



# COMMUNICATIE EN INTERACTIES BIJ MENSEN MET ERNSTIGE BEPERKINGEN

BEA MAES, KU LEUVEN

26 JUNI 2024, SYMPOSIUM MILO

# INHOUD

- Communicatie bij mensen met ernstige beperkingen
- Evidentie over het belang van
  - brede en gedetailleerde assessment
  - ondersteunde communicatie
  - context- en partnerstrategieën
  - inbedding van communicatie in kwaliteitsvolle interacties
  - doelgerichte en methodische aanpak
- Implementatie van deze evidentie in de praktijk





# TER INLEIDING COMMUNICATIE BIJ MENSEN MET ERNSTIGE BEPERKINGEN





- Ernstig of diep verstandelijke beperkingen (IQ < 35)
- Bijkomende motorische en sensorische beperkingen
- Nood aan intensieve en blijvende ondersteuning bij dagelijkse levensactiviteiten

# Communicatie als basisbehoefte en basisrecht, ook voor mensen met ernstige beperkingen

**Communication  
Bill of Rights**

images by 

**Ik heb het recht om...**

**zeggen wat ik leuk vind en mijn gevoel te uiten!**

**om nee te zeggen als je me wat aanbiedt**

**commentaar te geven en mijn mening te geven**

**toegang te krijgen tot communicatie en werkwijzen die bij mij passen**

**te weten wie er met mij gaan werken, voor me komt zorgen of wie er op bezoek komt**

**altijd bij mijn communicatie ondersteunende hulpmiddelen te kunnen**

**keuzes te maken uit genoeg opties en alternatieven**

**tijd te krijgen voor mijn boodschap en dat jij luistert en reageert**

**dat je me gelijkwaardig en met respect behandelt**

**dat je tegen mij praat en niet alsof ik er niet ben**

**aangesproken te worden op een manier die ik begrijp**

Adapted by the Bill of Rights (1991, 2002)  
original from the National Association of State  
and Territorial Communication Bill of Rights (2007) Ken Allen  
reproduced with permission from the Bill of Rights



# BREDE DEFINITIE VAN COMMUNICATIE

- ‘Communication is about two or more people working together and coordinating their actions in an ongoing response to each other and the context’ (Bunning, 2009, p.48)
- ‘Communication may be intentional or unintentional, may involve conventional or unconventional signals, may take linguistic or nonlinguistic forms, and may occur through spoken or other modes.’  
[www.asha.org/policy/GL1992-00201.htm](http://www.asha.org/policy/GL1992-00201.htm)



# FOCUS OP VROEGE STADIA VAN COMMUNICATIE

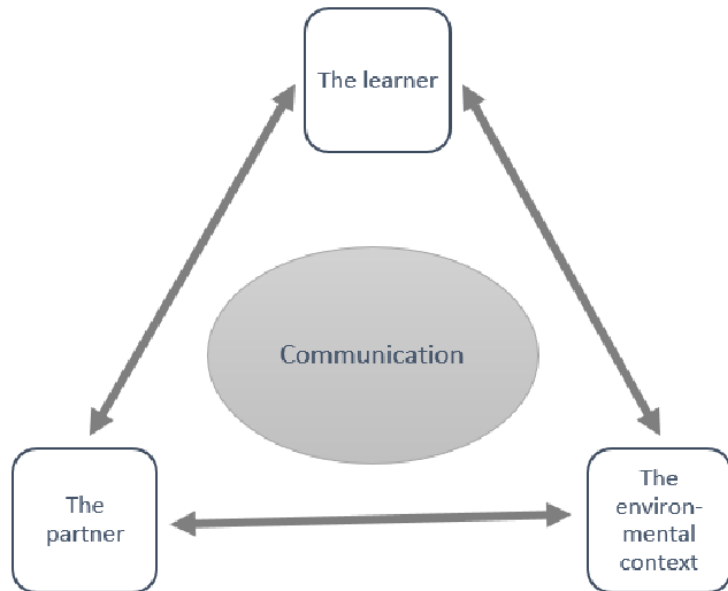
- Veelal niet verbale lichaamscommunicatie (geluiden, oogcontact, gezichtsexpressies, bewegingen met hoofd, armen of benen, lichaamshouding, ...) tot beginnende symbolische communicatie (woorden, gebaren, picto's)
- Niet intentioneel of intentioneel
- Idiosyncratisch of meer conventioneel

# FOCUS OP VROEGE STADIA VAN COMMUNICATIE

- Cruciale rol van interactiepartners
  - om communicatie-bevorderende omgeving en interacties te creëren
  - om de communicatieve gedragssignalen te zien, er een accurate betekenis aan te geven (door ze als communicatief en intentioneel te interpreteren) en er adequaat en consistent op te reageren



# TRIFOCUS MODEL



Siegel & Wetherby, 2006

Assessment en interventies richten op

- (1) de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt
- (2) de vaardigheden en het gedrag van de communicatiepartners
- (3) de belemmerende en bevorderende contextfactoren voor communicatie

# COMMUNICATIE SPEELT SLEUTELROL VOOR KWALITEIT VAN LEVEN



# COMMUNICATIE SPEELT SLEUTELROL VOOR KWALITEIT VAN LEVEN

- voor **persoonlijke ontwikkeling** op alle domeinen
- voor **invloed en controle** op je omgeving (= zelfbepaling)
- voor **sociale interacties en relaties** met anderen, om je verbonden te voelen in je gezin, je klas, je groep, ...
- om wensen en noden te kunnen uitdrukken – voor je **emotioneel welbevinden**



# VIJF INZICHTEN OVER COMMUNICATIE BIJ MENSEN MET ERNSTIGE BEPERKINGEN





# BELANG VAN BREDE EN GEDETAILEERDE ASSESSMENT

- Gericht op cliënt, interactiepartner en context
- Collaboratieve teams van familie, directe begeleiders/leerkrachten en andere professionals
- Op basis van gestandaardiseerde vragenlijsten, interviews en observaties in diverse contexten en op verschillende momenten
- Handelingsgericht

## TER ILLUSTRATIE: OJKO-PROJECT ([WWW.OJKO.NL](http://WWW.OJKO.NL))

- 50 jonge kinderen met EMB tussen 6m en 5 jaar met ernstige cognitieve en motorische ontwikkelingsachterstand gedurende 2 jaar gevolgd
- verschillende gestandaardiseerde instrumenten
  - Early Social Communication Scales (ESCS, Mundy et al., 2003)
  - Communication Matrix (Rowland, 2013)
  - Communication Complexity Scale (CCS, Brady et al., 2012, 2018)

## ESCS

Observatie van expressieve communicatie met gestructureerde opdrachten

- gedeelde aandacht
- verzoeken
- sociale interactie

## Communication Matrix

Vragenlijst over expressieve communicatie voor dagelijkse verzorgers

- 7 niveaus: pre-intentioneel, intentioneel, onconventioneel, conventioneel, concreet symbolisch, abstract symbolisch, taal
- 4 functies: weigeren, verkrijgen, engagement in sociale interactie, informatie zoeken/geven

## CCS

12-punten schaal om complexiteit van expressieve communicatie te evalueren

- van alertheid tot tweewoord/symbool-combinaties
- o.b.v. gedrag t.a.v. objecten, mensen en gebeurtenissen

# COMMUNICATION MATRIX

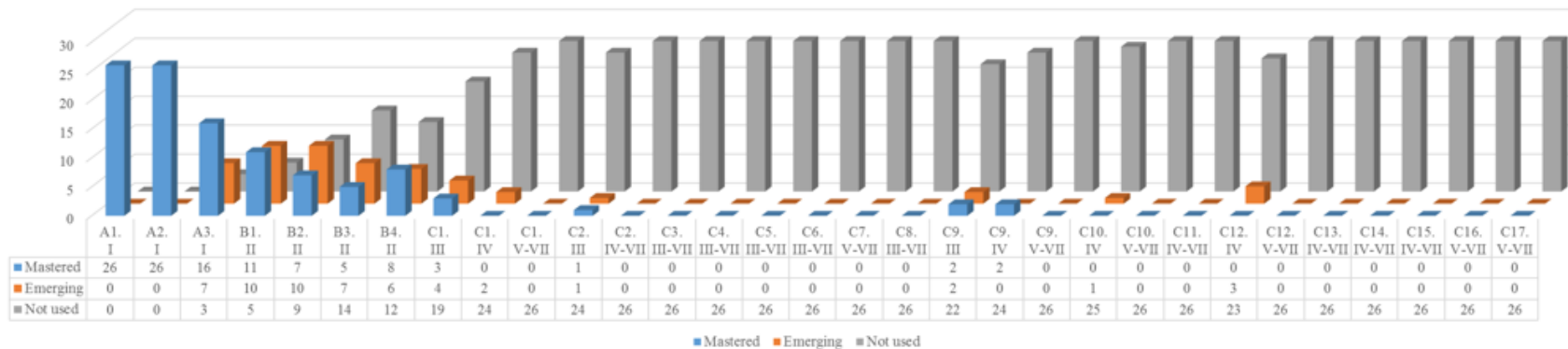


Figure 2. Number of participants showing communicative states/functions/intents according to the level of mastering.

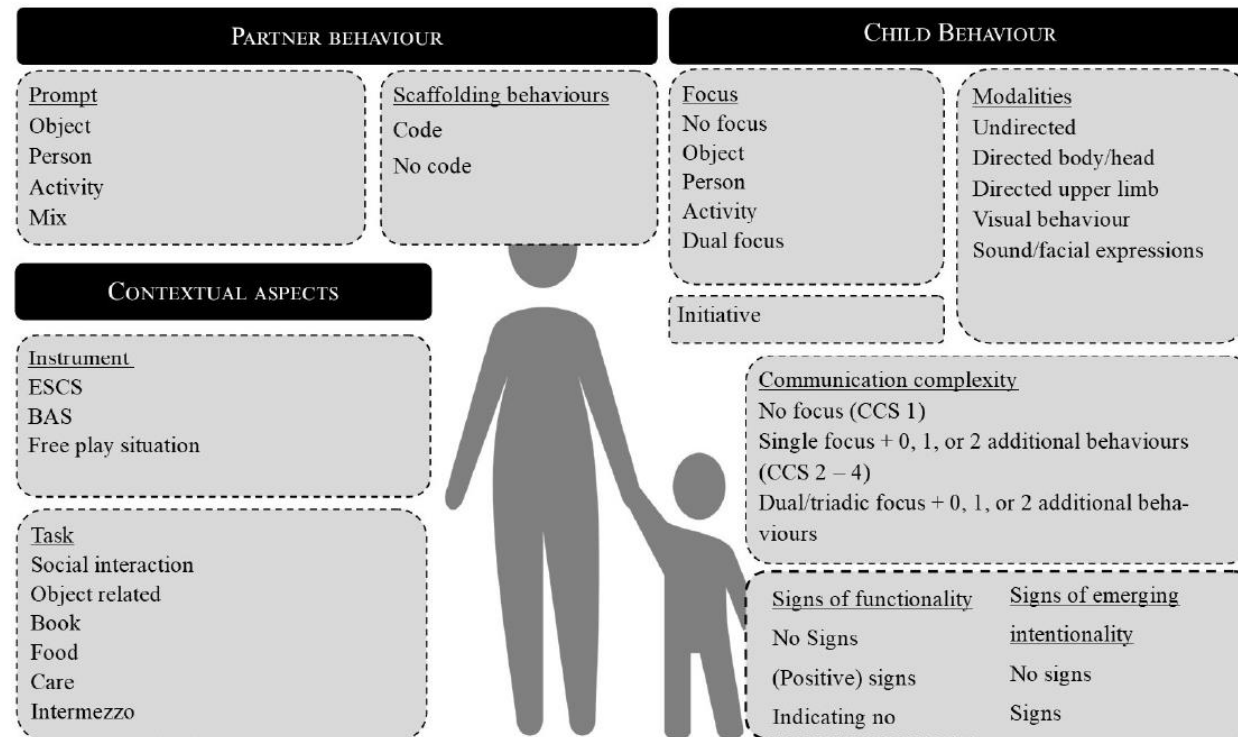
- A1: Uit ongenoegen
- A2: Uit genoegen/tevreidenheid
- A3: Uit interesse in andere mensen
- B1: Protesteert
- B2: Gaat door met een handeling
- B3: Verkrijgt meer van iets
- B4: Trekt aandacht

Dhondt et al., 2020



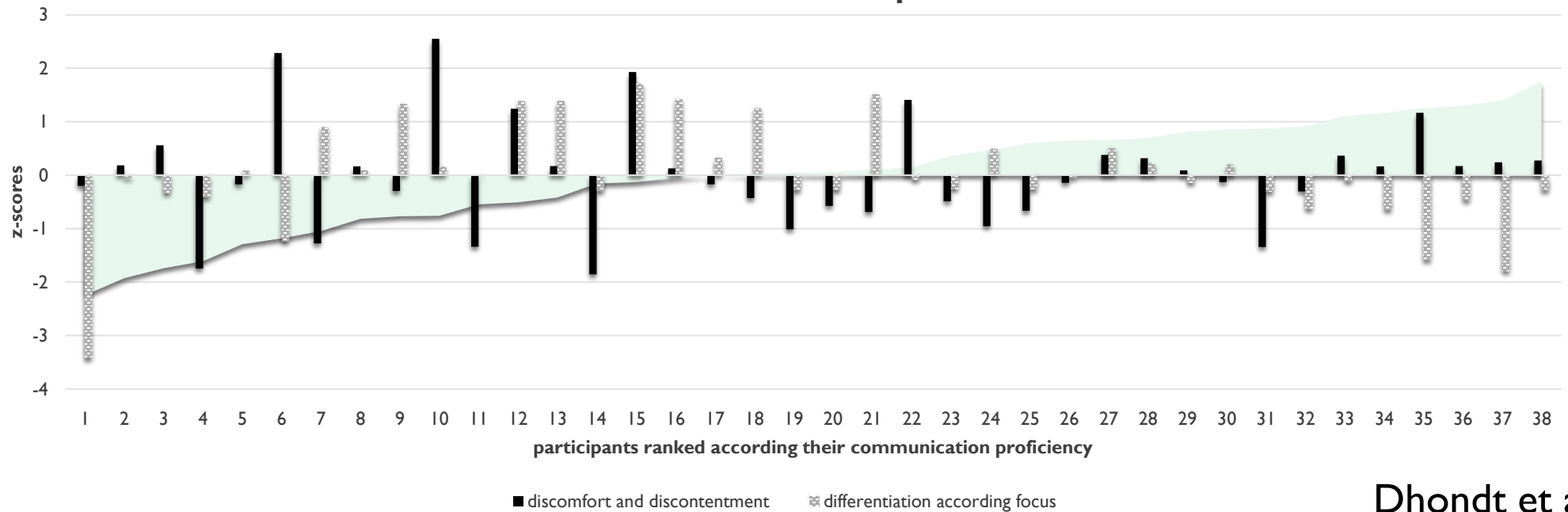
# ZELF ONTWIKKELD OBSERVATIESCHEMA

Observatieschema voor typeren van potential communicative acts (PCA), partner- en contextvariabelen (Dhondt et al., 2021)



# INDIVIDUELE VERSCHILLEN TUSSEN KINDEREN

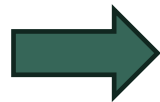
The Communicative Profiles of the Participants



Dhondt et al., 2023a

# EVOLUTIE BIJ KINDEREN (PERIODE VAN 2 JAAR)

- Nog steeds op pre- of protosymbolisch niveau
- Significante vooruitgang op fijnmaziger communicatieve variabelen



Dhondt et al., 2023b

Hogere communicatieratio

Toename in communicatieve complexiteit

Meer tekenen van intentionaliteit

Meer tekenen van functionaliteit

Meer gezichtsexpressies met focus op personen

Minder basale uitingsvormen van ongenoegen, in de richting van meer intentionele vormen van protest, meer betrokkenheid in interactie en meer interesse in de prompts van de interactiepartner

Minder focus op persoon en prompted objecten, in de richting van meer actieve rol in exploratie van objecten



# BELANG VAN ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE



Lichaamstaal



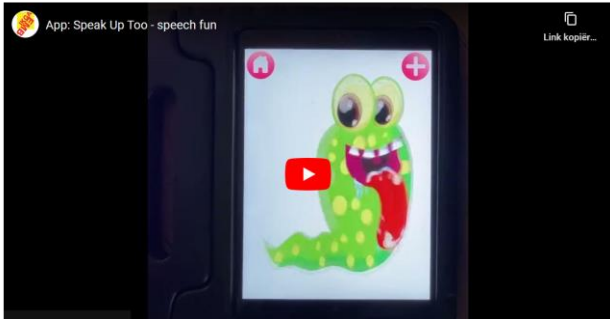
Objecten als verwijzers



Schakelaars



Eenvoudige spraak-output-systemen



Tablets

## Dit ben ik!

Hallo,

Ik ben Arnout en dit is mijn  
 communicatiepaspoort.  
 Ik ben een vrolijke jongen en  
 weet heel goed wat ik wil.

Wanneer je dit leest, krijg je een  
 beter beeld over mij en over hoe  
 ik communiceer.

Zo kunnen we samen op zoek  
 naar hoe we elkaar kunnen  
 begrijpen om een leuke tijd te  
 beleven!

## Inhoudsopgave



<b>Communicatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe communiceer ik?</li> <li>• Hoe kan je me helpen wanneer ik communiceer?</li> <li>• Hoe communiceer je met mij?</li> <li>• Emoties</li> </ul>
<b>Interesses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Waar ik graag over praat ('codewoorden')</li> <li>• Wat ik leuk vind</li> <li>• Wat ik niet leuk vind</li> </ul>
<b>Belangrijke personen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mama Ria</li> <li>• Papa Carlo</li> <li>• Broer Thomas</li> <li>• Broer Andrej</li> <li>• Persoonlijk assistente Kimberly</li> <li>• opa</li> <li>• oma</li> </ul>

## Communicatiepaspoort / communicatieposter



Pictogrammen

**SMOG**  
 Ondersteunende gebaren

# GEBRUIK

Goldbart et al. (2014), UK, 55 SLP's bij kinderen en volwassenen met EMB

- 77% objecten als verwijzers
- 42.9% communicatiepaspoorten
- 22.9% symbolische AAC
- 14.3% schakelaars

Rensfeld et al. (2024), Zweden, 90 SLP's bij kinderen en jongeren met EMB

bij > 50% van de cliënten gebruik van

- Spraakoutput, één boodschap
- Gebaren
- Objecten als verwijzers
- Communicatieborden/boeken
- Foto's
- Pictogrammen
- Eenvoudige woordenschat

# ERVARINGEN

Review van Hanley et al. (2023) over gebruik van AAC bij volwassenen met E/D VB

- Kennis van AAC
- Attitudes tav AAC
- Engagement voor gedeeld communicatiepartnerschap
- Geschiktheid van AAC



# BELANG VAN CONTEXT EN PARTNERSTRATEGIEËN





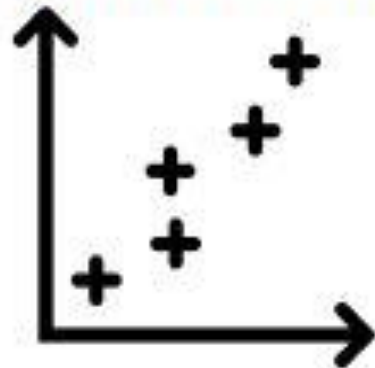
## **PARTNERSTRATEGIEEN**

- Kansen creëren voor communicatie en interactie
- Creëren van gedeelde (inter)actieroutines
- Sensitief en responsief reageren op potentieel communicatief gedrag (PCA)

# OBSERVATIE-ONDERZOEK NAAR OUDER-KIND INTERACTIES (OJKO)

Van Keer et al. (2020)

SIGNIFICANTE  
CORRELATIES



 **RESPONSIEF  
GEDRAG**



 **AANDACHT**



 **INITIATIE**

## **PARTNERSTRATEGIEEN**

- Kansen creëren voor communicatie en interactie
- Creëren van gedeelde (inter)actieroutines
- Sensitief en responsief reageren op potentieel communicatief gedrag (PCA)
- Opmerken en bevestigen van communicatiepogingen en eigen initiatieven van cliënt
- Tempo aanpassen en tijd geven aan de cliënt om te reageren en initiatieven te nemen

# OBSERVATIE-ONDERZOEK NAAR GEDEELDE AANDACHT

Neerinckx et al. (2015; 2016)

- 45 volwassenen met EMB tussen 18-69 jaar
- Observatie van aandachtsvolgend (reactie) en aandachtsrichtend (initiatie) gedrag
- In interacties met vertrouwde en niet vertrouwde partners, met en zonder instructies, en met vertrouwd of niet vertrouwd materiaal

Significante samenhang tussen

*Responsiviteit interactiepartner*



**Hoeveelheid  
aandachtgedrag**

*Structuur van de interactie*



**Aard van  
aandachtgedrag**

Sequentiële samenhang tussen

**Initiatief  
begeleider**



**Reactie  
cliënt**



**Reactie  
begeleider**



**Initiatief  
cliënt**

Multimodaal

1-5 sec

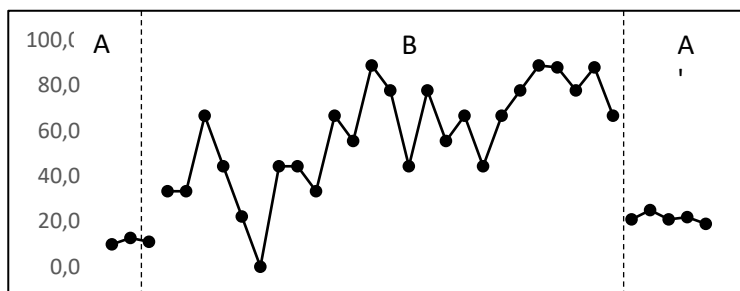
Kleine interventiestudie met 4 volwassenen met EMB tussen 28 en 44 jaar

A-B-A-design

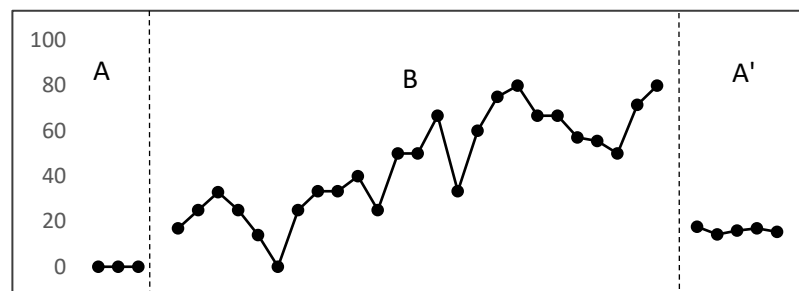
A: 3-6 dagen interacties zonder instructie door interactiepartner 1

B: 25 dagen interactie met instructies door interactiepartner 2

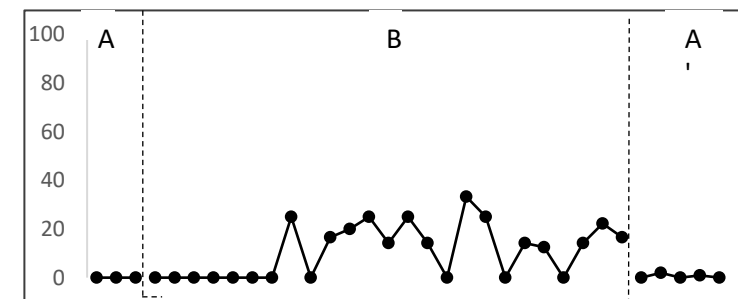
- (1) tijd geven (10 sec) om te reageren/initiatief te nemen,
- (2) gebruik van verschillende communicatiekanalen (visueel, auditief, tactiel)
- (3) reageren op/bevestigen van een reactie of initiatief van de persoon met EMB



% reacties op aandachttrichtend gedrag van begeleider



% eigen initiatief na bevestiging



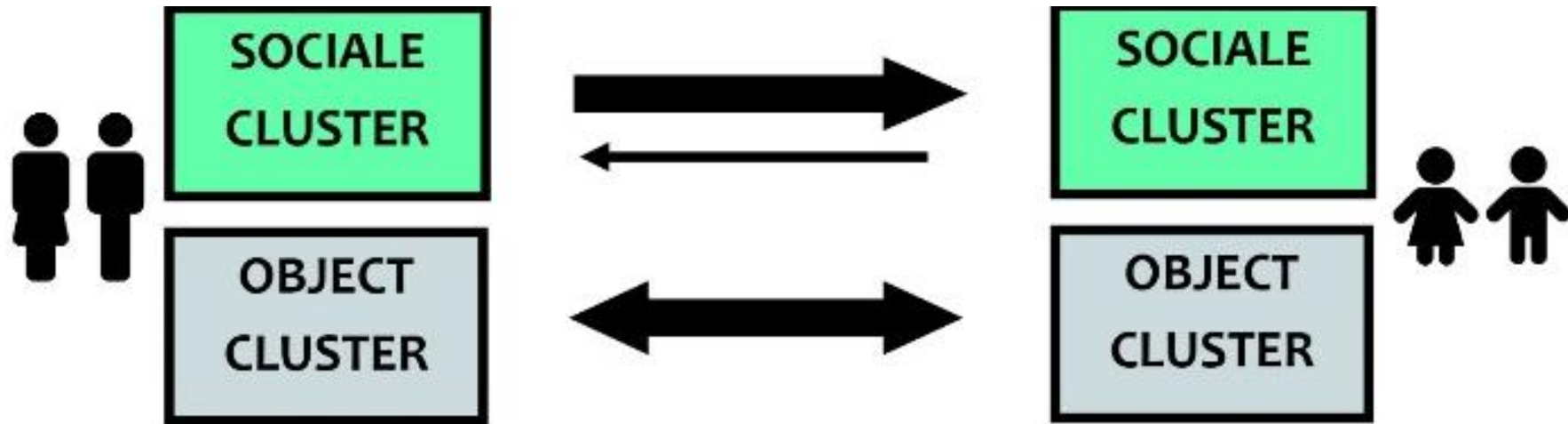
% eigen spontaan initiatief

## PARTNERSTRATEGIEEN

- Kansen creëren voor communicatie en interactie
- Creëren van gedeelde (inter)actieroutines
- Sensitief en responsief reageren op potentieel communicatief gedrag (PCA)
- Opmerken en bevestigen van communicatiepogingen en eigen initiatieven van client
- Tempo aanpassen en tijd geven aan de cliënt om te reageren en initiatieven te nemen
- Stimuleren van vroeg communicatief gedrag door imitatie, modelling, stapsgewijze aansporingen, bekrachtiging, ...
- Keuzemogelijkheden aanbieden
- ...

# OBSERVATIE-ONDERZOEK NAAR OUDER-KIND INTERACTIES (OJKO)

Van Keer et al. (2019)

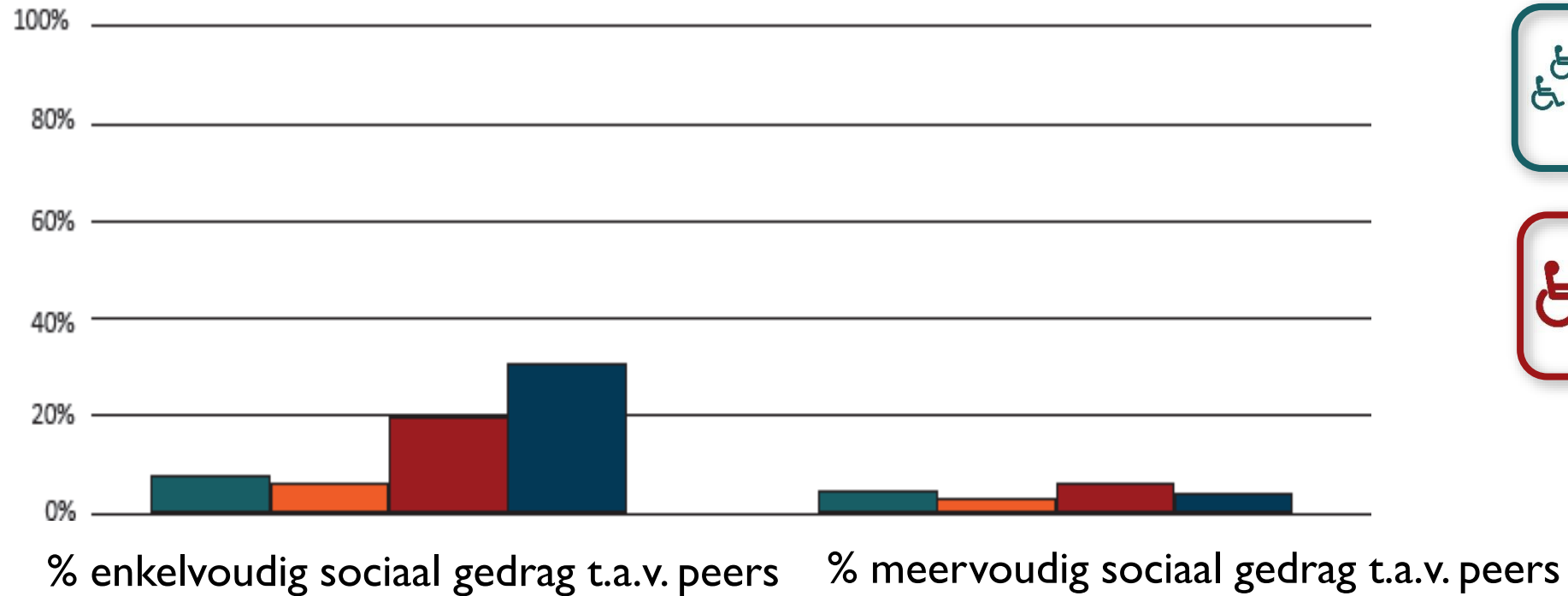




## CONTEXTGERICHTE STRATEGIEEN

- Omgeving inrichten zodat sociale interacties en participatie beter mogelijk worden
- Creëren van een inclusieve omgeving
- Creëren van een veilige en vertrouwde omgeving
- Aanbieden van activiteiten en materialen die aansluiten bij voorkeuren van cliënten
- Installeren van routines met voorspelbare events
- Beschikbaar maken van OC-hulpmiddelen
- Gebruiken van communicatieposters
- ...

# OBSERVATIE-ONDERZOEK NAAR PEER-INTERACTIES



Nijs et al., 2015

# INTERVENTIE



## **INTERVENTIE**

### ***Aanleren van partner- en contextstrategieën***

- Leren herkennen van sociaal gedrag
- Kansen creëren voor sociale interacties
- Positionering die interacties toelaat
- Materiaal gebruiken dat sociaal gedrag uitlokt
- Toepassen van sociaal stimulerend gedrag

## **EFFECT**

- Bij 3 / 4 begeleiders: toename van sociaal stimulerend gedrag
- Bij alle kinderen: toename van sociaal gedrag tussen kinderen met EMB
- Terugval bij follow-up (week 16)



# BELANG VAN INBEDDING IN KWALITEITSVOLLE INTERACTIES

Dagboekstudie Droogmans et al. (2024) over interacties met cliënten met E/D VB

Gedrag	Gevoelens	Gedachten
<ul style="list-style-type: none"><li>- Gericht op de behoeften van de cliënt: ondersteunen, veiligheid bieden, sturen, bekrachtigen, identiteit versterken</li><li>- Gericht op contact met de cliënt: connecteren, interageren, synchroniseren</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Positieve emoties</li><li>- Negatieve emoties</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Gericht op de cliënt: ervaringskennis oproepen, cliëntgedrag interpreteren, inleven, ventileren</li><li>- Gericht op zichzelf: eigen gedrag aansturen, ad hoc reflectie, taakperceptie</li></ul>

# ONTWIKKELING VAN DE SCREENING QUESTIONNAIRE FOR INTERACTION QUALITY (SQIQ)



Subschalen – 37 items - Likertschaal

- Connectie maken en behouden
- Sensitief reageren op signalen
- Wederzijdse afstemming
- Co-reguleren
- Inlevingsvermogen
- Samen (bezig) zijn met elkaar
- Positieve emoties

# BOUWEN AAN KWALITEITSVOLLE INTERACTIES



Interventie ontwikkeld in co-design met 3 orthopedagogen uit settings voor volwassenen met EMB

- Team-meetings: kennis en sensibilisering
- Omschrijven van individuele doelen in interactie met een focuscliënt
- Duo-coaching
- Kennisclips
- Dagboek
- Tweewekelijkse opdrachten



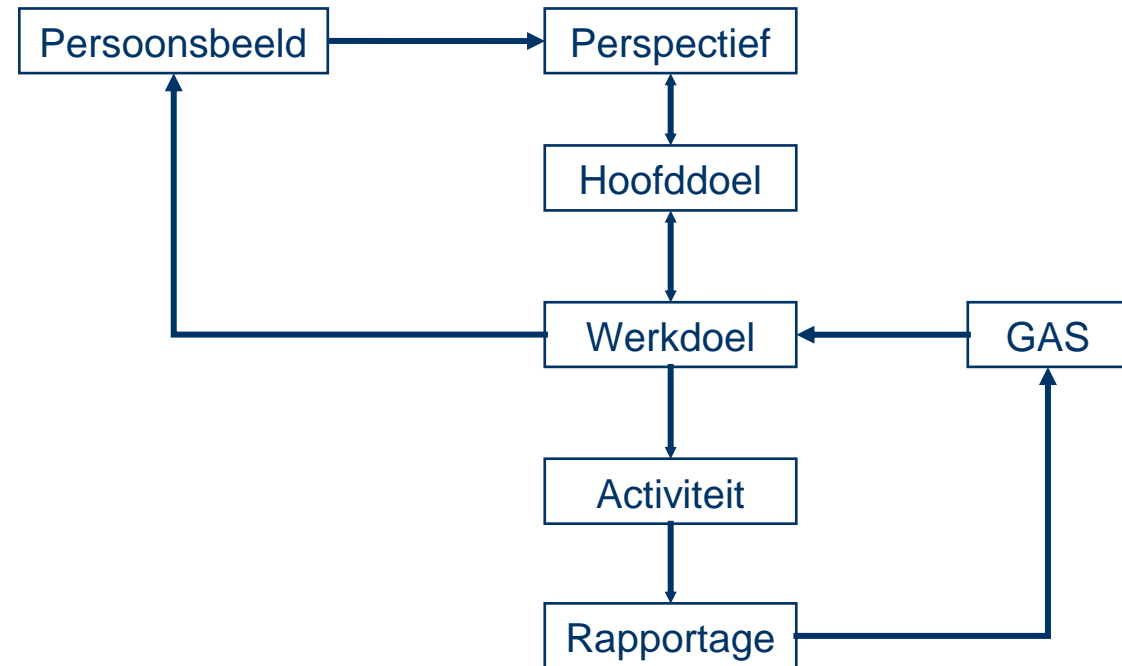
# BELANG VAN DOELGERICHTE EN METHODISCHE AANPAK

Cyclisch proces van

- Brede beeldvorming (zie hoger)
- Formuleren van doelen op korte en lange termijn
- Selecteren van activiteiten, interventies, strategieën – concreet implementatieplan
- Uitvoering
- Evaluatie



## Perspectief (Poppes et al., 2021)



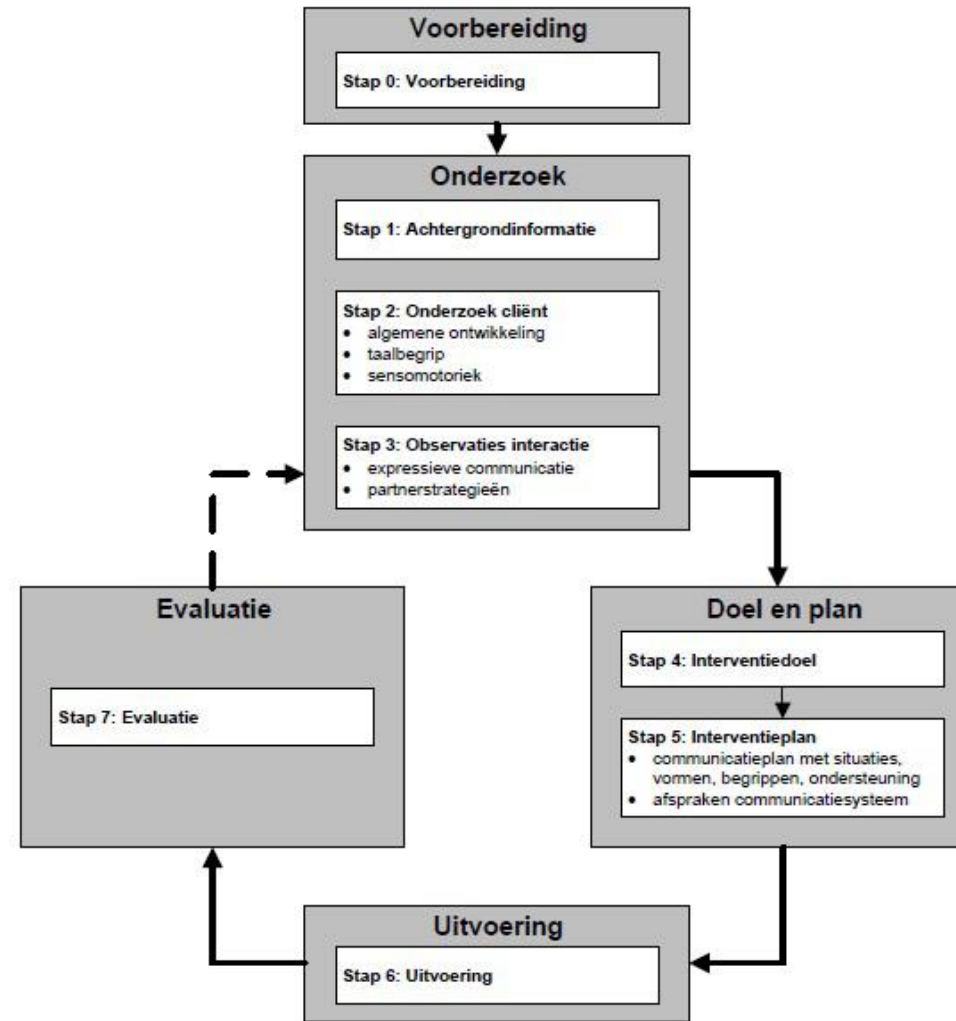
Figuur 1: Werkmodel en verschillende stappen van Perspectief



Figuur 1 Het COCPvg-model



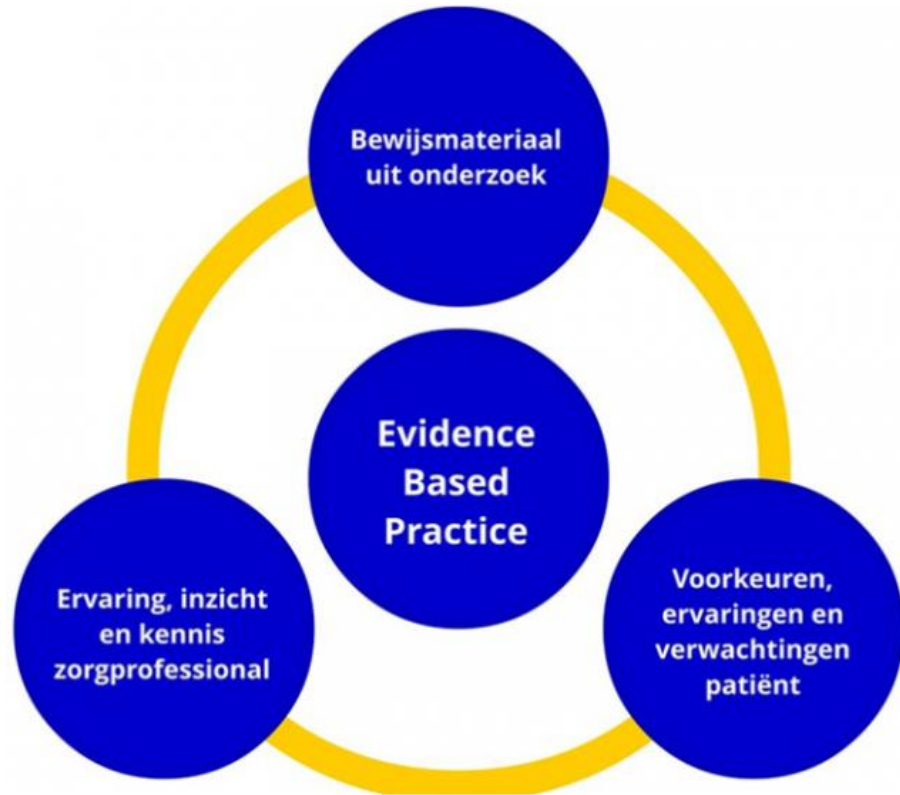
## COCP-vg programma (Heim, 2016)





# TOEPASSING VAN INZICHTEN IN DE PRAKTIJK





‘Evidence-based practice’ refers to an approach in which current, high-quality **research evidence** is integrated with **practitioner expertise** and **client preferences and values** into the process of making clinical decisions’

# NOOD AAN TRAINING

- Kennis over vroege communicatie, over AAC-gebruik, ...
- Trainen van vaardigheden zoals sensitieve responsiviteit
- Toepassen van partner- en contextstrategieën
- Reflectie op attitudes en overtuigingen en de impact daarvan op communicatie
- Probleemoplossend gedrag
- Samenwerken in team, samen bepalen van doelen, samen interventies uitvoeren

# IMPACT VAN TRAINING

Ware et al. (2024)

- Aanwijzingen voor positieve impact van training op kennis en communicatief gedrag van leerkrachten en begeleiders
- Weinig aanwijzingen dat die impact duurzaam is
- Weinig aanwijzingen dat veranderingen in communicatief gedrag van begeleiders leiden tot positieve veranderingen in de communicatie en interactie van cliënten met ernstige beperkingen, op korte en langere termijn

# VOORWAARDEN VOOR GOEDE TRAINING

- Theoretische onderbouwing
- Betrekken van ervaringskennis van praktijkwerkers
- Multicomponent-benadering
  - kennisoverdracht, discussie, teambesprekingen
  - on the job coaching door interne medewerkers met individuele feedback
  - gebruik van video (demonstratie, analyse)
- Regelmatige herhaling

# BREDE ONDERSTEUNING VAN PROFESSIONALS BIJ EFFECTIEVE KENNISDELING EN -TOEPASSING IN HUN PRAKTIJK

Kersten et al., 2024

- zorgen voor leermogelijkheden op maat en in de werkcontext
- zorgen voor toegankelijke sites, tools en platforms om kennis te delen;
- stimuleren van motivatie en eigenaarschap
- zorgen voor randvoorwaardelijke hulpbronnen zoals tijd, ruimte en budget
- zorgen voor een stimulerende omgeving met een open en veilig leerklimaat en ondersteunende structuren



Inzicht in Ontwikkeling en Ondersteuning Van  
personen met een Handicap en hun Omgeving



[www.ppw.kuleuven.be/  
ogop/inovho](http://www.ppw.kuleuven.be/ogop/inovho)



**Multiplus** richt zich op personen met ernstige meervoudige beperkingen en de mensen die bij hen betrokken zijn (familie, professionals, anderen).

De naam **MULTIPLUS** verwijst naar de mogelijkheden van mensen met EMB én de meerwaarde die het expertisecentrum wil bieden voor de praktijk.

- Onderzoek
- Vorming
- Informatie
- Kennisdeling
- Advies en coaching
- Beleid

Word partner en ontdek de voordelen  
[www.multiplus.be](http://www.multiplus.be)


Contact:  
[bea.maes@kuleuven.be](mailto:bea.maes@kuleuven.be)



# REFERENTIES

- Brady, N.C. et al. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121-138.
- Danker, J. et al. (2022). Scoping review on communication systems used by adults with severe/profound intellectual disability for functional communication. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 36, 951-965.
- Dhondt, A. et al. (2020). Communicative abilities in young children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 529-541.
- Dhondt, A. et al. (2021). In search of a novel way to analyse early communicative behavior, *Augmentative and Alternative Communication*, 37(2), 87-101.
- Dhondt, A. et al. (2023a) Describing the communicative profiles of young children with a significant cognitive and motor developmental delay, *Augmentative and Alternative Communication*, 39(2), 84-95,
- Dhondt, A. et al. (2023b). Changes in the early communicative behaviors of young children with significant cognitive and motor developmental delays in a two-year span. *Journal of Communication Disorders*, 104:106337.
- Droogmans, G. et al. (2024). Interacties door de bril van begeleiders. Een dagboekstudie over kwaliteitsvolle interacties met personen met ernstig of diep verstandelijke beperkingen. *NTZ*, 2, 68-80.
- Hanley, E. et al. (2023). Communication partners experiences of communicating with adults with severe/profound intellectual disability through augmentative and alternative communication: A mixed methods systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(4), 1107-1134.

- Heim, M. (2016), *Databank interventies langdurende zorg: beschrijving Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen of volwassenen en hun Communicatiepartners (COCP)*. Utrecht: Vilans.
- Kersten, M. (2024). *Making knowledge work. Factors, strategies and leadership to improve sharing and application of knowledge in the care and support for people with intellectual disabilities*. Doctoraatsproefschrift, University of Tilburg.
- Neerinckx, H. (2015). *Tijd nodig: Gedeelde aandacht in interacties met personen met ernstig meervoudige beperkingen*. Doctoraatsproefschrift KU Leuven.
- Neerinckx, H., & Maes, B. (2016). Joint attention behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities: the influence of the context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 574-584.
- Nijs, S. (2015). *Experience together; peer interactions in persons with profound intellectual and multiple disabilities*. Doctoraatsproefschrift KU Leuven.
- Ogletree, B. et al. (2011). Recommended communication-based interventions for individuals with severe intellectual disabilities. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 164-175.
- Poppes, P., Van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2021). *Programma Perspectief voor avontuurlijke professionals*. Groningen: Academische Werkplaats EMB.
- Rensfeld, Flink, A. et al., (2024). Augmentative and alternative communication with children with severe/profound intellectual and multiple disabilities: speech language pathologists' clinical practices and reasoning. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 19(3), 962-974.
- Siegel, E., & Wetherby, A. (2006). Enhancing nonsymbolic communication. In M. Snell & F. Brown (Eds.), *Systematic instruction of persons with severe disabilities* (6th ed., pp. 405-446). Columbus, OH: Pearson/Merrill.

- 
- Snell, M.E. et al. (2010). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 364-80.
  - Van keer, I. et al. (2020). Parental behavior and child interactive engagement: a longitudinal study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Research In Developmental Disabilities*, 103, Art.No. 103672, 1-11.
  - Van keer, I. et al. (2019). Parent-child interaction: a micro-level sequential approach in children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 172-186.
  - Ware, J. et al. (2024). A systematic review of research on staff training as an intervention to develop communication in children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(2), e13201.