De belevingswereld van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking

Wilfried Peeters

SAMENVATTING

De belevingswereld van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking is moeilijk toegankelijk. Toch is inzicht hierin essentieel om hun reacties te begrijpen en er adequaat op te reageren. Dit artikel tracht hiertoe een bijdrage te leveren door te onderzoeken op welke manier de negatieve omgevingsinvloeden waarmee ze worden geconfronteerd en specifieke deficits in informatieverwerking het verloop van hun emotionele ontwikkeling vertekenen. Dat resulteert in enkele belangrijke aandachtspunten voor een adequatere bejegening.

Probleemstelling

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking vormen een kleine subgroep van 3 tot 4% binnen de groep met verstandelijke beperkingen (American Psychiatric Association, 1994). Het gaat om de groep met een IQ tussen 20/25 en 35/40, die in de termen van Piaget (1970) cognitief op preconceptueel niveau functioneert. Tenzij er comorbide motorische aandoeningen aanwezig zijn, kunnen ze zelfstandig stappen, drinken en eten, maar bij andere zelfzorgactiviteiten hebben ze fysieke begeleiding of stapsgewijze sturing nodig. Dat is de groep die uiteindelijk een ontwikkelingsleeftijd tussen 2 en 4 jaar bereikt (Kraijer & Plas, 2006). Ze vormt een tussengroep tussen de niet-ambulante en volledig zorgafhankelijke groep met een diepe verstandelijke beperking, die op sensorimotorisch niveau functioneert, en de groep met een matige verstandelijke beperking die tot prelogisch of intuïtief denken op kleuterniveau in staat is.

Inzicht in de belevingswereld van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking is essentieel om het ontstaan van probleemgedrag te voorkomen. Probleemgedrag van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking ontspruit immers vaak uit een verkeerd begrip van hun innerlijke belevingen of een miskenning van hun emotionele behoeften (Došen, 2005). Toegang krijgen tot hun belevingswereld is echter een moeilijke opdracht (Adams & Oliver, 2011; Ross & Oliver, 2003): enerzijds zijn mensen met een ernstige verstandelijke beperking zelf niet in staat om hun gevoelens en belevingen te verwoorden, anderzijds kunnen ook observatoren hun gevoelens moeilijk correct inschatten omdat die vaak atypisch in hun ge-

drag tot uiting komen. Zo is bijvoorbeeld de overeenstemming zeer laag tussen de groepsleiding over hoe verdriet zich bij een cliënt met een verstandelijke beperking uit (Clark, Reed, & Sturmey, 1991). Twee onderzoeksstrategieën worden gebruikt om die problemen te omzeilen. Ten eerste zijn hiervoor experimentele observatiemethodes ontwikkeld: zo kunnen betrouwbare gedragsuitingen van zich goed of slecht voelen worden bepaald door vooraf via een gestandaardiseerd keuzeparadigma na te gaan voor welk voorwerp de persoon een voorkeur heeft en dan te observeren welke gedragingen de persoon stelt bij het krijgen van het voorwerp in kwestie (Lancioni, Singh, O'Reilly, Oliva, & Basili, 2005). Ten tweede kunnen psychofysiologische maten zoals hartslag en huidtemperatuur bij mensen met ernstige en diep verstandelijke beperkingen bijkomende informatie verschaffen over de intensiteit en valentie (positief of negatief) van emoties (Vos et al., 2012).

Toch blijft wetenschappelijk onderzoek naar de belevingswereld van mensen met een ernstige verstandelijke beperking schaars (Adams & Oliver, 2011). Het gaat vooral om onderzoek over specifieke interne toestanden bij bepaalde genetische syndromen (bijvoorbeeld: sociale angst bij het fragiele-X-syndroom), onderzoek naar stemmingsstoornissen en onderzoek naar de subjectieve component van levenskwaliteit, waarin getracht wordt de tevredenheid en lust/onlust bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking te meten (Beadle-Brown, Murphy, & DiTerlizzi, 2009; Lancioni et al., 2005; Petry, Kuppens, Vos, & Maes, 2010; Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate, & Maes, 2010). De resultaten van dit onderzoek beperken zich grotendeels tot de frequentie van voorkomen van relatief eenvoudige of globale emotionele toestanden zoals blijheid, levenstevredenheid, verdriet of angst. Inzicht in complexere en specifiekere belevingsinhouden, relaties tussen belevingsinhouden of emotionele processen levert dit onderzoek tot nu toe niet op.

In dit artikel wordt getracht om een vollediger en voor de dagelijkse praktijk bruikbaarder beeld te bieden van de belevingswereld van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking: hoe beleven zij hun leefwereld en verlenen ze betekenis aan hun ervaringen? En wat betekent dat voor wie als ouder, leerkracht of hulpverlener met hen omgaat?

De normale emotionele ontwikkeling als uitgangspunt

Een belangrijke informatiebron bij het begrijpen van de belevingswereld van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking is ontwikkelingspsychologische kennis over de belevingswereld van zich normaal ontwikkelende peuters. In de ontwikkelingsbenadering van verstandelijke beperkingen wordt ervan uitgegaan dat de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking op alle domeinen de normale ontwikkelingsstadia doorloopt (Hodapp, Burack, & Zigler, 1998), al gaat dat uiteraard in een trager tempo en bereikt hun ontwikkeling sneller een plafond. Došen (2005) past die benadering toe op de sociaal-emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking. Zich baserend op de psychosociale ontwikkelingstheorieën van vooral Erikson, Mahler, Stern en Bowlby, onderscheidt hij bij mensen met een verstandelijke beperking vijf sociaal-emotionele ontwikkelingsfasen. De centrale ontwikkelingsthema's zijn achtereenvolgens psychofysiologische homeostase versus disregulatie (adaptatiefase: sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau 0 tot 6 maanden),

veilige hechting versus fundamenteel wantrouwen (socialisatiefase: 6 maanden tot 1:6 jaar), zelf-ander-differentiatie versus afhankelijkheid (individuatiefase: 1:6 tot 3 jaar), initiatief versus geremdheid (identificatiefase: 3 tot 7 jaar) en zelfvertrouwen versus minderwaardigheid (realiteitsbewustwordingsfase: 7 tot 12 jaar). Mensen met een ernstige verstandelijke beperking bevinden zich emotioneel in de individuatiefase (Došen, 2005): ze proberen onderscheiden van de ouder of begeleider te functioneren, en zelf en vaak tegendraads te bepalen wat ze doen of wat er gebeurt (Vignero, 2011).

Verstoring van het normale emotionele ontwikkelingsverloop

De belangrijkste kritiek op het model van Došen is dat wordt verondersteld dat wat bekend is over de belevingswereld van zich normaal ontwikkelende jonge kinderen, ook geldt voor mensen met een verstandelijke beperking die op hetzelfde verstandelijke ontwikkelingsniveau functioneren: er wordt geen rekening gehouden met de impact van de lichamelijke ontwikkeling en de levenservaringen van personen met een verstandelijke beperking op hun sociaal-emotionele ontwikkeling (Morisse, 2005).

De centrale stelling van dit artikel is dat het hebben van een ernstige verstandelijke beperking een andere en niet louter een jongere belevingswereld creëert. Kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen lopen immers veel meer kans om met negatieve omgevingsfactoren of gebeurtenissen te worden geconfronteerd dan zich normaal ontwikkelende peuters (Hayes, McGuire, O'Neill, Oliver, & Morrison, 2011). Ze vertonen ook een aantal specifieke informatieverwerkingsdeficits waardoor de mentale oplossingsstrategieën waarover peuters beschikken, buiten hun bereik liggen. Die combinatie van specifieke omgevingservaringen en informatieverwerkingsdeficits verstoort het normale verloop van de emotionele ontwikkeling en leidt tot een unieke belevingswereld.

Omgevingsinvloeden

Drie factoren leiden ertoe dat veel kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vroegtijdig en veelvuldig worden geconfronteerd met ervaringen van scheiding, emotionele stress en lichamelijke pijn.

Ten eerste groeien kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vaak op in gezinnen waarin stress prominent en langdurig aanwezig is. Ouders van een kind met een verstandelijke beperking rapporteren meer stress dan ouders van zich normaal ontwikkelende kinderen en die stress neemt toe naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is (Minnes, 1998): enerzijds zijn er de verwerkingsproblemen en anderzijds de hoge opvoedingsstress door de blijvende zorgbehoefte van het kind en de confrontatie met storend gedrag. Probleemgedrag is bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vaak niet van voorbijgaande aard en blijft in alle levensfasen sterk aanwezig (Thompson & Reid, 2002). Een essentieel verschil met rouw na een overlijden is dat het kind met de verstandelijke beperking aanwezig blijft in het gezin (Bicknell, 1983). Eerder dan een voorgoed verworven toestand lijken acceptatie van en aanpassing aan een kind met een ernstige verstandelijke beperking dan ook een

tijdelijk evenwicht, waaraan in een volgende (gezins)ontwikkelingsfase opnieuw moet worden gewerkt: zo is aanvaarding van een kind met een verstandelijke beperking op volwassen leeftijd een heel andere opdracht dan op kinderleeftijd. In die zin vormen chronische zorg en bezorgdheid bij ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking eerder een normale toestand dan een pathologische reactie (Minnes, 1998).

Ten tweede vertonen kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen vaak lichamelijke afwijkingen in allerlei orgaansystemen. Dat kan gaan van ernstige afwijkingen die operatief ingrijpen vereisen (bijvoorbeeld: hartafwijkingen) tot aandoeningen die vooral lichamelijk ongemak veroorzaken (bijvoorbeeld: reflux). Veel kinderen met een ernstige verstandelijke beperking ondergaan hierdoor al op jonge leeftijd meer en langdurigere pijnervaringen dan andere kinderen. Hierbij moet niet enkel worden gedacht aan pijn door de aandoening zelf, maar ook aan de pijnen die medische onderzoeken of ingrepen en kinesitherapeutische of orthopedische revalidatie (bijvoorbeeld: nachtelijke spalken ter spierverlenging) met zich meebrengen. Hun beperkte communicatiemogelijkheden vergroten de kans dat die pijnen en ongemakken langer onopgemerkt blijven. Ziekenhuisopnames gaan bovendien geregeld gepaard met een separatie van de ouders.

Ten derde hebben kinderen met een ernstige verstandelijke beperking een hogere kans om in een internaat te worden opgenomen, vooral wanneer de opvoedingsstress hoog is en de steun van de bredere omgeving gering (Rimmerman & Duvdevani, 1996). De ervaring van scheiding van hun ouders of vertrouwde hechtingsfiguren, zowel bij opname in het internaat als bij verandering van leefgroep of personeelswissels, heeft een ingrijpende invloed op hun belevingswereld (Vignero, 2011).

Informatieverwerking

Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking beschikken slechts over zeer beperkte en primitieve mogelijkheden om de boven beschreven cluster van vroegtijdige ervaringen van separatie, lichamelijke pijn en emotionele stress te verwerken. Op verschillende niveaus van het informatieverwerkingsproces (aandacht, waarneming, denken en executieve functies) zijn er specifieke deficits die er enerzijds toe leiden dat hun reacties sterk gestuurd worden door de aanwezige prikkels en anderzijds dat hun vermogen om die prikkels en ervaringen te integreren, ernstig beperkt is.

Kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen vertonen uitgesproken *aandachtsproblemen*. Die aandachtszwakte past enerzijds bij het zeer lage ontwikkelingsniveau waarop ze functioneren, anderzijds kunnen de organische deficits die aan de basis van de ernstige verstandelijke beperking liggen, bijkomende (syndroom)specifieke aandachtsdeficits veroorzaken (Iarocci & Burack, 1998). Mogelijk gaat het hierbij zelfs niet om aandachtsdeficits in de eigenlijke zin, maar om bewustzijnsschommelingen. Zowel een te lage als een te hoge arousal wordt beschreven bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en beide toestanden leiden tot een lagere alertheid voor externe prikkels (Miezejeski, 1974). Epilepsie, die frequent voorkomt bij een ernstige verstandelijke beperking, beïnvloedt uiteraard het bewustzijn, niet enkel tijdens of na een aanval, maar ook in aanvalsvrije periodes (Espie et al., 1999). Toch lijkt

de verlaagde alertheid bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking niet louter aan de effecten van epilepsie te kunnen worden toegeschreven, maar ook en zelfs vooral samen te hangen met de ernst van de verstandelijke beperking (Espie et al., 1999). De bewustzijnsschommelingen hebben een impact op hoe de werkelijkheid wordt beleefd: de buitenwereld wordt niet ontvangen als een stabiel beeld met een continue hoge kwaliteit, maar is meer vergelijkbaar met een televisiekanaal waarbij beeld en klank frequent uitvallen en weer aangaan. Die verstoorde ontvangst leidt tot een meer gefragmenteerde beleving van de buitenwereld en kan het vinden van samenhang of betekenis in de waargenomen prikkels bemoeilijken.

De *waarneming* van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vertoont specifieke kenmerken. Ze worden sterker in beslag genomen door tastbare prikkels en eigen lichaamsgewaarwordingen dan door audiovisuele prikkels (Berkson & Landesman-Dwyer, 1977) en zijn mede daardoor moeilijker bereikbaar door de talige of visuele informatie die in onze afstandscommunicatie op de voorgrond staat. Ze tonen ook een sterke gerichtheid op voorspelbare gewaarwordingen en dus op prikkels met een repetitief karakter (Caldwell, 1997). Door die specifieke waarnemingskenmerken lopen ze meer risico om gevangen te geraken in vormen van zelfstimulatie (bijvoorbeeld: motorische stereotypieën) en vertonen ze meer in zichzelf gekeerd gedrag (Einfeld, Tonge, Gray, & Taffe, 2006).

Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking komen tot een vorm van symbolisch of voorstellend *denken*: ze kunnen zich mentale voorstellingen van de werkelijkheid vormen. Dat laat hen toe om afwezige voorwerpen of personen op te roepen en om eenvoudige problemen op te lossen door na te denken: door de beschikbare voorstellingen in hun hoofd te combineren en dus niet enkel door uit te proberen (trial and error). Hun denken behoudt echter duidelijke grenzen. Er is uiteraard nog geen sprake van de logische denkoperaties die rond 7 jaar opduiken (Piaget, 1970): ze analyseren gebeurtenissen niet in oorzaak en gevolg (Došen, 2005) en ze zijn ook niet in staat om op hun voorstellingen andere mentale bewerkingen zoals classificatie of seriatie uit te voeren. Ze kunnen zaken enkel vanuit hun eigen standpunt bekijken en laten zich nog vaak (mis)leiden door in het oog springende perceptuele kenmerken van een voorwerp (bijvoorbeeld: het hoogste glas zal ook wel de meeste frisdrank bevatten). Daarenboven – en daarin verschillen ze van kinderen met een matige verstandelijke beperking – zijn de voorstellingen die ze zich van de werkelijkheid vormen, nog geen echte concepten met een stabiele, algemene en door anderen gedeelde betekenis (bijvoorbeeld: fiets), maar zogenaamde preconcepten: idiosyncratische inhouden waarvan de betekenis kan wisselen en die vaak zijn opgehangen aan één opvallend kenmerk van het voorwerp in kwestie (bijvoorbeeld: 'rolle rolle') en verwijzen naar één of enkele concrete voorwerpen in plaats van naar een hele klasse van voorwerpen (Piaget, 1970). Zelfs de vorming van eenvoudige concepten zoals 'lamp' of 'koffer' verloopt erg moeizaam en lukt enkel op voorwaarde dat in de aanleerfase systematisch en uitsluitend goede voorbeelden van het concept in kwestie worden aangeboden (Hupp & Mervis, 1982), wat in het dagelijkse leven vaak niet het geval is. Dat preconceptuele denken beperkt het vermogen van mensen met een ernstige verstandelijke beperking om gelijkaardige ervaringen te ordenen tot een categorie of concept. Bovendien herkennen mensen met een ernstige verstandelijke beperking wel wat ze eerder hebben ervaren, maar kunnen ze zonder duidelijke cue in het hier en nu voorbije ervaringen moeilijk zelf terug oproepen (Granlund & Olsson, 1997). Oude ervaringen wor-

den bovendien als hier en nu beleefd (Došen, 2005). Ze kunnen ook niet vooruitdenken of anticiperen. Een gevolg van die verstoorde tijdsbeleving is dat hun reacties en begrip sterk gestuurd worden door de prikkels die ze actueel waarnemen.

Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vertonen specifieke uitvallen in *executieve functies*: vooral wat inhibitie en planning betreft, presteren ze significant zwakker dan zich normaal ontwikkelende kinderen met dezelfde mentale leeftijd (Danielsson, Henry, Messer, & Rönnberg, 2012). Hun gedrag wordt weinig gestuurd door zelf bedachte plannen of zelf gekozen doelen, maar eerder door saillante prikkels waarmee ze hier en nu worden geconfronteerd (Zigler & Hodapp, 1986). Ze reageren dan ook vaker impulsief en – bij als bedreigend ervaren prikkels – agressief.

Een unieke belevingswereld als resultaat

Uit wat voorafgaat, blijkt enerzijds dat kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vaker en vroegtijdiger dan zich normaal ontwikkelende kinderen worden blootgesteld aan ervaringen van separatie, lichamelijke pijn en emotionele stress en anderzijds dat ze die negatieve prikkels minder kunnen filteren en de corresponderende ervaringen minder goed kunnen integreren. Het lijkt waarschijnlijk dat die combinatie van specifieke levenservaringen en informatieverwerkingstekorten – zelfs op dit zeer lage ontwikkelingsniveau – het normale verloop van de emotionele ontwikkeling verstoort. Hieronder wordt getracht om de unieke belevingswereld waarin dat resulteert, te schetsen en inzichtelijk te maken.

Objectrelaties

De belangrijkste ontwikkelingstaak voor kinderen met een ernstige verstandelijke beperking is individuatie of het verwerven van autonomie: het kind ervaart dat het los van de ander ook iemand is en een eigen wil heeft (Vonk & Hosmar, 2009). In de normale ontwikkeling wordt het separatie-individuatieproces in de zogenaamde oefenperiode ('practicing') in de eerste helft van het tweede levensjaar sterk gestuurd door de enorme toename van de bewegingsmogelijkheden (Mahler, 1972): de jonge peuter die pas kan kruipen of stappen, neemt letterlijk afstand van de moeder en begint aan een gedreven ontdekkingstocht van de wereld. Bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking verandert de blijvende afhankelijkheid van verzorgers voor zelfs basale zelfredzaamheidstaken (bijvoorbeeld: wassen of zindelijkheid) het verloop van het normale separatie-individuatieproces: fysieke zelfstandigheid kan bij hen veel minder dienen als motor voor het op gang brengen van psychologische autonomie. Niet toevallig ontstaan in verzorgingssituaties vaak gedragsproblemen (McKinlay, Ferguson, & Jolly, 1996): net in die situaties hebben kinderen met een ernstige verstandelijke beperking nog veel hulp nodig en staat hun streven naar autonomie dus haaks op de realiteit. Bovendien is het door hun fysieke onzelfstandigheid voor ouders veel moeilijker om in te schatten hoeveel autonomie het kind aankan (Vignero, 2011).

Rond 1,5 jaar neemt in de normale ontwikkeling het besef van gescheiden zijn van de verzorger sterk toe en ontstaat de zogenaamde toenaderingscrisis (Mahler, 1972). De centrale

moeilijkheid is daarbij: 'hoe kan ik loskomen van mama zonder haar (liefde) te verliezen?' (Došen, 2005). De autonomiebehoefte komt in conflict met de nood aan nabijheid van de moeder. Dat uit zich in een opvallende toename van actieve toenaderingen, van opeisend en aanklampend gedrag tegenover de verzorger en tegelijkertijd van verzet tegen zijn of haar eisen. In de loop van het derde levensjaar vinden peuters een antwoord op de vraag hoe zich af te grenzen van de ander zonder die ander te verliezen door emotionele objectconstantie te ontwikkelen (Mahler, 1972): ze leren zelfstandig functioneren buiten de aanwezigheid van belangrijke hechtingsfiguren door een stabiele en geïntegreerde voorstelling van die hechtingsfiguren mentaal beschikbaar te houden. Fysieke nabijheid wordt dus vervangen door psychische verbondenheid (Sroufe, 1996). Door hun beperktere integratievermogens is het bereiken van emotionele objectconstantie voor kinderen met een ernstige verstandelijke beperking een veel moeilijkere opdracht. Hun voorstellingen van belangrijke zorgfiguren blijven preambivalent: het beeld van de bevredigende verzorger (de goede mama) en dat van de frustrerende verzorger (de slechte mama) blijven ongeïntegreerd naast elkaar voortbestaan (Vignero, 2011). Ze blijven vastzitten in de dynamiek van de toenaderingsfase en vinden hiervoor geen oplossing. Het ontbreken of slechts zeer beperkt aanwezig zijn van taal bemoeilijkt het ontwikkelen van contact op afstand met de ouder nog verder. Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking voelen zich dan ook heen en weer getrokken tussen enerzijds de behoefte om constant de aandacht en nabijheid van de zorgfiguur op te eisen en anderzijds verzet tegen diens eisen, en proberen tegendraads de eigen wil door te drijven ('neen' en 'zelf doen'). Hoewel dat tot mislukken gedoemd is, trachten ze de volledige controle te behouden over (de afstand tot) de moeder. Een typische oplossingspoging in deze fase is uitdagend gedrag: hierdoor kan een kind tezelfdertijd afstand nemen en zijn eigen wil poneren en toch continu in verbinding blijven met de (uitgedaagde) volwassene (Došen, 2005). In de meest extreme vorm kan dat uitgroeien tot een stoornis met oppositioneel-uitdagend gedrag, een frequent voorkomende psychopathologie bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (Došen, 2005).

Emoties

Bij mensen met een diepe verstandelijke beperking staan – net zoals bij baby's – basale gevoelens van lust, vrees en woede of frustratie centraal. Die emoties hebben nog een sterk reflexmatig karakter: ze worden uitgelokt door specifieke interne of externe prikkels. Vanuit die basale emoties ontwikkelen zich gaandeweg meer gedifferentieerde emoties met een sterkere belevings- of betekeniscomponent (Sroufe, 1996). Bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking ontstaan onder meer gevoelens zoals schaamte, jaloezie en vrees om een geliefde te verliezen (Došen, 2005). Al die gevoelens vergen een basaal gevoel van het zelf als onderscheiden van anderen (Sroufe, 1996). Toch blijft het scala van emoties bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking beperkt: emoties zoals schuld of trots liggen buiten hun bereik. Die vergen immers een vergelijking met een geïnternaliseerde standaard of norm, waarover kinderen op dit ontwikkelingsniveau nog niet beschikken (Sroufe, 1996).

De emoties van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking zijn vaak intens en kunnen drastisch en abrupt wisselen. Enerzijds houdt dat verband met hun beperkte tijds-

beleving: zonder invloed van het verleden en van de verwachte toekomst worden emoties intens (ongenuanceerd) en wisselen ze even snel als de omstandigheden. Anderzijds heeft dat te maken met het preambivalente karakter van hun objectrelaties: voorstellingen van de 'boze ouder' en de 'lieve ouder' blijven ongeïntegreerd naast elkaar bestaan en afhankelijk van welke voorstelling geactiveerd is, switchen emoties dan ook van bang of boos naar blij. Ambitendentie of het schommelen tussen tegengestelde emoties is typisch op dat ontwikkelingsniveau (Mahler, 1974). Veelvoorkomend bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking is woede bij begrenzing van de eigen wil vermengd met vrees voor afwijzing door de hechtingsfiguur. Andere typische angsten bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking zijn scheidingsangst en paniek bij lichamelijk letsel (Došen, 2005).

Kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen worden enerzijds regelmatig geconfronteerd met onvervulde noden en verdragen anderzijds moeilijk uitstel van bevrediging (Došen, 2005). Gevoelens van frustratie nemen in hun belevingswereld dan ook een centrale plaats in. Bij frustraties geraken ze bovendien snel gedesorganiseerd en ontremd (Claes et al., 2012). Emoties worden vaak geëxternaliseerd: stemmingsproblemen worden onmiddellijk omgezet in gedragsproblemen (Hayes et al., 2011). Bij langdurige frustratie kan dat omslaan in de tegenpool: aangeleerde machteloosheid en apathie (Zigler & Hodapp, 1986).

Prikkel- en gedragsregulatie

Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking geraken snel overprikkeld (Vonk & Hosmar, 2009): ze hebben een smal bereik van optimale prikkeling, waardoor hun spanningsniveau snel boven of onder het veilige middengebied komt (Heijkoop, 1991). Zowel aangename als onaangename prikkels kunnen tot overprikkeling leiden (Vignero, 2011). Omdat ook aangename prikkels snel te veel worden, eindigen plezierige interacties vaak abrupt in overprikkeling en probleemgedrag. Om te hoge spanning te ontladen grijpen kinderen met een ernstige verstandelijke beperking immers noodgedwongen naar primitief motorisch uitageren (bijvoorbeeld: gillen, gooien, stampen). Dat probleemgedrag – hoe ongewenst ook – mobiliseert de ouder of verzorger om het kind te helpen om de onhanteerbare spanning te verwerken (containment) door de stressbron weg te nemen, het kind af te leiden naar een favoriete activiteit of het kind door lichamelijk contact weer tot rust te brengen.

Een bijzondere categorie van prikkels zijn sociale stimuli. Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking kunnen zich geen voorstelling vormen van wat anderen denken of voelen. Tenzij ze aan autisme lijden, is er echter wel sprake van intacte affectieve responsiviteit: ze reageren intuïtief op en vibreren vaak affectief mee met de gemoedstoestanden van anderen. Ze worden dan ook beschreven als sfeergevoelig (Heijkoop, 1991): ze zijn vaak zeer sensitief voor en reageren heftig op non-verbale signalen. Door hun sterke gerichtheid op zorgfiguren en hun intacte affectieve sensitiviteit pikken ze stresssignalen van anderen snel op zonder dat ze die cognitief kunnen plaatsen. Hierdoor zijn ze in zekere zin overgeleverd aan de emoties van mensen uit hun nabije omgeving. Als de omgeving niet ziet dat dit gaat om aanvoelen zonder begrip, kan dit mechanisme van affectieve resonantie tot overschatting leiden.

Op het ontwikkelingsniveau waarop kinderen met een ernstige verstandelijke beperking functioneren, verwachten ouders nog geen volledige zelfbeheersing buiten hun aanwezigheid of internalisering van regels, maar wel gehoorzaamheid aan een direct verbod (Sroufe, 1996). Zonder (innerlijke) taal is zelfbeheersing echter moeilijker (Ponsioen & Plas, 2008). Bovendien ontbreken bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking heel wat motieven waarop ouders intuïtief rekenen om hen te leren zich aan regels of grenzen te houden: er is geen logisch denken en dus geen mogelijkheid om langetermijngevolgen van eigen handelen te voorzien, van gewetensvorming of besef van goed en kwaad is nog geen sprake (Došen, 2005), en ook 'theory of mind' en dus het vermogen om rekening te houden met de impact van eigen gedrag op andermans welbevinden ontbreken.

Betekeniswereld

De taal- en communicatievaardigheden van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking zijn opvallend heterogeen: een subgroep van 17 tot 33% toont helemaal geen intentionele communicatie, slechts de helft van de mensen met een ernstige verstandelijke beperking spreekt en bij een derde van de sprekenden blijft het taalgebruik beperkt tot éénwoordzinnen (Kraijer, 2000; McLean, Brady, & McLean, 1996; McLean, Brady, McLean, & Behrens, 1999).

Geslaagde communicatie veronderstelt een gezamenlijk referentiekader van gedeelde betekenissen. Kinderen met een ernstige verstandelijke beperking vallen echter allemaal in meer of mindere mate buiten de – via taal gecreëerde – gedeelde betekeniswereld die wij als vanzelfsprekend beschouwen. In de terminologie van Verpoorten (1996) functioneert de subgroep zonder intentionele communicatie op sensatieniveau: enkel tast-, geur- en smaakervaringen hebben betekenis voor hen. Kinderen met enkel niet-symbolische communicatie situeren zich op presentatieniveau, waarbij slechts voorwerpen die hier en nu aanwezig zijn, hun vertellen wat er te gebeuren staat. Een derde groep, die over enige (gebaren)taal beschikt, heeft beperkt toegang tot het representatieniveau en begrijpt waarnaar een aantal duidelijke symbolen verwijst.

Geheel of gedeeltelijk buiten de wereld van gedeelde betekenissen leven heeft twee belangrijke gevolgen: ten eerste komen kinderen met een ernstige verstandelijke beperking hierdoor geregeld in situaties waarvan de betekenis hun ontgaat. Vaak gebruiken ze – zeker in onduidelijke situaties zoals overgangsmomenten – een aantal typische strategieën om die onbegrijpelijke buitenwereld buiten te sluiten of voorspelbaarder te maken: zich terugtrekken in een klein vertrouwd territorium (Došen, 2005), motorische stereotypieën vertonen als een voorspelbare reeks van zelf opgewekte prikkels (Caldwell, 1997), repetitieve interactieroutines met zorgfiguren opbouwen of dwingend gedrag als poging om een te onduidelijke situatie terug te brengen naar een bekend spoor (Heijkoop, 1991). Het tweede gevolg is dat anderen aan het gedrag van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking soms een betekenis of bedoeling toeschrijven die dat gedrag voor het kind zelf niet heeft: niet zelden wordt hun gedrag immers niet gestuurd door conventionele betekenissen (bijvoorbeeld: slaan als uiting van boosheid), maar louter door de zintuiglijke effecten die dat gedrag oplevert.

Besluit: aandachtspunten voor ouders en begeleiders

Ouders en begeleiders leren meestal snel om hun taal en verstandelijke eisen aan te passen aan de mogelijkheden van een kind met een ernstige verstandelijke beperking, maar een goede afstemming op zijn of haar belevingswereld en emotionele noden is een veel moeilijkere opdracht: niet de aangeleerde vaardigheden (wat het kind *kan*) zijn hier van belang, maar het bereikte sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau (wat het kind *aankan*) (Vignero, 2011). Hieronder wordt beknopt maar kernachtig geschetst hoe bij de bejegening van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking rekening kan worden gehouden met de eigen aard van hun belevingswereld. Aangezien die op een aantal punten kwalitatief verschilt van hoe jonge kinderen de werkelijkheid ervaren, volstaat 'overaccentuering van de gewone opvoeding' (Ponsioen & Plas, 2008) niet: een wezenlijk andere benadering is noodzakelijk.

- Een basisvoorwaarde voor het begrijpen van de belevingswereld van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking is het loslaten van de eigen belevingswereld en het eigen betekenissysteem als referentie: een bepaald gedrag heeft voor hen niet noodzakelijk dezelfde betekenis als voor ons en kan louter een reactie op prikkeling of het najagen van een zintuiglijk effect zijn. Sensitief reageren op hun idiosyncratische en hoofdzakelijk non-verbale signalen, waarvan soms zelfs niet duidelijk is of ze wel een communicatieve bedoeling hebben, is niet eenvoudig. Toch is training hierin mogelijk (Golden & Reese, 1996). Een eenvoudige, maar uiterst effectieve manier om op een sensitieve manier in interactie te treden met kinderen met een ernstige verstandelijke beperking zijn contactreflecties uit Prouty's pre-therapie (Peters, 1996): het gaat om het nauwgezet observeren van waar de aandacht van het kind op dat moment naar uitgaat (bijvoorbeeld: een kind dat betrokken op en neer springt), dat reflecteren (meespringen), op die manier een heen en weer tot stand brengen (stoppen met springen tot het kind meestal non-verbaal en onbedoeld aangeeft dat het wil dat je nog springt) en uiteindelijk variaties in die interactie aanbrengen (bijvoorbeeld: heel hoog springen of hard met de voeten op de grond stampen).
- Het wisselende bewustzijnsniveau van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking maakt het noodzakelijk om af te stappen van de verwachting van een constant prestatieniveau: effectiever dan op geplande leermomenten aandacht te eisen is momenten van optimale aanspreekbaarheid benutten om leeractiviteiten of interacties aan te bieden.
- Om overprikkeling te voorkomen moeten begeleiders enerzijds het aanbod van prikkels – ook van aangename prikkels – doseren en anderzijds als hulp-Ik optreden en de arousal van het kind helpen reguleren door voor het kind ondraaglijke spanning af te voeren via strategieën die nauw aansluiten bij het emotionele ontwikkelingsniveau van het kind (Heijkoop, 1991): een veilige plaats, transitionele objecten, een rustgevende activiteit, een vertrouwde routine of lichamelijk vasthouden (holding).
- Om separatie en individuatie te ondersteunen dienen begeleiders geleidelijk aan de overgang te maken van nagenoeg continue lichamelijke ondersteuning en aanwezigheid naar een zekere mate van autonomie en ondersteuning van op afstand (Došen, 2005): de begeleider stimuleert exploratie en zelfstandigheid ('ik zelf doen') door op de achtergrond beschikbaar te blijven als veilige basis voor emotioneel bijtanken of hulplijn bij moeilijkheden (Claes et al., 2012; Vignero, 2011) en door het kind een veilige (begrensde) experimenteerruimte aan te bieden waarbinnen het dingen zelf kan doen (Vonk & Hosmar,

2009). Niet enkel voor het kind maar ook voor de ouder of begeleider is de spanning tussen vasthouden en loslaten het centrale thema (Vignero, 2011).

- Omdat kinderen met een ernstige verstandelijke beperking op vele domeinen afhankelijk blijven van hulp van anderen, is communicatie – en meer bepaald gericht verlangens kunnen aangeven – een cruciale factor voor hun welbevinden (Healy & Walsh, 2007). Een gedegen communicatiebeoordeling (bijvoorbeeld: Granlund & Olsson, 1997), het voortdurend afstemmen van de eigen verbale en non-verbale communicatie op het begripsvermogen van het kind (Heijkoop, 1991) en het aanleren van imperatieve communicatiefuncties (vaak met alternatieve middelen) moeten dan ook voorrang krijgen in de zorg voor kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen.
- De grenzen aftasten – hoe ver kan ik gaan – behoort tot de centrale ontwikkelingstaak van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking (Claes et al., 2012). Over de grens gaan is dan ook onvermijdelijk en zelfs noodzakelijk. De volhardende en intense aard van hun reacties stelt ouders en begeleiders sterk op de proef (Vonk & Hosmar, 2009). In de meeste gevallen is het verstandig om uit de strijd te blijven. Een te dreigend gestelde grens kan net als een uitdaging tot meer strijd worden ervaren en tot een snel escalerende negatieve interactiespiraal tussen kind en begeleider leiden. De kunst is om niet te trachten het uitdagende gedrag te stoppen, maar gewenst gedrag uit te lokken en te bekrachtigen nog voor het kind iets uitdagends doet (Vonk & Hosmar, 2009). Straffen en beloningen kunnen gebruikt worden om vaardigheden aan te leren en storende gedragingen af te leren, maar stuiten bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking snel op grenzen: ze denken niet vooruit en anticiperen daardoor onvoldoende op straf of beloning. Aan een te sterke uitlokkende prikkel kunnen ze door hun gebrekkige impulscontrole geen weerstand bieden. Niet zelden leidt frustratie door een verbod ook tot overspoeld worden door intense emoties: onder druk worden kinderen met een ernstige verstandelijke beperking nog snel teruggeworpen op lagere emotionele ontwikkelingsstadia, waarin ze hun gedrag niet langer zelf kunnen sturen en het nodig is dat de begeleider overneemt (Vignero, 2011). Een gevolg van dat alles is dat de begeleider bij gedragscorrectie bijna altijd ook als hulp-Ik moet optreden en door fysieke hulp, troost of afleiding de frustratie moet helpen dragen (containment).

Dankwoord

Voor Floor, Daan en Kaat, die dit artikel niet nodig hebben om plezier te maken met hun kleine broer Gijs.

Literatuur

Adams, D., & Oliver, C. (2011). The expression and assessment of emotions and internal states in individuals with severe or profound intellectual disabilities. *Clinical Psychology Review, 31*, 293-306.

American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV. Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (fourth edition). Washington: Auteur.

Beadle-Brown, J., Murphy, G., & DiTerlizzi, M. (2009). Quality of life for the Camberwell cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 380-390.

Berkson, G., & Landesman-Dwyer, S. (1977). Behavioral research on severe and profound mental retardation (1955-1974). *American Journal of Mental Deficiency, 81*, 428-454.

Bicknell, J. (1983). The psychopathology of handicap. *British Journal of Medical Psychology, 56*, 167-178.

Caldwell, P. (1997). 'Getting in touch' with people with severe learning disabilities. *British Journal of Nursing, 6*, 751-756.

Claes, L., Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere, B., Marrecau, J., Morisse, F., ... Vangansbeke, T. (2012). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen: Garant.

Clark, A.K., Reed, J., & Sturmey, P. (1991). Staff perceptions of sadness among people with mental handicaps. *Journal of Mental Deficiency Research, 35*, 147-153.

Danielsson, H., Henry, L., Messer, D., & Rönnberg, J. (2012). Strengths and weaknesses in executive functioning in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 600-607.

Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Van Gorcum.

Einfeld, S.L., Tonge, B.J., Gray, K., & Taffe, J. (2006). Evolution of symptoms and syndromes of psychopathology in young people with mental retardation. *International Revue of Research on Mental Retardation, 33*, 247-265.

Espie, C.A., Paul, A., McColl, J.H., McFie, J., Amos, P., Gray, J., ... Jamal, G.A. (1999). Cognitive functioning in people with epilepsy plus severe learning disabilities: A systematic analysis of predictors of daytime arousal and attention. *Seizure, 8*, 73-80.

Golden, J., & Reese, M. (1996). Focus on communication: Improving interaction between staff and residents who have severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 17*, 363-382.

Granlund, M., & Olsson, C. (1997). *Eerst observeren, dan communiceren: over de beoordeling van het communicatieniveau van mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.

Hayes, S., McGuire, B., O'Neill, M., Oliver, C., & Morrison, T. (2011). Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*, 182-189.

Healy, D., & Walsh, P.N. (2007). Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities: Predicted and observed strategies. *Journal of Intellectual Disabilities, 11*, 127-141.

Heijkoop, J. (1991). *Vastgelopen: anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen*. Baarn: Nelissen.

Hodapp, R.M., Burack, J.A., & Zigler, E. (1998). Developmental approaches to mental retardation: A short introduction. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 3-19). Cambridge, UK: University Press.

Hupp, S.C., & Mervis, C.B. (1982). Acquisition of basic object categories by severely handicapped children. *Child Development, 53*, 760-767.

Iarocci, G., & Burack, J.A. (1998). Understanding the development of attention in persons with mental retardation: Challenging the myths. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 349-381). Cambridge, UK: University Press.

Kraijer, D. (2000). Niet spreken, pervasieve ontwikkelingsstoornissen en verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie, 25*, 136-144.

Kraijer, D.W., & Plas, J.J. (2006). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid. Classificatie, test-, schaal- en vragenlijstgebruik*. Amsterdam: Pearson.

Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., & Basili, G. (2005). An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation, 27*, 83-93.

Mahler, M.S. (1972). Rapprochement subphase of the separation-individuation process. *Psychoanalytic Quarterly, 41*, 487-506.

Mahler, M.S. (1974). Symbiosis and individuation: The psychological birth of the human infant. *Psychoanalytic Study of the Child, 29*, 89-106.

McKinlay, I., Ferguson, A., & Jolly, C. (1996). Ability and dependency in adolescents with severe learning disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38*, 48-58.

McLean, L.K., Brady, N.C., & McLean, J.E. (1996). Reported communication abilities of individuals with severe mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 100*, 580-591.

McLean, L.K., Brady, N.C., McLean, J.E., & Behrens, G.A. (1999). Communication forms and functions of children and adults with severe mental retardation in community and institutional settings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 42*, 231-240.

Miezejeski, C.M. (1974). Effect of white noise on the reaction time of mentally retarded subjects. *American Journal of Mental Deficiency, 79*, 39-43.

Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. In J.A. Burack, R.M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693-712). Cambridge, UK: University Press.

Morisse, F. (2005). Het 'model Došen' in de praktijk. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 24*(2), 14-21.

Peters, H. (1996). Toepassing van Prouty's pretherapeutische methodes in de behandeling van geestelijk gehandicapten. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie, 21*, 23-35.

Petry, K., Kuppens, S., Vos, P., & Maes, B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1652-1658.

Piaget, J. (1970). *De psychologie van de intelligentie*. Amsterdam: De Bussy.

Ponsioen, A., & Plas, J. (2008). Verstandelijke beperking. In P. Prins & C. Braet (Eds.), *Handboek klinische ontwikkelingspsychologie* (pp. 449-475). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Rimmerman, A., & Duvdevani, I. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation: Stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement. *Research in Developmental Disabilities, 17*, 487-494.

Ross, E., & Oliver, C. (2003). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review, 23*, 225-245.

Sroufe, L.A. (1996). *Emotional development: The organization of emotional life in the early years*. Cambridge, UK: University Press.

Thompson, C.L., & Reid, A. (2002). Behavioural symptoms among people with severe and profound intellectual disabilities: A 26-year follow-up study. *British Journal of Psychiatry, 181*, 67-71.

Verpoorten, R. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: een multidimensioneel communicatiemodel. *Logopedie, 6*, 17-29.

Vignero, G. (2011). *De draad tussen cliënt en begeleider. De emotionele ontwikkeling als inspiratiebron in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap*. Antwerpen: Garant.

Vonk, J., & Hosmar, A. (2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking. Een denk- en handelingskader voor de praktijk*. Leuven: Acco.

Vos, P., De Cock, P., Munde, V., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2012). The tell-tale: What do heart rate, skin temperature and skin conductance reveal about emotions of people with severe and profound intellectual disabilities? *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1117-1127.

Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1623-1632.

Zigler, E., & Hodapp, R.M. (1986). *Understanding mental retardation*. Cambridge, UK: University Press.

Summary

Understanding the experiential world of children with severe intellectual disabilities is hard to achieve, but essential for proper care. This article tries to promote this understanding by examining how their information processing deficits and the environmental factors that they are confronted with disrupt the normal process of emotional development. This results in a set of important guidelines for a more adequate care for this group of children.

Personalia

Wilfried Peeters werkt als psycholoog op de raadpleging ontwikkelingspsychiatrie en het expertisecentrum autisme van het UZ Gasthuisberg Leuven.
E-mail: Wilfried.Peeters@uzleuven.be