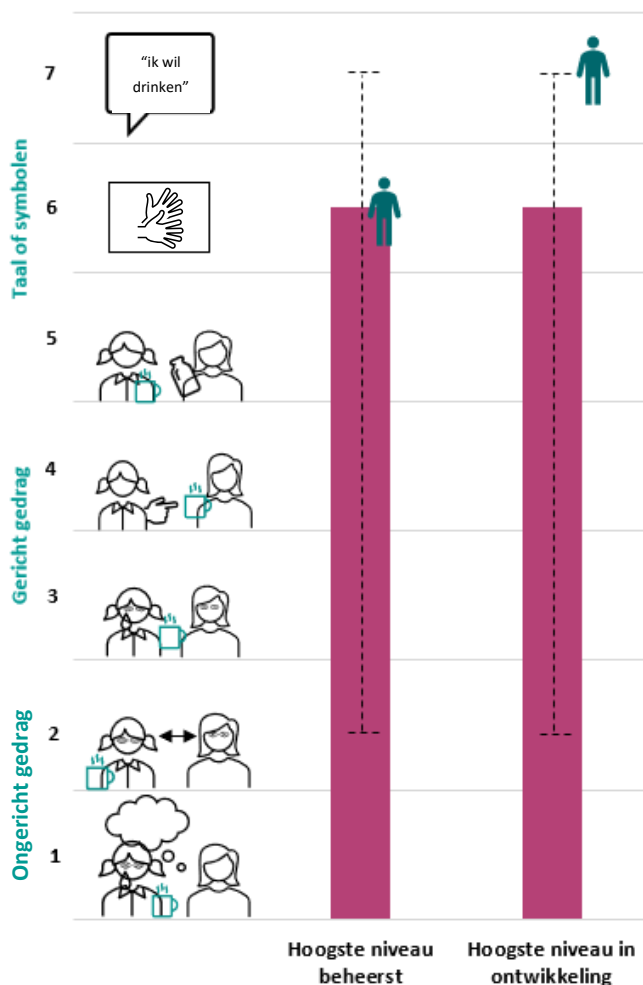
- 1) **Niet-gericht gedrag** (gedrag)
Als je in dit niveau zit, dan communiceer je vooral via emoties of reflexen. Je gebruikt fysiek gedrag om duidelijk te maken wat je wilt. Je voelt of ervaart iets en je uit dit door bijvoorbeeld te lachen, te slaan of te huilen.
- 2) **Gericht gedrag** (communicatie)
Je kan met gerichte bedoeling gedrag inzetten om duidelijk te maken wat je graag wilt. Je knikt bijvoorbeeld ja als je iets wilt, je kijkt ergens naar of je kan aanwijzen wat je niet wilt.
- 3) **Taal of symbolen** (symbolisch)
Je kan symbolische communicatie gebruiken om duidelijk te maken wat je graag wilt. Je kan gesproken- of gebarentaal of pictogrammen gebruiken.

Expressieve communicatie gaat over hoe iemand zich kan uiten. Met de vragen uit de communicatie matrix bekijken ouders en BC'ers op welke manier hun kind/cliënt iets duidelijk kan maken en welk doel de communicatie heeft. Wil je bijvoorbeeld iets krijgen?

Stippelijijn: Met de stippelijijn wordt aangegeven wat het verschil is tussen het hoogste niveau dat door een deelnemer gehaald is (niveau 7) en het laagste niveau (niveau 2). **Er zijn dus grote verschillen in de manieren (niveaus) waarop de deelnemers al kunnen communiceren (beheersen) of wat ze aan het leren/ontwikkelen zijn.**

Roze balken: Gemiddeld genomen beheersen deelnemers het gebruik van 'abstracte symbolen' om te communiceren (niveau 6, zie legenda). Tegelijkertijd is niveau 6 het niveau dat gemiddeld gezien nog in ontwikkeling is bij de deelnemers.

Poppetje: Het poppetje geeft aan welk niveau er door de meeste deelnemers wordt beheerst of in ontwikkeling is. **De meeste deelnemers zijn dus het gebruik van 'taal' aan het leren/ontwikkelen.**



- Legenda: Je hebt dorst en....**
1. ...je moet huilen, je mama bedenkt waarom (*pre-intentioneel gedrag*)
 2. ...je kijkt naar de beker (*intentioneel gedrag*)
 3. ...je reikt huilend naar de beker (*onconventionele communicatie*)
 4. ...je wijst naar de beker, omdat je deze wilt hebben (*conventionele communicatie*)
 5.je laat een beker, foto van een beker, picto of gebaar zien, omdat je wilt drinken (*concrete symbolen*)
 6. ...je maakt het gebaar voor dorst omdat je wilt drinken (*abstracte symbolen*)
 7. ...je zegt of gebaart 'ik wil drinken' (*taal*)

(n = 33)



Functie van communiceren

Naast de manier van communiceren wordt binnen de communicatie matrix ook gekeken naar de **reden van jouw communicatie**. Hiermee wordt bedoeld **waarom jij iets wilt communiceren en of je dat kan**. Kan je:

- duidelijk maken dat je iets niet wilt en wat dat is (**weigeren**)?
- duidelijk maken dat je iets wel wilt en wat dat is (**verkrijgen**)?
- contact maken met anderen (**sociaal**) om bijvoorbeeld hun aandacht te krijgen of iets te delen?
- aangeven dat je informatie wilt hebben of delen (**informatie**), bijvoorbeeld door een vraag te stellen of te vertellen wat je ziet?

(In de communicatie matrix worden dit domeinen genoemd. Binnen deze 4 domeinen wordt een onderscheid gemaakt tussen 17 communicatieve functies. Deze functies kunnen weer gekoppeld worden aan de manieren van communiceren (de (hoofd)niveaus)).



Wanneer onze deelnemers communiceren, doen zij dit meestal om iets te **'weigeren'** of **'verkrijgen'**. Ze weten vooral goed hoe ze duidelijk kunnen maken dat ze iets niet willen en al behoorlijk goed dat ze juist wel iets willen en wat dat is. Zij hebben nog wel moeite met het gericht contact maken met anderen om bijvoorbeeld aandacht te krijgen, of met het vragen of delen van informatie.

Voorbeeld

Max is een 8-jarige jongen met het syndroom van Down en een gehoorverlies. Voor hem is de communicatie matrix ingevuld door de behandelaar samen met zijn ouders. Ongeveer een jaar geleden hebben zij de communicatie matrix ook ingevuld. Het vergelijken van de resultaten van de communicatie matrix op deze twee momenten laat een groei zien in zijn expressieve communicatiemogelijkheden. Wanneer Max iets niet wilde (weigeren), maakte hij dit bij de beginmeting duidelijk door 'nee te schudden' met zijn hoofd (gericht gedrag, niveau 4). In het afgelopen jaar heeft hij geleerd dat hij hiervoor ook zijn spraakcomputer kan inzetten waarbij hij "nee" of "niet" aangeeft (gebruik van taal of symbolen, niveau 6). Verder laat Max zien dat hij het benoemen van dingen uit zijn omgeving (informatie delen) aan het ontwikkelen is. Een jaar geleden deed hij dit volgens zijn ouders nog niet. Nu benoemt Max soms wel dingen in zijn omgeving en is hij dit bewust aan het leren (in ontwikkeling).



Communicatievormen



Wat betekent non-tech of high-tech?

Non-tech
Vooraf
lichaamsgebonden
communicatievormen

Basic-tech
Eenvoudige
hulpmiddelen zonder
batterij of stekker

Low-tech
Eenvoudige
technologische
hulpmiddelen

High-tech
Meer geavanceerde
technologische
hulpmiddelen

Welke communicatievormen komen het meeste voor?

Non-tech

Bijna alle deelnemers gebruiken **mimiek**, **lichaamssignalen** en **gedrag** om te communiceren. Het sociaal netwerk gebruikt daarentegen altijd **gesproken taal**.

Basic-tech:

Bijna de helft van de deelnemers (45,7%) en ruim de helft van het sociaal netwerk (60%) gebruikt **voorwerpen** in de communicatie. **Picto's** worden bijna net zoveel gebruikt.

Low-tech:

Een kwart (25,7%) van de deelnemers en 40% van het sociaal netwerk gebruikt een **time-timer**.

High-tech

High-tech vormen worden minder gebruikt, maar een **spraakcomputer** (aanraken met vinger of hand) wordt door ongeveer 15% van de deelnemers en het sociaal netwerk gebruikt.

De communicatievormen die gebruikt worden door onze deelnemers zijn...

formele gebarentaal natuurlijke gebaren / gesticulaties ondersteunende gebaren
 vierhandengebaren gesproken taal vocalisaties geluiden mimiek lichaamssignalen gedrag blikrichting
 grijpen of reiken wijzen losse visuele pictogrammen (2D)
 losse tactiele pictogrammen (3D, voelsymbolen) kaart met pictogrammen
 boek/klapper met meerdere bladen met pictogrammen losse foto's
 boek/klapper met meerdere bladen met foto's voorwerpen doorkijkraam planbord
 spraakknop met één boodschap time-timer spraakcomputer: aanraken met vinger of hand
 spraakcomputer: oogbesturing tablet: aanraken met vinger of hand



(3) LICHAAMELIJKE- EN COGNITIEVE FUNCTIES

Dit domein gaat over andere vaardigheden dan taal en communicatie. Ouders en BC'ers vulden vragenlijsten in over hoe de zintuigen informatie verwerken en over de dagelijkse vaardigheden van hun kind/cliënt. BC'ers schatten het cognitieve ontwikkelingsniveau en het motorische en emotionele ontwikkelingsniveau van hun cliënt in. Als het kan gebruiken ze daar onderzoeksmiddelen voor.

Sensorische informatieverwerking

Opvallend passief zijn betekent dat je niet zo alert bent, weinig initiatief neemt, teruggetrokken bent, of bijvoorbeeld moeilijk op gang kan komen.

Opvallend actief zijn betekent dat je veel beweegt, veel wiebelt en friemelt en heel alert bent.

Beide kunnen een signaal zijn voor problemen in de sensorische informatieverwerking (SI).

Wat is sensorische informatieverwerking?

Dit is hoe je omgaat met wat je hoort, ziet, voelt, ruikt en proeft. Onze zintuigen* krijgen prikkels uit de omgeving en uit ons eigen lijf. De zintuigen werken samen zodat we goed kunnen reageren op deze prikkels. Gebeurt dat niet, dan is er sprake van een sensorisch informatieverwerkingsprobleem. Prikkels komen sterker of juist minder sterk binnen. Hierdoor reageer je anders op je omgeving of op je lijf (bijv. pijn) en dat heeft invloed op je gedrag.

De deelnemer is opvallend passief

22,9% (n=8)

De deelnemer is opvallend actief

45,7% (n=16)

Bij 17 van de 35 deelnemers is de **SI onderzocht**. Hiervoor is 16 keer de oudervragenlijst 'Sensory Profile' gebruikt. Voor enkelen is ook nog de 'Sensory Profile School Companion' gebruikt (n=4) of observatie (n=1). Voor 4 deelnemers staat SI-onderzoek op de planning, omdat er een vermoeden is van SI-problematiek.

Van 14 deelnemers hebben we de resultaten van de Sensory Profile oudervragenlijst. **Van deze 14 deelnemers ervaren er 13 (92,9%) problemen in de sensorische informatieverwerking** op 1 of meer van de volgende aspecten: registratie van prikkels, gevoeligheid voor prikkels, opzoeken van prikkels of vermijden van prikkels. Zo ervaren bijvoorbeeld 6 deelnemers problemen met het verwerken van auditieve prikkels en 8 ervaren problemen in het verwerken van tactiele prikkels.

*Er zijn 8 **zintuigen**: (1) horen, (2) zien, (3) voelen, (4) proeven, (5) ruiken, (6) evenwicht, (7) proprioceptie (houding van gewrichten en bewegen) en (8) interoceptie (gevoel vanuit je lichaam, bijv. vanuit organen zoals je blaas).

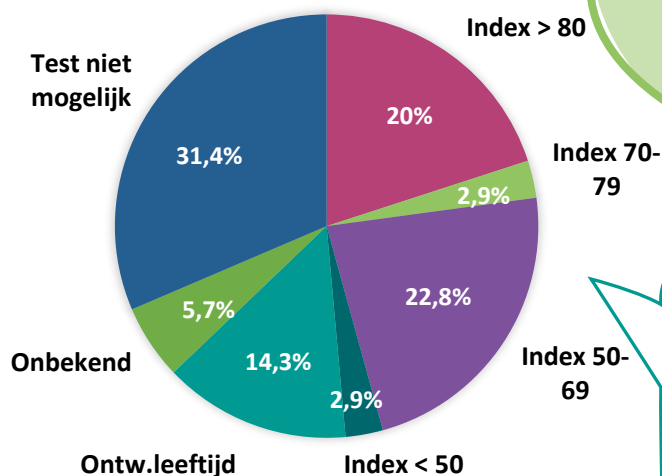
(n = 35)



Cognitie



NON-VERBALE INTELLIGENTIE



Wat is cognitie?
 'Cognitie' gaat over hoe makkelijk je kan leren en problemen kan oplossen. Iedereen kan leren. We leren via alles wat we waarnemen en waar we over (na)denken, in contact en interactie met de omgeving.

Wat is een non-verbale intelligentietest?
 Een test om cognitie te onderzoeken waarbij de deelnemer geen taal hoeft te gebruiken om antwoorden te geven.

Waarom meten?
 Cognitie, communicatie en algemene ontwikkeling hebben veel invloed op elkaar.

9 deelnemers (25,7%) hebben een vastgestelde non-verbale cognitieve ontwikkelingsachterstand (IQ<70). Bij 11 deelnemers (31,4%) was het niet mogelijk om een non-verbale cognitietest af te nemen.

Voor 5 deelnemers kon alleen een ontwikkelingsleeftijd bepaald worden en geen IQ. Dit betekent dat is ingeschat bij welke leeftijd de leer- en oplossingsvaardigheden van de deelnemers gemiddeld voorkomen.

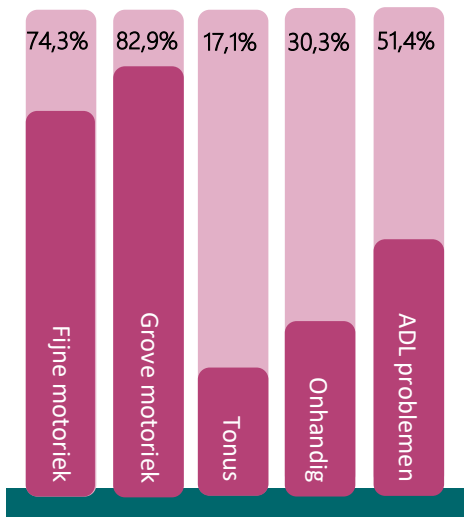
Er is steeds meer kritiek op het gebruik van intelligentietests en een IQ-score om de leermogelijkheden en -beperkingen van een persoon, in kaart te brengen. In het Deelkrachtproject [Dynamisch assessment](#) wordt gekeken naar dynamische manieren om zicht te krijgen op cognitieve vaardigheden en ontwikkelmogelijkheden van mensen met CMB.

(n = 35)

Motoriek en mobiliteit



Problemen met motoriek



Wat is motoriek en mobiliteit?
 Dit is hoe makkelijk je kunt bewegen en verplaatsen. De controle over fijne en grove bewegingen en de spierspanning (tonus) beïnvloeden je ontwikkeling, algemene dagelijkse vaardigheden (ADL), welke communicatievorm je kan gebruiken en hoe je je voortbeweegt.

De meeste deelnemers (88,6%, n=31) ervaren motorische problemen. Zij hebben vooral problemen in de **grove** motoriek (n=29) en de **fijne** motoriek (n=26). Ruim de helft van de deelnemers ervaart problemen in dagelijkse vaardigheden door motorische problemen. Dit heeft allemaal invloed op de mogelijkheden om te communiceren, bijvoorbeeld om te gebaren of picto's op te pakken of aan te wijzen.

Het grootste deel van de deelnemers kan zelfstandig lopen (n=25) en een klein deel loopt met een hulpmiddel (n=4). Twee deelnemers gebruiken een elektrische rolstoel, 1 deelnemer beweegt zich rollend voort. Drie deelnemers kunnen zich niet zelfstandig voortbewegen.

(n = 33 tot 35 op de vragen over 'problemen met motoriek')



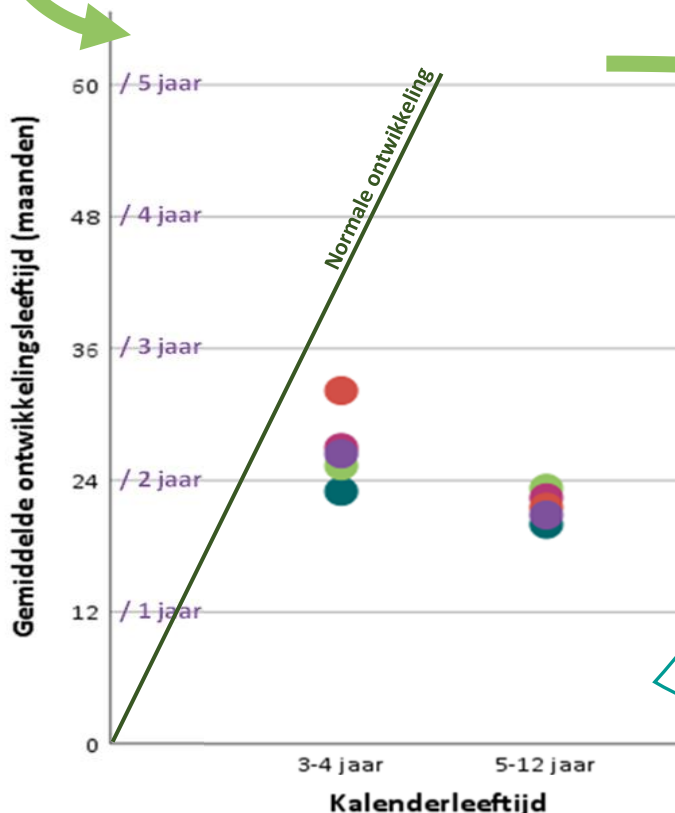
Adaptief functioneren

De meest ouders of BC'ers hebben de **Vineland-screener** (n=24) over adaptief functioneren ingevuld. De gemiddelde scores van de deelnemers in de leeftijd van 3-4 jaar (n=12) en 5-12 jaar (n=7) staan hieronder.

De gemiddelde scores van deelnemers van 1-2 jaar (n=1), 13-17 jaar (n=2) en 18-23 jaar (n=2) staan hier niet bij, omdat dit hele kleine groepjes zijn.

Wat is adaptief functioneren?
Dit gaat over dagelijks gedrag en vaardigheden die nodig zijn om de dingen te doen die bij je leeftijd passen en die nodig zijn om zelfstandig te worden. Denk aan communicatieve vaardigheden, sociale, motorische en dagelijkse vaardigheden.

Resultaten van de Vineland-screener



Legenda:

- Communicatieve vaardigheden
- Sociale vaardigheden
- Dagelijkse vaardigheden
- Motorische vaardigheden
- Totale score

De Vineland-screener bevat vragen die gaan over het alledaagse gedrag van een kind van 0-6 jaar. De leeftijd van een kind (kalenderleeftijd) wordt vergeleken met de leeftijd waarop een zich normaal ontwikkelend kind bepaalde communicatieve, sociale, dagelijkse of motorische vaardigheden laat zien (ontwikkelingsleeftijd).

De resultaten van Vineland-screener laten zien dat de deelnemers gemiddeld een **achterstand** hebben in hun **adaptieve ontwikkeling**. Dit geldt ook voor de 5 deelnemers van 1-2 jaar en 13 jaar en ouder. De deelnemers hebben dus **moeite om zich zelfstandig te redden en dingen te doen die bij hun kalenderleeftijd passen**. Hun adaptieve vaardigheden liggen gemiddeld 1 tot 10 jaar onder hun kalenderleeftijd.

Voor 5 deelnemers is het adaptief functioneren niet onderzocht.

De ouders of BC'ers van **8*** deelnemers hebben de **ABAS-3** over adaptieve vaardigheden ingevuld. Deze deelnemers hebben een (grote) **ontwikkelingsachterstand** in de adaptieve vaardigheden**. Vooral het **conceptuele domein** valt hierbij op; zeven van de 8 deelnemers hebben grote moeite met **communicatie, schoolse basisvaardigheden** die nodig zijn voor leren lezen, schrijven en rekenen, maar ook **zelfstandigheid**. De **sociale vaardigheden** die nodig zijn voor spel, vrije tijd en sociaal contact verschillen het meeste tussen de deelnemers. Vier van de 8 deelnemers laten deze vaardigheden behoorlijk goed zien.

*Voor 4 deelnemers is ook de Vineland ingevuld

** normscore <70, >2sd onder het gemiddelde, op ten minste 1 van de 3 domeinen (conceptueel, sociaal, praktisch)



Emotionele ontwikkeling

De emotionele ontwikkeling is ingeschat met de indeling van Dôsen. Deze inschatting is meestal gebaseerd op **observaties van een BC'er** (n=32), in combinatie met **gesprekken met ouders** (n=26).

De eerste 5 fasen zijn:

- **Fase 1: 0-6 maanden, adaptatiefase.**
Basale emotionele behoeften vooral op basis van lichamelijke reacties. Volledig afhankelijk van anderen, nog geen eigen ik.
- **Fase 2: 6-18 maanden, eerste socialisatie.**
Verlatingsangst en eenkennigheid, ik-ander verschil begint te komen, veilig voelen is belangrijk.
- **Fase 3: 18-36 maanden, eerste individualisatie.**
Peuterpuberteit, zelf willen doen, verschillende emoties, speelt naast anderen, nog niet samen.
- **Fase 4: 3-7 jaar, identificatiefase.**
Emoties beter beheerst, vriendschap, samenspel, leert regels en heeft ander nodig om ze te volgen, fantasie.
- **Fase 5: 7-12 jaar, realiteitsbewustwording.**
Presteren wordt belangrijk, kan zelf omgaan met regels, leeftijdsgenoten zijn belangrijk.

Wat is emotionele ontwikkeling?
Emotionele ontwikkeling gaat over de wijze waarop je (leert) contact te maken, relaties aangaat en omgaat met gevoelens. Deze ontwikkeling start vanaf de geboorte en gaat verder via de peuter en puberfase tot in de volwassenfase. In toenemende mate gaan kinderen hun emoties bewust ervaren en grip krijgen op hun emoties. Naarmate je ouder wordt, word je zelfstandiger, socialer en leer je (omgangs)regels. Als volwassene heb je geleerd om om te gaan met gevoelens van jezelf en anderen. Dit leerproces verloopt via communicatie met anderen en de wereld om je heen.

De emotionele ontwikkeling van de meeste deelnemers (n=30) wordt **met behulp van Dôsen** geschat in **Fase 2 of Fase 3**. Deze deelnemers zijn tussen de 3 en 12 jaar oud, maar hun **emotionele leeftijd wordt ingeschat tussen een half jaar en 3 jaar oud**. Het is voor hen dus belangrijk dat er aandacht is voor vertrouwen en veiligheid, bijv. door voorspelbaarheid te creëren (vaste ritmes en rituelen). Ook is het belangrijk te communiceren over het hier en nu in eenvoudige (gebaren)taal en andere ondersteunde communicatie. Voor de kinderen die er aan toe zijn kan gewerkt worden aan het vergroten van hun autonomie, maar met duidelijke grenzen met betrekking tot wat wel en niet mag.



(n = 35)

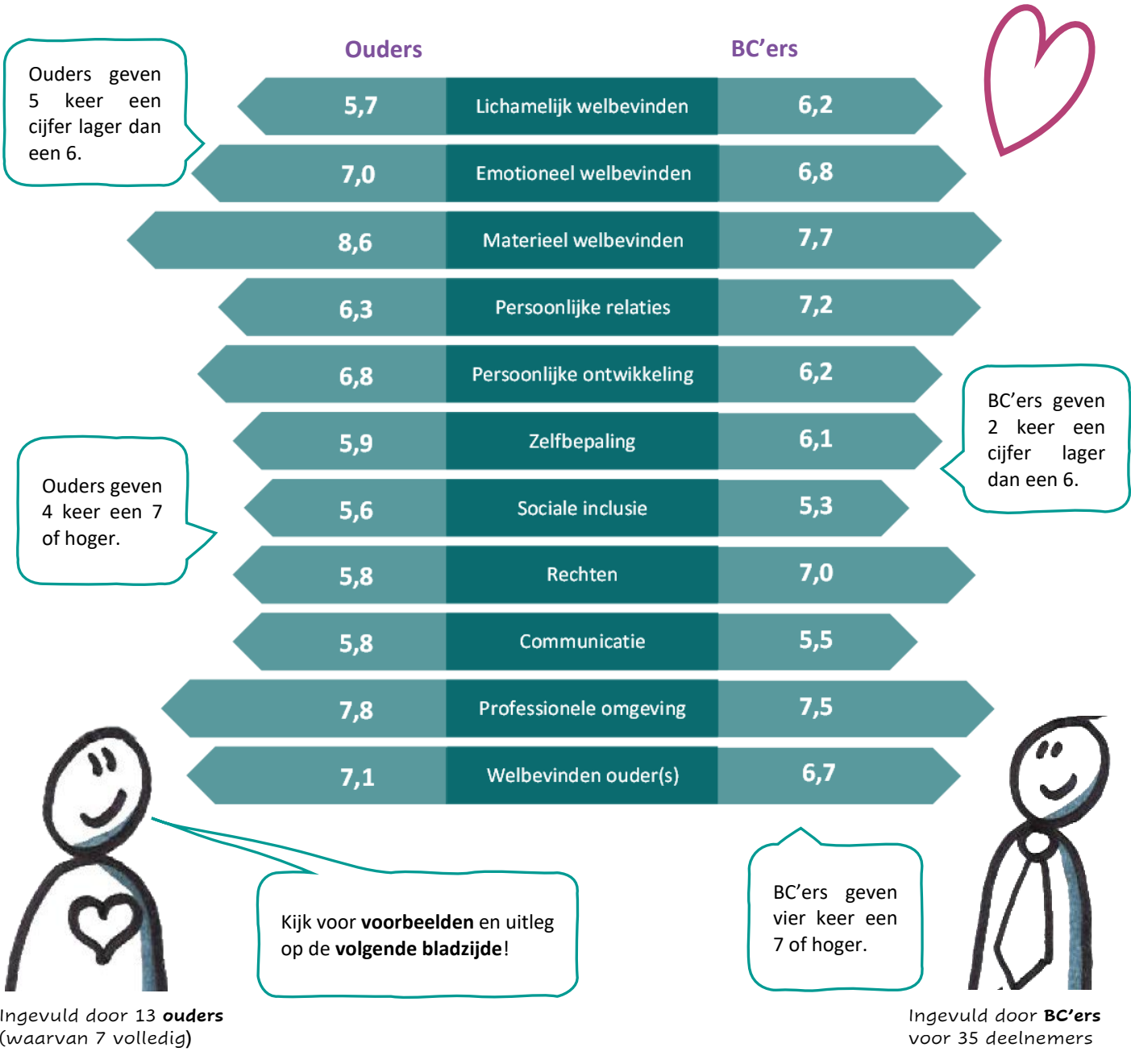


(4) WELBEVINDEN

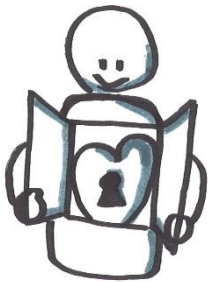
Welbevinden gaat over hoe tevreden je je voelt met je leven. Ben je gelukkig?

Niet iedereen kan dit makkelijk zélf vertellen. Het is dan nodig om dit aan het sociaal netwerk te vragen. **Ouders** en **BC'ers** hebben het **welbevinden van hun kind/cliënt** ingeschat op een **schaal van 1 (laag) t/m 10 (hoog) op 11 onderdelen van welbevinden** (zie hieronder). Al deze onderdelen samen geven een inschatting van het welbevinden van een persoon met CMB. Bijvoorbeeld lichamelijk welbevinden: Hoe iemand zich lichamelijk voelt heeft invloed op hoe gelukkig hij is. Of denk aan communicatie: Hoe gemakkelijk iemand kan communiceren met zijn omgeving beïnvloed zijn welbevinden. Ook de professionele omgeving heeft invloed op hoe tevreden iemand zich voelt met zijn leven. Hierbij kan je denken aan de houding en kennis van professionals over de sterktes, zwaktes en het verleden van de persoon met CMB.

Zie ook resultaten uit het Deelkrachtproject [Persoonlijk Welbevinden profiel](#).



'**Lichamelijk welbevinden**' verwijst naar (de mogelijkheden van) het lichaam en de gezondheid van de deelnemer en hoe dit verbeterd kan worden of verslechtering voorkomen kan worden. Hieronder vallen ook de (dagelijkse) activiteiten die inspanning en/of ontspanning geven. Hoe de deelnemer zich lichamelijk voelt, beïnvloedt zijn welbevinden.



"Hij is snel overprikkeld en vindt het moeilijk om z'n prikkels kwijt te kunnen."

*Een aantal voorbeelden...
Wat zeggen ouders en BC'ers
over het welbevinden van hun
kind/cliënt?*

Ouders en BC'ers beoordelen het lichamelijk welbevinden van hun kind/cliënt als n t voldoende. Ouders geven gemiddeld een 5,7 (n=13) en BC'ers een 6,2 (n=35). Hier kunnen we nog veel winst behalen. Alle ouders en 65,7% van de BC'ers noemen de **prikkelverwerking als negatieve invloed** op het lichamelijk welbevinden van hun kind/cli nt.

Ouders en BC'ers geven gemiddeld een cijfer lager dan een 6 aan de communicatie van hun kind/cli nt. Ouders geven gemiddeld een 5,8 (n=8) en BC'ers een 5,5 (n=35). 71,4% van de ouders geeft aan dat **het niet kunnen gebruiken van communicatie-hulpmiddelen een negatieve invloed** heeft op het welbevinden van hun kind. 74,3% van de BC'ers geeft aan dat het **niet begrijpen en begrepen worden een negatieve invloed** heeft. Het is vanzelfsprekend belangrijk dat hieraan gewerkt gaat worden.

'**Communicatie**' verwijst naar de communicatie in het algemeen, maar ook specifiek de communicatieve vaardigheden van de deelnemer, de communicatieve vaardigheden van de omgeving en de beschikbare communicatiemethoden en/of hulpmiddelen. Communicatie, communicatiemethoden en hulpmiddelen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Of de deelnemer kan communiceren met de omgeving, beïnvloedt zijn welbevinden.

"Vaak miscommunicatie tussen hem en zijn omgeving."

'**Professionele omgeving**' verwijst naar de kennis, houding en activiteiten van de omgeving die (in)direct invloed hebben op het welbevinden van de deelnemer. Hoe de professionele omgeving met de persoon omgaat heeft invloed op zijn welbevinden.



"Mooi om te zien dat hij bij Kentalis krijgt wat hij nodig heeft. Afgestemd op zijn persoonlijke ontwikkeling."

De professionele omgeving krijgt gemiddeld een mooi cijfer. Ouders geven gemiddeld een 7,8 (n=5) en BC'ers een 7,5 (n=35). Alle ouders en 69% van de BC'ers noemen **aanpak op maat als positieve invloed** op het welbevinden van hun kind/cli nt. **Mogelijk kan nog gewerkt worden aan het samenwerken** van professionals onderling  n professionals en naasten. Dit wordt door 85,7% van de BC'ers genoemd als negatieve invloed (slechts 1 van de ouders noemt dit).



TOT SLOT

Met het gebruik van de dataset 'Beter beeld van CMB' leren we meer over de doelgroep CMB. Denk hierbij aan verschillen en overeenkomsten tussen mensen met CMB. Voor nu gaat het vooral over een basisomschrijving van de doelgroep; **hoe ziet onze doelgroep er uit?** De dataset kan in de toekomst uitgebreid worden waardoor ook de ontwikkeling van mensen met CMB en resultaten van behandeling in kaart gebracht kunnen worden.

TOS of gehoorproblemen

Van de 35 deelnemers hebben er 18 een officiële diagnose TOS en 4 hebben gehoorproblemen. Opvallend is dat er 13 deelnemers géén officiële diagnose TOS of gehoorproblematiek naast een (vermoedelijke) ontwikkelingsachterstand hebben. Dit kan komen doordat er ook zorgtrajecten (binnen de Zintuiglijk Gehandicapten sector, ZG) opgestart kunnen worden bij een vermoeden van een TOS (en/of vermoeden van verstandelijke beperking), waarbij op het moment van deelname nog geen officiële diagnose is gesteld. Hier kan bijvoorbeeld sprake van zijn bij heel jonge kinderen.

Enkele **opvallendheden** en stof tot nadenken...

Gehoer en visus

Bij ruim 14% van de deelnemers weet de BC'er niet zeker of de deelnemer goed kan horen. Dit geldt ook voor de visus. Zowel gehoor als visus zijn twee belangrijke voorwaarden voor communicatie. Herkenning van gehoor- of visusproblematiek bij mensen met CMB is een belangrijk aandachtspunt.

Adaptief functioneren

De deelnemers van 3 tot 4 jaar oud lijken betere adaptieve vaardigheden te hebben (op de Vineland-screener) dan de deelnemers van 5 tot 12 jaar oud. Een mogelijke verklaring is dat binnen het groepje deelnemers van 3 tot 4 jaar ook kinderen zaten waarbij er een *vermoeden* was van CMB. Een tweede verklaring is dat in de praktijk blijkt dat er sprake is van een toestroom van jongeren/jong volwassenen met een verstandelijke beperking naar zorg binnen de ZG sector. De reden hiervoor is dat er toenemende aandacht en bewustwording is voor communicatie als een belangrijk onderdeel van zorg. Deze groep jongeren/jong volwassenen die instroomt vanuit een andere sector dan de ZG heeft gemiddeld vaak een wat lager ontwikkelingsniveau.

Communicatie

De manier van communiceren is heel divers, voor zowel de deelnemers als hun sociale netwerk. Het varieert van uiten door middel van gedrag, waarbij de deelnemer zich nog niet bewust is van gerichte communicatie, tot abstracte communicatievormen zoals gebruik van afbeeldingen of gesproken- en gebarentaal. Dit vraagt uitgebreide kennis van BC'ers over communicatieniveaus en -vormen en hoe dit af te stemmen op hun cliënten. Hierbij speelt ook meertaligheid een rol. Met 40% van de deelnemers wordt meer dan 1 taal gebruikt. Dit kan gesproken Nederlands en Nederlandse Gebarentaal zijn, maar bijvoorbeeld ook gesproken Nederlands en Turks.

Welbevinden

De resultaten laten zien dat het welbevinden van onze deelnemers meer aandacht nodig heeft. Zo zou er uitgebreider onderzocht moeten worden wat het welbevinden van de deelnemers positief of negatief beïnvloedt en wat de ervaring hierbij is van ouders, maar ook BC'ers.

Cognitie

Twintig procent van de deelnemers heeft een (bijna) gemiddeld non-verbaal IQ en bij 25% is er geen ontwikkelingsachterstand vastgesteld. Voor verschillende deelnemers werd de dataset ingevuld aan het eind van hun behandeltraject. Deze scores laten dan ook zien dat behandeling gericht op taal en communicatie tevens de cognitieve vaardigheden van kinderen kunnen vergroten. Dit toont het belang aan van communicatieve- en taalvaardigheden voor de gehele ontwikkeling van kinderen met CMB.



EVALUATIE

Na 'Beter beeld van CMB': Wat nu?

Evaluatie

BC'ers en ouders die hebben deelgenomen aan 'Beter beeld van CMB' zijn gevraagd om een evaluatievragenlijst in te vullen. Dit geeft belangrijke informatie over zaken die soepel zijn verlopen, zaken die moeilijkheden met zich mee brachten, maar ook wensen en behoeften van BC'ers en ouders. Deze feedback wordt gebruikt om een implementatieadvies op te stellen voor Kentalis en Milo. In totaal zijn er **25** vragenlijsten ingevuld door **20** BC'ers en **5** ouders.

Inhoud dataset

Deelname van BC'ers en ouders levert ten eerste informatie op over de inhoud van de dataset. Met behulp van de feedback wordt de inhoud verder aangescherpt. Hierbij wordt kritisch gekeken naar de vragen die nu in de dataset opgenomen zijn, hoe ze geformuleerd zijn en welke informatie hiervan wenselijk is als terugkoppeling voor BC'ers en ouders. In de toekomst zal de inhoud van de dataset mogelijk uitgebreid worden.

Dataset in de praktijk brengen

De feedback van BC'ers en ouders geeft ten tweede belangrijke informatie over de implementatie van de dataset; hoe kan ervoor gezorgd worden dat de dataset voor zowel BC'ers als ouders in het behandeltraject past en meerwaarde heeft? Naar aanleiding van 'Beter beeld van CMB' wordt een advies geformuleerd voor Kentalis en Milo over hoe organisatorische, technische, juridische en ethische vraagstukken aangepakt zouden moeten worden om de dataset digitaal in praktijk te brengen.



Ouders

"Ik vind het belangrijk dat er goed naar ouders wordt geluisterd. Dat zij goed meegenomen worden in het hele proces. Zij zijn immers experts van hun eigen kind."

"Ik vond het fijn om alle cliënten weer in detail door te nemen, collega's hiernaar te bevragen en 'verplicht' te worden alles weer even scherp te hebben."

"Als we de doelgroep beter kunnen definiëren dan kunnen we een betere inschatting maken wat helpt bij het kind en waar we de focus op moeten leggen."

"De communicatie matrix is een mooie toevoeging aan de informatieverzameling. Dit geeft ook doelen voor de behandeling."

"Welbevinden was lastig in te vullen. Zeker een belangrijk onderdeel, maar wel een uitdaging [...]. Best veel vakjargon (ondanks de uitleg) en ook lastig voor ouders wat domeinen precies inhielden, hoe ze vertaalde naar hun specifieke kind."



BC'ers

Dank

Met zeer grote dank aan alle behandelcoördinatoren en ouders van Kentalis en Milo, maar ook daarbuiten, die hebben meegedacht in dit project. Zonder jullie expertise en ervaring kan er geen dataset 'Beter beeld van CMB' ontwikkeld worden.

Website

Op de website van Deelkracht kunt u meer informatie vinden over het [project](#).

Contact

Nina Wolters-Leermakers (n.wolters@kentalis.nl) of Selsela Hasami (selselahasami@stichtingmilo.nl)

Subsidie

Het project 'Minimale dataset CMB', waarvan 'Beter beeld van CMB' onderdeel is, is gesubsidieerd door ZonMw, programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapt, grant number 637003001.

