

Emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking: onderzoek naar de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling en een aansluitende coachingsmethodiek

Filip Morisse

Promotor: Prof. dr. Stijn Vandeveldde

Co-promotor: Prof. dr. Geert Van Hove

Academiejaar: 2020-2021

Proefschrift ingediend aan de Universiteit Gent tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen



Begeleidingscommissie

Prof. dr. Stijn Vandevelde (promotor)
Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek

Prof. dr. Geert Van Hove (co-promotor)
Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek

Prof. dr. Stijn Vanheule
Universiteit Gent, Vakgroep Psychoanalyse en Raadplegingspsychologie

Prof. dr. P.C.J.M. Petri Embregts
Tilburg University, Tranzo, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking

Prof. dr. Claudia Claes
Hogeschool Gent, departement Sociaal-Agogisch Werk
Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek

Examencommissie

Prof. dr. Ilse Derluyn, voorzitter
Universiteit Gent, Vakgroep Sociaal Werk en Sociale Pedagogiek

Prof. dr. Alice Schippers
Vrije Universiteit Amsterdam, Disability Studies Amsterdam UMC

Prof. dr. Stijn Vanheule
Universiteit Gent, Vakgroep Psychoanalyse en Raadplegingspsychologie

Prof. dr. Sarah De Pauw
Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek

Dr. Stefaan De Smet
Hogeschool Gent, departement Sociaal-Agogisch Werk

Tussen de hoofdstukken zijn kunstwerken opgenomen van cliënten van De Steiger. Voor zover deze makers gekend zijn, werd hun toestemming gevraagd voor het afdrukken van deze werken. Hiervoor willen we hen uitdrukkelijk bedanken.

Lijst van afkortingen

GG(Z)	geestelijke gezondheid(szorg)
QoL	Quality of Life
SEO-R ⁽²⁾	Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised ⁽²⁾
VB	verstandelijke beperking

Dankwoord

Dat ik het concept interafhankelijkheid zo belangrijk acht, heeft ook een opportunistisch kantje. Laat ik maar eerlijk zijn: ik kan niets alleen. En dat wil dan een doctoraat maken... Dit doctoraat is dan ook het werk van velen die ik zeer dankbaar ben.

Laat ik starten met mijn geestelijke vader Anton Došen. Om één of andere reden 'adopteerde' Anton mij om in Vlaanderen en later ook in Europa het gedachtegoed van de ontwikkelingsdynamische benadering verder te ontwikkelen en te verspreiden. Het was fijn om Anton steeds te horen herhalen, met een zeker prikje naar zijn landgenoten, dat we in Vlaanderen op vlak van verspreiding en vooral praktische vertaling van het model van emotionele ontwikkeling, veel verder staan dan in Nederland.

Het waren respectievelijk Geert, Stijn en Claudia die aan de wieg stonden van dit doctoraat. Geert overtuigde mij in zijn gekende wervende stijl om het thema emotionele ontwikkeling te verwetenschappelijken en het zo aan impact te doen winnen. Geert werd niet toevallig co-promotor. Stijn en Claudia waren eveneens supporters van het eerste uur: we herinneren ons nog de legendarische clash op de 1ste verdieping van HoGent, waar we elkaar, geheel strategisch, probeerden te overtuigen om er vooral *niet* aan te beginnen. Het waren diezelfde Stijn en Claudia die me vorig jaar in 't Oud Clooster moesten 'oprapen' om toch door te zetten, zij het in een andere formule.

Als me gevraagd wordt hoe het is om een doctoraat te schrijven op latere leeftijd én vanuit de praktijk, raad ik het volstrekt af, tenzij Stijn Vandevelde je promotor is. Het is wel een plezier, met Stijn als promotor. Ik vrees echter dat dit omgekeerd niet het geval zal zijn geweest ... Stijn is toch, zo blijkt, een beetje grijzer geworden de afgelopen zes jaar.

Mijn begeleidingscommissie ben ik dankbaar voor de steun in mijn grillig traject en in mijn bijzondere positie als 'science practicioner'.

Hogeschool Gent en expertisecentrum E-QUAL boden mij de kans om met een PWO-traject 2 jaar onderzoek te voeren. 'Emotionele ontwikkeling in verbinding' is voor mij het hart van dit doctoraat waar ik zelf het meest voldoening aan heb gehad. Dank aan Claudia en Jessica, Leen, Clara, Mieke, Jolien en Erik als mede-onderzoekers. Dank aan de bewoners, het team en de directie van Fuut van OC Br. Ebergiste voor hun openheid en gastvrijheid.

Ik ben mijn werkgever, het Psychiatrisch Centrum Dr. Guislain en de vzw Organisatie Broeders van Liefde veel dankbaarheid verschuldigd om dit doctoraat te kunnen uitvoeren doorheen mijn werk in de kliniek, De Steiger/Fioretti en outreach in het bijzonder. Het voelt bijzonder fijn om ruimte en steun te ervaren van je werkgever om het klinisch werk te kunnen verwetenschappelijken ten dienste van de praktijk. Maar nog méér heb ik te danken aan alle cliënten, familieleden en netwerken die ik

heb ontmoet in de afgelopen 30 jaar. Ik ben met hen verwant in de volharding om op alle mogelijke manieren duidelijk te maken dat grip op je bestaan en geestelijke gezondheid niets heeft te maken met hoger of lager niveau van functioneren of met gedrag waarop dan een 'aanpak' dient te volgen.

Nu wat persoonlijker: Leen en Lien, mijn muzes, moet ik niet alleen bedanken voor het naleeswerk maar vooral voor de steun in tijden van vermoedheid en stugheid.

Bedankt Tom, Frederik, Tom en Cas voor jullie feedback bij het nalezen van het proefschrift. Dank aan Tony voor het lay-out werk; je bent stilaan een begrip geworden onder doctorandi.

Dank aan de maten van de Geus en van de voetbal om iedere keer ze vroegen hoe het was met het doctoraat, te horen te krijgen: "kunnen we over iets anders praten?"

Nog wat persoonlijker en dichterbij wil ik mijn moeder Annie bedanken die steeds bereid was de teksten na te lezen en niet naliet, als voormalige lerares, regelmatig een rode balpen te gebruiken en daarbij vaak de boodschap kreeg: "Sorry ma, 't is een beetje dringend, kan het tegen vrijdag"? Jammer dat pa de verdediging niet meer kan meemaken: hij ging allicht een nieuw kostuum gaan kopen voor de verdediging en - blinkend - iedereen duidelijk maken "hij is wel van mij hé". De zussen, schone broers, neven en nichtjes en natuurlijk mijn eigen gezin. Milan en Jens moesten toch een vierde van hun bestaan omgaan met een vader die veel te veel thuis zat te werken en steeds meer 'gesten' kreeg. Dit geldt des te meer voor Caroline die me de ruimte en rust gaf als ik aan mijn bureautje midden in de living aan het werk was. Bedankt om ook in dit traject mijn eeuwige steun en toeverlaat te zijn.

Dank jullie wel.

Filip, Merelbeke, sept. 2020.

Dankwoord.....	III
Voorwoord.....	VIII

Hoofdstuk 1: Algemene inleiding	1
1.1 Personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: definitie, etiologie, prevalentie, assessment, preventie, behandeling en Quality of Life (QoL)	3
1.2 Emotionele ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking.....	9
1.3 Omgeving van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen ...	17
1.4 Doelstelling, onderzoeksvragen en methodologie.....	21
1.5 Opbouw van dit proefschrift	26
Referenties.....	28

Deel I: Theoretische achtergrond bij de emotionele ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen

Hoofdstuk 2: Emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking	39
2.1 Inleiding	41
2.2 Definiëring van concepten	41
2.2.1 Ontwikkelingsdynamisch model	41
2.2.2 Sociale, emotionele en cognitieve ontwikkeling	42
2.2.3 Emoties en gevoelens	43
2.2.4 Emotionele ontwikkeling.....	43
2.2.5 Basale behoeften en motivaties.....	44
2.2.6 Discrepante emotionele ontwikkeling	45
2.3 Model van emotionele ontwikkeling	46
2.3.1 Fasen van de emotionele ontwikkeling	46
2.4 Beeldvorming, assessment en diagnostiek van de emotionele ontwikkeling.....	48
2.4.1. Historiek en ontwikkeling van de SEO-R ²	48
2.4.2. Doelstellingen, gebruik en interpretatie van de schaal.....	51
2.4.3 Valkuilen bij het ongenueanceerd gebruik van de SEO-R ²	53
2.4.4 SEO-V: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling – Verkort (Morisse et al., 2017).....	54
2.5 Ondersteuning en behandeling.....	55
2.6 Emotionele ontwikkeling, geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven (QoL)	57
Referenties.....	59

Hoofdstuk 3: Kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen	63
3.1 Inleiding	65
3.1.1 Kwaliteit van leven (QoL).	65
3.1.2 Personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen: terminologie, prevalentie en ondersteuningsbehoeften.	66
3.1.3 Kwaliteit van bestaan bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen.	67

3.2 Methode.....	67
3.2.1 Deelnemers.	67
3.2.2 Instrumenten.	68
3.2.3 Procedure.	68
3.2.4 Analyse	69
3.3 Resultaten.....	70
3.3.1 Domein zelfbepaling.....	71
3.3.2 Domein interpersoonlijke relaties	72
3.3.3 Domein sociale inclusie.....	73
3.3.4 Domein emotioneel welbevinden	73
3.4 Discussie.....	75
Dankwoord	77
Referenties.....	78

Deel II: Assessment van emotionele ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 4: SEO-R: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling– Revised van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen:

ontwikkeling, beschrijving en betrouwbaarheid	81
4.1 Inleiding	83
4.2 SEO-R: ontwikkeling en beschrijving.....	86
4.3 Methode.....	92
4.4 Resultaten.....	94
4.5 Discussie en conclusies.....	95
Referenties.....	102

Hoofdstuk 5: SEO-R²: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking – Revised.....

.....	107
5.1 Historie en ontwikkeling van de SEO-R ²	109
5.2 Doelstellingen, gebruik en interpretatie van de schaal.....	111
5.3 Van inschaling naar ondersteuning	114
5.4 De tol van de roem: valkuilen in het gebruik van de SEO-R ²	115
5.5 Psychometrische eigenschappen.....	117
5.6 Casus	118
5.6.1 Beeldvorming.....	118
5.6.2 Afname SEO-R ²	120
5.6.3 Profiel van emotionele ontwikkeling van Lies	121
5.6.4 Vertaalslag naar ondersteuning	121
5.7 Tot slot.....	122
Referenties.....	124

Hoofdstuk 6: Validering van de SEO-R²

6.1 Inleiding	129
6.2 Methode.....	132
6.3 Resultaten.....	136

6.4 Discussie.....	137
Dankwoord	138
Referenties.....	139
<u>Deel III: Coachingsmethodiek voor de omgeving van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen</u>	
Hoofdstuk 7: Emotionele ontwikkeling in verbinding. Een coachingsmethodiek voor de omgeving van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen	145
7.1 Het model Došen in de praktijk: vorming teams en inschaling cliënten	147
7.1.1 Inleiding	147
7.1.2 Ingrediënten van een geslaagde SEO-vorming.....	147
7.1.3 Eerste grofmazige klinische inschatting van emotionele ontwikkeling.....	155
7.1.4 Verdieping: inschaling van emotionele ontwikkeling met SEO-R ²	152
7.2 Individuele coaching: bevorderen van mentaliseren en emotionele beschikbaarheid	154
7.2.1 Inleiding: ‘inplanten’ van individuele coaching	154
7.2.2 Individuele coaching: verloop & principes.....	156
7.2.3 ‘Goed genoeg’ ondersteunen van K.....	157
7.2.4 Individuele coaching van G.	162
Referenties.....	169
Hoofdstuk 8: Algemene discussie	171
Generalistisch of gespecialiseerd.....	174
Creatieve benadering van creatief gedrag.....	175
Versterken van omgeving.....	177
Expertise en impertise	178
Beleidsaanbevelingen.....	179
Beperkingen onderzoek en aanbevelingen vervolgonderzoek.....	181
Integratieve behandeling	183
Referenties.....	184
Nederlandstalige samenvatting	189
English Summary	197
Data storage fact sheets	205
Lijst van Publicaties	214
1. Published	214
2. Submitted.....	214
Bijlage 1:	215
Bijlage 2:	216

Voorwoord

Waarom wil iemand met bijna 30 jaar klinische praktijkervaring op zeker ogenblik een doctoraatsonderzoek uitvoeren?

Omdat een promotor dat suggereert. Omdat een thema, met name emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking (VB) - waar je inderdaad al 30 jaar in geëngageerd bent - het verdient om verder “verwetenschappelijkt” te worden. Omdat het beter kan verankerd worden, zowel in de zorg aan personen met een verstandelijke beperking als in de geestelijke gezondheidszorg en misschien bij uitstek een verbindende, intersectorale kracht in zich draagt. Omdat het tijd en ruimte biedt om behalve theorievorming ook methodieken en instrumenten te ontwikkelen voor begeleiders en familieleden van kwetsbare mensen. Omdat deze cliënten en professionelen dit verdienen. Omdat ik hiermee ook mijn waardering wil uitdrukken voor mijn geestelijke vader Prof. dr. Anton Došen, die me hierover alles heeft geleerd en me altijd heeft gesteund in mijn wroeten.

Toch voldoende redenen lijkt me, maar het werd een lastige tocht. Vaak kwam ik uit op een bijna existentiële vraag: “Wat is nu wetenschap en vanaf wanneer is het wetenschap?”

Prof. dr. Eric Broekaert, peetvader van de Gentse orthopedagogiek, had ons toch geleerd dat een theorie die niet dient tot de praktijk, tot niet veel dient. Zo werd ik heen en weer geslingerd tussen de evidence-based wetenschap die vaak tot uiting komt in peergereviewde, Engelstalige A1 publicaties en practice-based evidence. Ik ervaarde steeds meer dat de eerste richting voor mij moeilijker spoorde met mijn bijna aangeboren neiging om concepten te vertalen in bruikbare en ondersteunende operationalisering in de praktijk. Dit heel persoonlijk parcours van vastlopen - zowel technisch als ideologisch - in het dilemma ‘wat is (genoeg) wetenschap?’, deed me tenslotte rigoureuus kiezen voor actie-onderzoek. Ik kreeg bij deze keuze ook de volle steun van mijn begeleidingscommissie. Ik koos voor onderzoek met een ‘echte’ leefgroep van cliënten en begeleiders als ‘laboratorium’, in plaats van de klassieke research-literatuur die ik bovendien als een harnas ervaren had. Niettemin is dit doctoraat uiteindelijk een compromis geworden tussen een aantal A1-publicaties met daarnaast een Nederlandstalig pakket dat een ‘state of the art’ biedt op vlak van emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking. Ook worden een aantal instrumenten en methodieken aangereikt om er concreet mee aan de slag te gaan in het assessment en de handelingsplanning van deze doelgroep. In de geest van Prof. dr. Eric Broekaert zouden we kunnen stellen dat het gaat om een integratie van praktijk en wetenschap, van theorie en methodieken, van theoretische inzichten en handelen: “du choc des idées jaillit la lumière! (naar Boileau)”.

Het is voor mij een boeiende zoektocht geworden die tegemoet komt aan de waarom-vragen van hierboven.

Hoofstuk 1

Algemene inleiding

In dit deel wordt ingegaan op (1) de kenmerken van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen (GG-problemen), (2) de ontwikkelingsdynamische benadering gebaseerd op de emotionele ontwikkeling en (3) een aantal kenmerken van de context van de beschreven doelgroep. Vervolgens worden de onderzoeksvragen, doelstellingen en de methodologie behandeld om te besluiten met een overzicht van de structuur van het proefschrift.

1.1 Personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: definitie, etiologie, prevalentie, assessment, preventie, behandeling en Quality of Life (QoL)

Bij personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen is er sprake van cumulatie aan kwetsbaarheden en problemen. Zij vormen in die zin een zeer complexe doelgroep. De co-morbiditeit van de ontwikkelingsstoornis verstandelijke beperking met de verhoogde kwetsbaarheid voor psychiatrische problemen en probleemgedrag - die elkaar kunnen versterken - kan leiden tot gelaagde en complexe problemen. Bovendien blijkt deze combinatie van kwetsbaarheden heel vaak te leiden tot vastgelopen situaties (Heijkoop, 2015) in ondersteuningssystemen. Zo komen geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven van deze mensen in veel gevallen onder druk te staan (Sheehan, Hassiotis & Walters, 2015; Došen, 2014; Nussbaum, 2012; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson & Allan, 2007; Vaillant, 2003).

Definitie, terminologie en etiologie van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking

De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) is al geruime tijd toonaangevend in het definiëren van een verstandelijke beperking:

“Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door significante beperkingen zowel in het intellectuele functioneren als in het adaptief gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden. Deze beperkingen ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar” (Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, ... Yeager, 2010, p. 1).

De complexiteit en meerlagigheid van het fenomeen verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen blijkt alleen al uit het feit dat geen eenduidige terminologie of definiëring van gedrags- en psychiatrische problemen bestaat. Doorheen de literatuur vinden we concepten als gedragsproblemen, probleemgedrag, moeilijk te begrijpen gedrag, moeilijk leesbaar gedrag, gedrags- en emotionele stoornis, ‘conduct disorder’, oppositioneel-opstandige gedragsstoornis, ‘challenging behaviour’, psychische problemen, psychiatrische stoornissen, psychopathologie, dubbeldiagnose, comorbide, ‘pre-oedipaal’, ‘psychotische structuur’.. (Tosquelles,

2006). In eerdere publicaties werd als overkoepelende term 'personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen' gesuggereerd (Morisse, Vandeveldde en Došen, 2014). Deze term omvat zowel psychiatrische stoornissen als gedragsproblemen, zoals ze in de internationale literatuur beschreven worden als 'challenging behaviour' (Emerson, 2001). De keuze voor de term geestelijke gezondheidsproblemen probeert, paradoxaal genoeg, het belang te benadrukken van iets universeels als geestelijke gezondheid als deel van iemands kwaliteit van leven. Hiermee wordt een lans gebroken voor preventief versterken en promoten van geestelijke gezondheid in plaats van enkel het behandelen van stoornissen (Došen, 2014).

Omschrijven of definiëren van personen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en/ of psychiatrische problemen is dus een moeilijke zaak. Er zijn geen duidelijke criteria om te bepalen wanneer vreemd of storend gedrag 'problematisch' of 'psychiatrisch' wordt (Došen, 2014). Het gaat bovendien om mensen die noden en behoeften hebben die universeel zijn. Het verschil zit dus in het gedrag, dat niet meer aangepast is aan wat men zou mogen verwachten volgens een bepaald (cognitief) functioneringsniveau, zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving. Hetzelfde gedrag kan evenwel, afhankelijk van de persoon en zijn omgeving, uiting zijn van totaal verschillende dynamieken of stoornissen. Gedragingen en symptomen zijn bij deze doelgroep specifiek (Morisse et al., 2014).

Soms vindt dit gedrag zijn oorsprong in een psychiatrische aandoening, maar er zijn wetenschappelijke indicaties dat dit in de meerderheid van de gevallen wellicht niet het geval is (Allen, Lowe, Matthews & Anness, 2012).

In het licht van deze dissertatie is het belangrijk dat we bepaald gedrag, hoewel zeer vermoeiend en storend, toch als normaal kunnen beschouwen, wanneer het te begrijpen valt binnen een welbepaalde emotionele ontwikkeling (Došen, 2014). Hoe dan ook blijken gedragsproblemen soms voor te komen in bepaalde omgevingen en wordt hetzelfde gedrag als problematisch beschouwd in bepaalde settings of culturen en in andere niet (NICE, 2015).

Došen beschrijft in dat opzicht een continuüm van adaptief/ normaal gedrag, maladaptief/ abnormaal en psychiatrische stoornis (Došen, 2014; Morisse et al. in Claes, Declercq, De Neve, Jonckheere, Marrecau, Morisse, Ronsse & Vangansbeke, 2012). Deze differentiatie helpt de clinicus veel beter dan de klassieke classificerende DSM-diagnostiek en herwaardeert als het ware normaal gedrag, als het kan begrepen worden vanuit een welbepaald niveau van emotionele ontwikkeling.

Prevalentie

Bij personen met een verstandelijke beperking komen geestelijke gezondheidsproblemen frequent voor. De epidemiologie bij volwassenen met een VB werd in 2016 geschat op 22.314 personen in België (Bruffaerts, 2016). Ondanks dit grote aantal, zijn in verhouding weinig research en publicaties beschikbaar in Vlaanderen/België. Ook

binnen de academische wereld zijn er relatief weinig vakgroepen of leerstoelen die zich diepgaand op deze doelgroep richten.

In de literatuur wordt geschat dat 10-15% van de personen met een verstandelijke beperking probleemgedrag ('challenging behaviour') vertoont (Emerson, 2001). Ongeveer 30-40% van de volwassenen met een verstandelijke beperking en 40 tot meer dan 60% van de kinderen met een verstandelijke beperking zouden een gedrags- of psychiatrische stoornis hebben (Barron, Molosankwe, Romeo, & Hassiotis, 2013; Došen 2005; Yen, Lin, Loh, Shi, & Hsu, 2009; Cooper et al., 2007). Munir (2016) geeft aan dat er sprake is van ongeveer 40% 'co-morbide mentale stoornissen' bij kinderen en adolescenten met een VB, waarvan 30% persisterende mentale stoornissen. Een recente systematische review en meta-analyse bij adolescenten en volwassenen met een VB en co-morbide psychiatrische stoornissen kwam uit op een prevalentie van 33,6% (Mazza, 2020). Uit ander onderzoek blijkt, dat bij personen met verstandelijke beperking agressie het vaakst voorkomt als er eveneens sprake is van emotionele en/of gedragsproblemen (Tenneij, Didden, Stolker, & Koot, 2009; Tyrer, McGrother, Thorp, Donaldson, Bhaumik, Watson, ... Hollin, 2006).

Een relatief stabiel inzicht is, dat personen met een VB drie tot vier à drie tot vijf keer meer risico lopen voor het ontwikkelen van geestelijke gezondheidsproblemen, vergeleken met personen zonder verstandelijke beperking (Einfeld & Tongue, 1996; Dekker & Koot, 2003; Smiley, 2015; Emerson & Hatton, 2007; Munir, 2016). Er zijn weliswaar verschillen in frequentie van voorkomen, presentatie, ontstaansmechanisme en beloop van psychiatrische stoornissen bij deze mensen, vergeleken met psychiatrische stoornissen bij de gewone populatie. Zo blijken geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking zich net zoals bij kinderen, eerder aan de hand van externaliserend gedrag te uiten dan aan de hand van internaliserend gedrag. Daarom is de gepercipieerde 'overlast' voor de omgeving veel groter. Verder kan bepaald gedrag ook begrepen worden als een vorm van coping in het omgaan met stress of met communicatieproblemen en dient het in die zin eerder als adaptief beschouwd te worden dan als uiting van een psychiatrische stoornis. Tot slot blijken nogal wat gedragsproblemen samen te hangen met onaangepaste vormen van ondersteuning en context van deze personen. Net als bij andere vormen van niet-adaptief gedrag, kan een "explosie" of "implosie" van gedrag ontstaan wanneer de cognitieve eisen - die aan een persoon gesteld worden - de capaciteiten om hier adaptief op te reageren te boven gaan. Omgaan met de eisen die aan hem/haar worden gesteld vanuit de omgeving, of vanuit zichzelf, kan tot een hoge mate van stress leiden.

Een bijzonder probleem bij deze prevalentiecijfers is dat geen algemeen aanvaard criteria-classificatiesysteem bestaat voor de diagnostiek van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een VB. Sommige onderzoekers gebruiken de Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders IV of 5 (APA, 1994, 2013), anderen de Diagnostic Manual-Intellectual Disability -1 of 2 (Fletcher et al., 2007, 2016), nog anderen de Diagnostic Criteria for Psychiatric disorders for Use with Adults with

Learning Disabilities (Royal College of Psychiatrists, 2001) Naargelang de criteria en de classificatiesystemen die gebruikt worden, kunnen prevalentiecijfers variëren van 13,2% tot 57% (Bailey, 2007).

Assessment, preventie en behandeling

Assessment (maar ook preventie en behandeling) van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking is, in lijn met de eerder aangegeven moeilijkheden rond definiëring en prevalentie, een grote uitdaging. Zowel uit de praktijk als uit onderzoek (Sturmeijer, 2007; Kendell & Jablensky, 2003) is gebleken dat de wijdverspreide diagnostische classificatiesystemen zoals DSM-5 en ICD-11 onvoldoende toepasbaar zijn. Verder blijken de meeste diagnostische instrumenten voor personen zonder een verstandelijke beperking niet zomaar te gebruiken bij personen met een verstandelijke beperking (bijv. IQ-testen, vragenlijsten m.b.t. persoonlijkheid en psychopathologie). Er is inmiddels wel eensgezindheid over de principes waaraan aangepaste diagnostische kaders zouden moeten voldoen: ze dienen holistisch, integratief en multidimensioneel te zijn, met bijzondere aandacht voor het (vroeg) ontwikkelingsaspect en de context. Het is noodzakelijk dat meerdere aspecten van de persoonlijkheidsontwikkeling worden onderzocht (zoals neurobiologische, cognitieve, sociale, emotionele, neuropsychologische, culturele, seksuele aspecten,...) (de Bruijn et al., 2017; Došen, 2014). Tot slot dienen er dynamische hypothesen te worden opgenomen bij de vraag hoe de problematiek tot stand is gekomen en hoe ze in stand wordt gehouden. Diagnostische systemen die (tot op zekere hoogte) aan deze voorwaarden voldoen zijn de integratieve diagnose en (behandeling) van Došen (2014), de Diagnostic Manual-Intellectual Disability 2 (Fletcher et al., 2017), de Diagnostic Criteria for Psychiatric disorders for Use with Adults with Learning Disabilities (Royal College of Psychiatrists, 2001) en de Richtlijnen en Principes voor de Praktijk: Beoordeling, diagnose, behandeling en bijhorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperking en probleemgedrag (Došen et al., 2008), de NICE Guidelines Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges (NICE, 2015) en de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts et al., 2019).

Het ontwikkelingsdynamisch psychiatrisch kader van Došen (zie 1.2) biedt kansen tot **preventie** van geestelijke *gezondheid*. Reeds in de jaren '80-'90 schreef Došen (1990) dit innovatieve kader en de bijhorende beleidsaanbevelingen voor geestelijke gezondheid van deze doelgroep. Hij luidde hiermee een paradigmashift in van het kijken naar de 'geïdentificeerde patiënt' tot een visie waarin personen met een beperking gezien worden als 'persoon/burger in een gezonde omgeving' (Došen, 2014).

Došen (2014) noemt volgende voorwaarden voor geestelijke gezondheid bij personen met een verstandelijke beperking:

- een evenwichtige persoonlijkheidsontwikkeling
- een eigen plaats en rol in de omgeving
- functioneren volgens eigen vermogens
- een positief toekomstperspectief

Positief aan deze definitie is dat ze singulariteiten promoot en minder vertrekt vanuit de normatieve aanpassing aan de maatschappij en het dagelijks bestaan. Deze definitie gaat voorbij aan hoogtes of laagtes van functioneren, aan lichtere of meer ernstige vormen van handicap, en stelt dat ook personen met een diep verstandelijke beperking blij kunnen geven van een hoge geestelijke gezondheid als voldaan wordt aan hoger vermelde voorwaarden.

De idee is dat we veel minder gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen zouden moeten behandelen (wat bovendien gepaard gaat met veel vrijheidsbeperkende maatregelen en vaak (te) hoge dosissen ongeïndiceerde psychofarmaca (Allen et al., 2005, 2007; Sheehan et al, 2015; de Kuijper et al., 2019; Royal College of Psychiatrists, 2018) als we heel vroeg – preventief – proberen de geestelijke gezondheid te stimuleren en te promoten. Dat beklemtoont het belang om bij kinderen met een verstandelijke beperking, de emotionele ontwikkeling in de prille ontwikkeling in te schatten en ondersteuners (leerkrachten, begeleiders, ouders) te coachen. Zo kunnen zij zich efficiënt afstemmen op deze emotionele ontwikkeling (naast andere ontwikkelingsdomeinen als de psychomotorische, cognitieve en sociale ontwikkeling) (Sappok et al., 2020; De Belie & Van Hove, 2013).

Došen (2014) ziet ‘afgestemd’ aangesproken worden op de emotionele ontwikkeling (die enigszins congruent is met de cognitieve ontwikkeling) daarom als een belangrijk aspect van geestelijke gezondheid. Op zijn beurt includeert hij deze geestelijke gezondheid als een element van kwaliteit van leven (QoL – Quality Of Life, zie bijv. Schalock et al., 2010; Claes et al., 2010). De reeds genoemde voorwaarden tot geestelijke gezondheid vertonen veel overeenkomsten met wat ook voor mensen zonder verstandelijke beperking belangrijk is. Volgens het QoL-denken gaat dit, in grote lijnen, om onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden (Schalock et al., 2010). De zelfdeterminatietheorie (ZDT), momenteel één van de meest belangrijke metatheorieën over wat mensen motiveert, verwijst hierbij naar het belang van competentie, verbondenheid en autonomie die, wanneer ze voldoende worden ingevuld, leiden tot menselijk welbevinden (Vansteenkiste & Ryan, 2013; Frielink, Schuengel & Embregts, 2018).

Nussbaum (2012) beschouwt de ontwikkeling van ‘gevoelens’ als een van de tien essentiële ‘capabilities’:

“In staat zijn om gehecht te zijn aan dingen en mensen buiten onszelf, om hen lief te hebben die ons liefhebben en zich om ons bekommeren, om te rouwen bij hun afwezigheid; in het algemeen om te beminnen, verdriet te hebben en verlangen, dankbaarheid en gerechtvaardigde woede te beleven. In staat zijn om niet in je

emotionele ontwikkeling te worden geremd door overweldigende zorgen en angsten". (Nussbaum, 2012, p. 58)

Over de **ondersteuning en behandeling** van deze doelgroep zou een op zichzelf staand doctoraat (of meerdere) kunnen gemaakt worden. Ondersteuning en behandeling van deze doelgroep gebeurt in verschillende sectoren (gehandicaptenzorg, GGZ, jeugdhulp, buitengewoon onderwijs), door verschillende disciplines (psychiaters, psychologen, orthopedagogen,...) en op basis van verschillende theoretische modellen (medisch-psychiatrisch, psychoanalytisch, cognitief gedragstherapeutisch, systemisch,...). Belangrijk hierbij is dat een klassieke cyclus van (be)handelingsplanning gevolgd wordt, dat er openheid is voor verschillende perspectieven (cf. pleidooi voor multidimensioneel en integratief perspectief zoals bij assessment) en dat het behandelend team een 'keuze' maakt voor een welbepaald theoretisch model, zodat men vanuit een duidelijke visie kan werken. De meest toegepaste behandelmethoden zijn een combinatie van biologisch-farmacotherapeutische behandeling (Frith prescribing guidelines, Bhaumik, 2015), het aanpassen van het leefklimaat (van der Helm, 2019; Van Wouwe, 2015), systemisch-contextuele interventies ten aanzien van familie en zorgverleners (De Belie, 2017; Morisse et al., 2017; Vignero, 2011, 2015) en aangepaste (psycho)therapie (Peters, 2014).

Wat structuren van ondersteuning en behandeling betreft, lijkt Vlaanderen nog steeds op een lappendeken en doolhof van diensten en voorzieningen. In grote lijnen kunnen we wel stellen dat ondersteuning zich grotendeels bevindt in de gehandicaptenzorg (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) en diagnostiek en behandeling in de geestelijke gezondheidszorg (psychiatrische voorzieningen en Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG)). Niettemin ervaren familieleden en verwijzers van personen met een VB en GG-problemen nog dikwijls dat deze cliënten tussen wal en schip vallen. Het feit dat er gespecialiseerde (i.c. doelgroepspecifieke of categoriale) ambulante, outreachende en residentiële diensten bestaan, maakt dat de meeste generalistische of inclusieve diensten ophouden te bestaan of heel snel doorsturen. Ervaring en ook onderzoek (Xenitidis et al., 2004; Chaplin, 2004) leren echter dat alleen een én-én benadering het meest garanties biedt voor hulpverlening op maat: zo inclusief als mogelijk en zo specialistisch als nodig.

Quality of Life (QoL) bij personen met een verstandelijke beperking en bijkomende GG-problemen

Schalock en collega's (2009, p. 21) omschrijven Quality of Life als volgt:

"Quality of life is een multidimensioneel fenomeen bestaande uit kerndomeinen die beïnvloed worden door persoonskarakteristieken en omgevingsvariabelen. Deze kerndomeinen zijn gelijk voor iedereen, alhoewel ze kunnen verschillen in relatieve waarde of belang. Quality of life moet gemeten worden op basis van cultureel-sensitieve indicatoren"

Hoewel generalistisch als concept, blijkt het QoL-paradigma (Schalock et al., 2010; Claes, 2014) uitstekend toepasbaar bij deze specifieke doelgroep (Morisse et al., 2014) en bij de ontwikkelingsdynamische benadering die in dit doctoraatsonderzoek gevolgd wordt. Beide perspectieven zijn immers geworteld in een holistische, positieve en oplossingsgerichte benadering binnen de menswetenschappen, gericht op het identificeren van 'sterke' kenmerken en kwaliteiten en het bevorderen van (emotioneel) welbevinden (Schalock et al., 2002; Naidoo, 2006). Daarnaast zijn er aanwijzingen dat het QoL-paradigma en de sociaal-ecologische uitgangspunten ervan heel wat verbindingpunten hebben met een aantal concepten gelinkt aan de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen, en met hun emotionele ontwikkeling in het bijzonder. Eerst en vooral is 'emotioneel welzijn' één van de acht domeinen van QoL (Schalock et al., 2009). Met name waar dit QoL-domein gealigneerd wordt met een 'focus van specifieke ondersteuningsstrategie', kan het dienen als een belangrijke en betrouwbare uitkomstmaat (Schalock, 2009; 2008a). Voor het domein emotioneel welbevinden benoemen Schalock et al. (2004, 2008a) volgende foci of indicatoren: veiligheid, voorspelbaarheid, persoonlijke controle (samengevat: vrijheid van stress), positieve ervaringen, plezier, tevredenheid (samengevat: voldoening), identiteit, zelfwaarde (samengevat: zelfconcept). Indicatoren zijn, aldus Schalock et al. (2016), QoL-gerelateerde percepties, gedragingen en condities die een indicatie geven van het welzijn van een persoon of een familie. Daarom hebben we eerder in dit betoog ook aangegeven, in lijn met Došen (2014), dat ondersteuningsstrategieën om de emotionele ontwikkeling te stimuleren, een direct effect hebben op geestelijke gezondheid en QoL (Došen, 2014). *Bovendien hebben ook de andere QoL-domeinen heel wat raakvlakken met emotionele ontwikkeling: persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties en sociale inclusie maar net zo goed rechten, fysiek welzijn en materiaal welzijn.*

1.2 Emotionele ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking

Groeiende aandacht voor de ontwikkelingsdynamische benadering

De toegenomen aandacht voor de ontwikkelingsdynamische benadering in de jongste 20 jaar kan gesitueerd worden in de evolutie van verschillende wetenschappen, onder meer de neurowetenschappen (Baudewijns, 2019; Kandel, 2006; Panksepp & Biven, 2012; LeDoux, 1998; Damasio, 2010; Izard & Harris, 1995), de psychiatrie (Sappok, Hassiotis, Bertelli, Morisse & Sterkenburg, submitted; Van Praag, 2000; Došen, 2014), de ontwikkelingspsychologie (Cichetti & Cohen, 1995, 2006) en de orthopedagogiek (Van Gennepe, 2014; Schalock, 2010).

De ontwikkelingsdynamische benadering vult het bio-psycho-sociaal model aan met de ontwikkelingsdimensie en probeert zo een meer volledige persoonlijkheidsontwikkeling

te omschrijven (Došen, 2014; Cicchetti & Cohen, 1995; Greenspan, 2003; Pennington, 2002; Cummings et al., 2000). Het model probeert nog ruimer te conceptualiseren dan het psychodynamisch model door alle ontwikkelingsdomeinen te includeren en niet enkel de psychologische of psychotherapeutische dimensie.

Een basisprincipe van de ontwikkelingsdynamische benadering is dat het niveau van emotionele ontwikkeling bepalend kan zijn voor persoonlijkheidseigenschappen. Daarom is het een belangrijke factor bij de ondersteuning en begeleiding in het algemeen en in de diagnostiek en planning van hulpverlening bij psychiatrische stoornissen en probleemgedrag in het bijzonder (Morisse et al., 2019).

Toepassing van deze benadering vond en vindt nog steeds voornamelijk plaats in Nederland en België maar vindt nu ook ingang in andere Europese landen als Italië, Duitsland, Verenigd Koninkrijk, Kroatië, Finland en Spanje (Došen, 2005; La Malfa e.a., 2004; Sappok e.a., 2013, 2016, 2020; Vandeveld e.a., 2014).

Vanuit de ontwikkelingsdynamische visie weten we dat de ontwikkeling van kinderen met een VB niet alleen trager maar ook anders verloopt. Het betreft dus niet alleen een andere snelheid van ontwikkeling, maar ook het bereiken van verschillende ontwikkelingsniveaus en veranderingen van oorspronkelijke functies. We hebben het hier over de vaak ervaren discrepantie tussen de cognitieve ontwikkeling en de veelal lagere emotionele ontwikkeling, of over het verschil tussen “kunnen” en “aankunnen” (Heijkoop, 2015; Došen, 2014; Sappok, 2013a, 2013b; Izard et al., 2006; Noam et al., 2006). De dynamiek van de emotionele ontwikkeling speelt zo dus een belangrijke rol zowel in het aanpassingsproces van personen met een VB als in hun psychosociale ontwikkeling.

Emoties en emotionele ontwikkeling: definities

Emoties en emotionele ontwikkeling worden door verschillende wetenschappers op uiteenlopende manieren gedefinieerd, afhankelijk van hun achtergrond en het theoretisch model van waaruit zij werken. Een definitie die bruikbaar is in de klinische praktijk is deze van Vonk en Hosmar (2009, p.24):

“Emotionele ontwikkeling is een dynamisch proces waarbij de basale primaire emoties zich verder ontwikkelen en uitkristalliseren tot een gedifferentieerd gevoelsleven en zo een grote bijdrage leveren tot de vorming van de persoonlijkheid”.

Waar in de jaren '90 van vorige eeuw veelal werd gesproken over sociaal-emotionele ontwikkeling, wordt de jongste decennia eerder gepleit voor ‘emotionele ontwikkeling’. Het is belangrijk om deze verschillende aspecten van de persoonlijkheid helder te conceptualiseren en te definiëren (Morisse et al., 2019). Immers, bij kinderen met een VB komt het in de praktijk relatief vaak voor dat deze drie ontwikkelingsaspecten

niet parallel verlopen. Volgens Došen (2018) komt de emotionele ontwikkeling chronologisch ook vóór de cognitieve en sociale ontwikkeling. Dat is de reden waarom, nog steeds volgens Došen, emotionele en sociale ontwikkeling onderscheiden (maar niet gescheiden) moeten worden. Sociale ontwikkeling kunnen we beschouwen als een 'bovenbouw' op de emotionele 'onderbouw'. Nog anders gezegd: het emotionele systeem en het cognitieve systeem zijn twee aparte neurale systemen, die zich tot op bepaalde hoogte onafhankelijk van elkaar kunnen ontwikkelen (LeDoux, 1998; Kandel 2006; Izard et al., 2006). Emoties geven de aanzet tot cognitieve ontwikkeling en samen met de cognitieve ontwikkeling leiden ze tot sociale ontwikkeling. Hiermee wordt de keuze voor de term emotionele ontwikkeling gelegitimeerd, ook omdat de focus zo komt te liggen op de intrapsychische dynamiek van personen, veeleer dan op zogenaamde aangeleerde sociale vaardigheden of de gedragsproblemen.

Binnen de ontwikkelingsdynamische benadering is in de klinische praktijk het **model van emotionele ontwikkeling van Došen** (2005a; 2014) ruim verspreid. In navolging van invloedrijke ontwikkelingspsychologische theorieën van Piaget, Erikson, Mahler, Luria, Bowlby en Stern onderscheidt Došen vijf (en recenter zeven) fasen van emotionele ontwikkeling en bijhorende persoonlijkheidsstructuren (zie Tabel 1.1). Volgens deze auteurs kunnen het ontwikkelingsniveau en de bijhorende differentiatie van het psychosociale leven een belangrijke rol spelen in het ontstaan van psychische stoornissen en bepalend zijn voor de aard van de symptomen die in een psychische stoornis tot uiting komen.

Tabel 1.1

Fasen in de emotionele ontwikkeling met bijhorende ontwikkelingsleeftijden en persoonlijkheidsstructuren (Došen & Vonk, 2018, p. 6)

Adaptatiefase	0- 6 maand	psychofysiologische homeostase
Eerste socialisatiefase	6-18 maand	hechting
Eerste individuatiefase	18-36 maand	zelf-ander-differentiatie
Identificatiefase	3-7 jaar	ego-vorming (morele ontwikkeling)
Realiteitsbewustwordingsfase	7-12 jaar	ego-differentiatie (moreel ego, religieus ego)
Tweede socialisatiefase	12-17 jaar	kritisch ego, ideaal ego
Tweede individuatiefase	17-25 jaar	principeel ego, politiek ego

Er worden aan de eerste vijf basale fasen nog twee fasen toegevoegd, met name de tweede socialisatie- en de tweede individuatiefase, maar deze werden tot op heden nog niet verder geoperationaliseerd.

In een poging deze relatief complexe situering meer te concretiseren voor het dagelijks

klinisch werk, verbond Došen aan deze vijf fasen, hulpvraagtypes met de bijhorende dialectiek en ambivalentie (Došen, 2014) (zie Tabel 1.2).

Tabel 1.2

Fasen in de emotionele ontwikkeling en bijhorende hulpvraagtypes (Došen, 2014, p. 126)

FASE	HULPVRAAGTYPE
Adaptatie	Homeostase versus disregulatie
Eerste socialisatie	Vertrouwen versus wantrouwen
Eerste individuatie	Autonomie versus afhankelijkheid
Identificatie	Initiatief versus geremdheid
Realiteitsbewustwording	Zelfvertrouwen versus minderwaardigheid

Morisse et al. (2011) gingen nog een stap verder in de operationalisering en verruimden de kenmerken van de fasen van de emotionele ontwikkeling met aspecten als dagbesteding, existentiële positie, basale emotionele behoeften, adaptief gedrag, maladaptief gedrag, psychiatrische stoornis, emotionele noden in de ondersteuning en kerntaak van de begeleiding (zie Tabel 1.3).

Tabel 1.3

Door-ontwikkeld model van emotionele ontwikkeling (Morisse et al., 2019, p. 120)

Zie hiernaast, p. 13

Schema. Ontwikkelingsdynamisch model A. Došen

ontwikkelingsleeftijd	0 - 6 m.	6 - 18 m.	18 m. - 3 j.	3 - 7 j.	7 - 12 j.
cognitief niveau	diep V.B.	diep V.B.	diep V.B.	ernstig V.B.	matig V.B.
emotionele ontwikkeling	ADAPTATIE	EERSTE SOCIALIZATIE	EERSTE INDIVIDUATIE	IDENTIFICATIE	REALITEITSBWW
hulpvraagtype	homeostase ↕ disregulatie	vertrouwen ↕ wantrouwen	autonomie ↕ afhankelijkheid	initiatief ↕ geremdheid	zelfvertrouwen ↕ minderwaardigheid
dagbesteding		ZIJN		DOEN	
existentiële positie		WE-DENTITY		I-DENTITY	
kenmerken emotioneel functioneren	<ul style="list-style-type: none"> — fysiologische aanpassing — sensorische integratie — arousal-regulatie — integratie van ruimte en tijd 	<ul style="list-style-type: none"> — toegenomen soc. gericht. — hechting; basale veiligheid — symbiose — angst bij scheiding — transitioneel object 	<ul style="list-style-type: none"> — afstand (separatie-individuele) — interesse leeftijdsgenoten — begin IK (egocentri; "neer") — invloed op omgeving (almacht) — zelfdifferentiatie 	<ul style="list-style-type: none"> — meer initiatief en keuzes — vriendjes — identificeren met belangrijke anderen — ego-ontwikkeling 	<ul style="list-style-type: none"> — eigen rol en plaats in omgeving — introspectie / reflectie
basale emotionele behoeften	<ul style="list-style-type: none"> — fysiologische homeostase — sensorische integratie — hechtingsstimulatie door affectieve synchronie — organisatie van ervaringen en activiteiten 	<ul style="list-style-type: none"> — lichamelijk contact — hechting — omgaan met materiaal 	<ul style="list-style-type: none"> — internalisering — veiligheidsobject — afstand nemen van hechtingsfiguur — vechten voor eigen autonomie (eigen wil doorrijven) 	<ul style="list-style-type: none"> — sociale normen (regels) — sociale acceptatie — sociale competentie — identificatie-figuur 	<ul style="list-style-type: none"> — volvaardigheid — productiviteit; creativiteit — "gouden regels" van gedrag — steun door belangrijke anderen
adaptief gedrag	<ul style="list-style-type: none"> — regulatie van fysiologische functies — extatie-relaxatie — ritme activiteit-inactiviteit — hechtingsgedrag 	<ul style="list-style-type: none"> — hechting aan bep. persoon — sociale spelletjes met anderen — imitatiedrag — exploratiegedrag 	<ul style="list-style-type: none"> — eigen wil aan anderen duidelijk maken — eerst negatief/koppig/ destructief alvorens constructief — explorerend 	<ul style="list-style-type: none"> — grens fantastie-werkelijk, niet-scherp — conflict met autoriteit — impulsiviteit — externe super-ego 	<ul style="list-style-type: none"> — gebonden aan belangrijke anderen — conformisme met regels — loyaliteit — problemen met affect- en agresieregulatie
maladaptief gedrag	<ul style="list-style-type: none"> — problemen met fysiologische regulatie en sensor. integratie — zelfverwondend gedrag (ZVG) — teruggetrokkenheid 	<ul style="list-style-type: none"> — apathie — agressie tov hechtingsfiguur — ZVG bij hoge frustratie 	<ul style="list-style-type: none"> — constant on aandacht vragen — koppig & negatistisch — overbeweeglijk; chaotisch — destructief; agressief 	<ul style="list-style-type: none"> — faalangst — impulsieve agressie — passiviteit of motorische hyperactiviteit — zwak zelfvertrouwen 	<ul style="list-style-type: none"> — hyperactiviteit — destructiviteit — geremdheid; dwangmatigheid — angsten — delinquent gedrag
psychiatrische stoornis	<ul style="list-style-type: none"> — contactstoornis — autistische stoornis — atypische psychotische toestand 	<ul style="list-style-type: none"> — psychotische toestanden — depressieve stoornis — bipolaire stoornis — reactieve hechtingsstoornis 	<ul style="list-style-type: none"> — oppositioneel-opstandige stoornis — depressie — angststoornissen 	<ul style="list-style-type: none"> — ADHD — stemmingsstoornissen — angststoornissen — gedragsstoornissen (CD) 	<ul style="list-style-type: none"> — ADHD; OCD — angst- en stemmingsstoornissen — gedragsstoornissen (CD) — persoonlijkheidsstoornissen
emotionele noden: ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> — nabijheid — prikkelarm — structuur — rust 	<ul style="list-style-type: none"> — nabij op afstand — grenzen — basale veiligheid 	<ul style="list-style-type: none"> — begeleiding op afstand — regels en consequenties — optimaal frustreren — deebvartwoordelijkheid 	<ul style="list-style-type: none"> — uitnodigend en stimulerend — vrouwenwensrelatie met begeleider — dragen van verantwoordelijkheid obv. samenwerkingen 	<ul style="list-style-type: none"> — zowel groep als individueel — herinterpreteren van als negatief beleefde gebeurtenissen
kerntaak: begeleiding	reguleren	cirkelen	spel	supernanny	vaardigheden

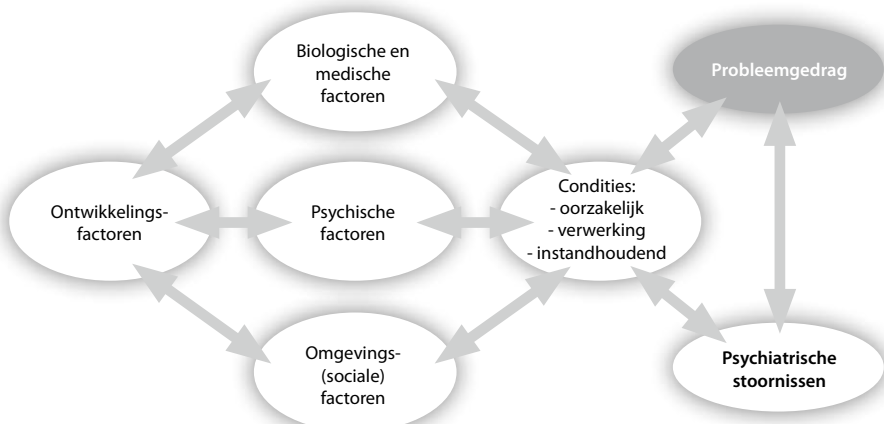
Morisse Filip (2011) naar Došen Anton, Vienne-Romain, Vignero Gerrit e.a.

Assessment van emotionele ontwikkeling

Het **assessment** van emotionele ontwikkeling neemt een belangrijk deel in van dit proefschrift. Došen ontwikkelde in 1990 al een eerste 'Schema voor het inschatten van Emotionele Ontwikkeling' (SEO, Došen, 1990). Dit schema evolueerde in 30 jaar tot een volwaardige Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised (SEO-R) (Claes & Verduyn, 2012) en vervolgens tot een nog recentere Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-R² (SEO-R²) (Morisse & Došen, 2017), waarbij ook onderzoek verricht werd naar betrouwbaarheid en validiteit.

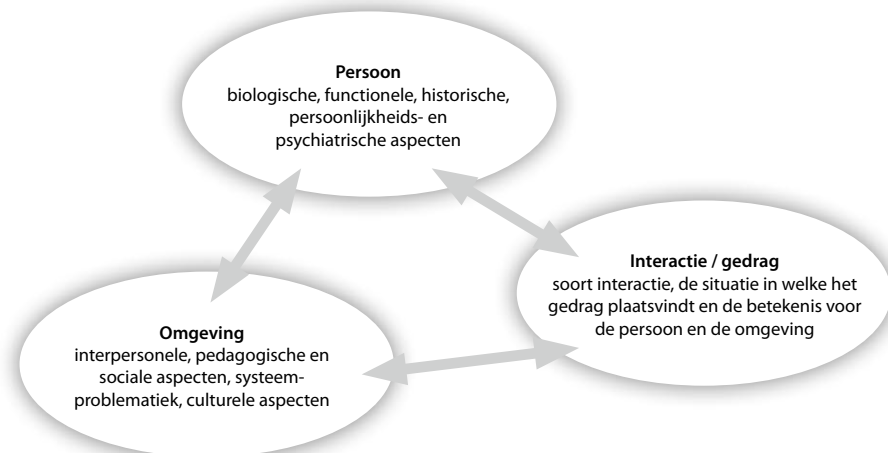
De Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-R² (SEO-R²) is een assessment-instrument dat bestaat uit 13 domeinen en bedoeld is om de emotionele ontwikkeling van kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking in te schalen. Het is een semigestructureerd interview dat wordt afgenomen door een getrainde beoordelaar van minimum 2 informanten (professionelen of familieleden). De schaal is een discussie-instrument waarbij men de emotionele ontwikkeling beoordeelt op een kwalitatieve en intersubjectieve wijze. De schaal is geen classificierend-diagnostisch instrument maar heeft tot doel de basale emotionele behoeften en motivaties achterliggend aan het geobserveerde gedrag in kaart te brengen. De SEO-R² is dus een hulpmiddel om emoties te "lezen", te interpreteren, betekenis te geven en te begrijpen (Morisse & Došen, 2017). De ontwikkelaars van de SEO-R² zijn ook betrokken bij de constructie van de SEO-V (Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Verkort, Morisse et al., 2017), vanuit een Europees samenwerkingsverband NEED (Network on Europeans on Emotional Development) (zie Bijlage 2).

Dit specifieke assessment van de emotionele ontwikkeling kan gemakkelijk zijn plaats vinden in een internationaal toegepast model voor beeldvorming, assessment, diagnose en behandeling/ondersteuning voor personen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (Došen et al., 2008, zie Figuur 1.1).



Figuur 1.1 Factoren betrokken bij het ontstaan van probleemgedrag (Došen et al., 2008, p. 26)

In dit model worden verschillende niveaus van verklaren en begrijpen van probleemgedrag visueel voorgesteld. Op het eerste niveau van verklaring wordt de ontstaansdriehoek van gedrag gevisualiseerd, waarbij gedrag het resultaat is van de interactie tussen de persoon en de omgeving. Elk van de drie componenten heeft invloed op de andere twee. Door het onderzoek van de ontstaansdriehoek (zie figuur 2) wordt in beeld gebracht welke aspecten van de persoon en de omgeving een rol spelen in de bestaande interactie (gedrag) en welke invloed die interactie heeft, zowel op de persoon als op de omgeving.



Figuur 1.2 Ontstaansdriehoek van probleemgedrag (Dosen et al., 2008, p. 102)

Het tweede niveau van verklaring probeert de veroorzakende factoren, de centrale werkingsprocessen en de instandhoudende factoren te onderkennen. Op het derde niveau wordt een beoordeling gedaan van het begrijpen/de betekenis van het gedrag: betreft het normaal gedrag, probleemgedrag of een psychiatrische stoornis (zie 1.1.)? Probleemgedrag kan ook voorkomen op basis van een psychiatrische stoornis of een somatische ziekte en de psychiatrische stoornis kan ook het gevolg zijn van probleemgedrag.

Ondersteuning en behandeling gebaseerd op emotionele ontwikkeling

Voortbouwend op een ecologische benadering en een integratieve diagnose, zouden we kunnen stellen dat niet de stoornis, maar de persoon en zijn omgeving worden behandeld (Došen, 2014). Afwisselend of het 'normaal', 'maladaptief' gedrag dan wel een psychiatrische stoornis betreft, zal de strategie van de behandeling primair de omgeving zijn, de interactie tussen de persoon en de omgeving en de persoon (Došen, 2014).

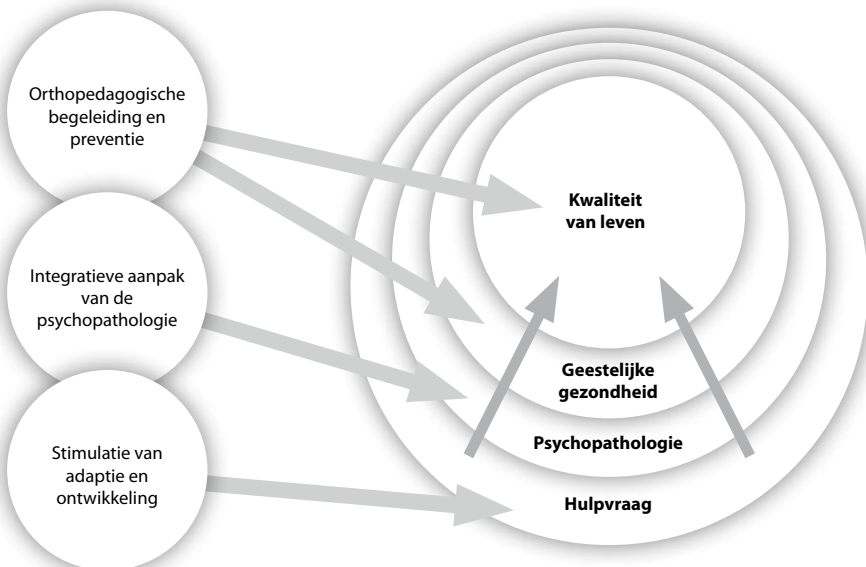
Onafhankelijk van alle specifieke therapieën ten aanzien van deze doelgroep (bijv. psychotherapie, relatietherapie (Došen, 2017), vaardigheidstraining, psycho-educatie, medicatie...), wordt **ondersteuning of behandeling** gebaseerd op de emotionele ontwikkeling, in de eerste plaats gericht op aanpassen van de omgeving zodat die tegemoetkomt aan de basale emotionele motivaties en behoeften van de cliënt

(Došen, 2014; Kernberg, 2012; LeDoux, 2002; Reiss, 2010; Pennington, 2002; Kandel et al., 2000). Dit blijkt des te belangrijker omdat in de praktijk een transferprobleem lijkt te bestaan tussen het inschalen van de emotionele ontwikkeling en de vertaling ervan naar de dagelijkse ondersteuning, toch zeker waar er verwachtingen bestaan naar een vorm van “standaardomgang” per fase. Dit is een erg heikele oefening gebleken: praktijkgerichte hulpverleners vragen bruikbare handvatten en we moeten die ook tot op zekere hoogte aanbieden aan de hand van inspirerende voorbeelden, illustraties van goede praktijk en kritische vragen ter reflectie (Morisse et al., 2019; De Neve, 2015).

Volgens van den Broek (2017) zouden ondersteunings- en behandelingsmethoden gebaseerd op de emotionele ontwikkeling moeten voldoen aan twee kenmerken:

- “Ze sluiten aan bij de basale emotionele behoeften van de cliënt en dragen bij aan positieve ervaringen.
- Ze zijn gebaseerd op het maken van contact en het opbouwen van een relatie” (van den Broek, 2017, p. 178).

Dit is zeker het geval bij Došens meta-model van integratieve behandeling (Došen, 2007; zie Figuur 3), waarbij hij het ontwikkelingsdynamisch model naadloos verbindt met inclusieve concepten als geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven. Verder onderscheidt hij in de behandeling vier dimensies die, afhankelijk van de casus of van de setting, meer of minder prioritaire aandacht verdienen: (1) de ontwikkelingsdimensie (bijv. beantwoorden aan basale behoeften), (2) de sociale dimensie (bijv. aanpassen van sociale omgeving), (3) de psychologische dimensie (bijv. psychotherapie) en (4) de biologische dimensie (bijv. psychofarmaca).



Figuur 1.3 Integratieve behandeling (Došen, 2014, p. 123)

Andere, meer specifieke methoden die voldoen aan deze twee criteria zijn (niet exhaustief): Triple C (Van Wouwe, 2015), Integratieve Therapie voor Gehechtheid (Sterkenburg, 2014), De Draad (Vignero, 2011), Ontdekkend Kijken (Heijkoop, 2015), Gentle Teaching (van de Siepkamp, 2014), de Affectief Bewuste Benadering (Van Kouwen, Veenstra & Twint, 2014), Begeleiders in Beeld (Zijlmans & Embregts, 2014), Relatietherapie (Došen, 2014) en Wederzijdse emotionele beschikbaarheid en mentaliseren (De Belie, 2017).

1.3 Omgeving van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen

Het concept van emotionele ontwikkeling bij personen met een VB heeft nauwe linken met het multidimensioneel QoL-paradigma (zie 1.2.), omdat beide concepten evenzeer beïnvloed worden door objectieve en subjectieve indicatoren, door sociale indicatoren als individuele perceptie, door persoonlijke kenmerken en omgevingskenmerken (Schalock et al., 2007). Deze objectieve en subjectieve kenmerken staan trouwens onophoudelijk met elkaar verbonden in een interactioneel proces.

Omwille van een vorm van afhankelijkheid die personen met een VB veelal meer hebben dan mensen zonder VB (zeker naarmate het cognitieve en emotionele ontwikkelingsniveau daalt), zijn 'emotioneel belangrijke anderen' cruciaal (De Belie & Van Hove, 2013; Oliver, 2013; Salvador-Carulla & Gasca, 2010; Claes, 2010). Personen met een VB en GG-problemen geven blijk van een bepaalde gevoeligheid voor de omgeving, alsof er minder scheiding is met die omgeving, dan men op grond van een 'normale' ontwikkeling zou verwachten. Zonder enige veroordeling, zien we in de omgeving van personen met een VB vaak een 'te dicht' of 'te veel' van de primaire steungroep (zowel familie als professionals) (De Belie & Morisse, 2007; Howe, 2006). Dit kan leiden tot een ondervraging maar ook tot overvraging vanuit een veronderstelde wederkerigheid. Daarom is het bij personen met een VB zo noodzakelijk om een volwaardig partnerschap uit te bouwen met familieleden, begeleiders, leerkrachten, vrienden en burens. In een aantal gevallen zijn deze belangrijke anderen een centrale partij in het leven van deze cliënten. Ze zijn bovendien vaak gehechtheidsfiguren die de cliënten een gevoel van veiligheid of onveiligheid bezorgen. Bovendien worden personen met een VB meer dan gemiddeld geconfronteerd met verschillende (al dan niet opeenvolgende) leefomstandigheden, opvangplaatsen met soms weinig continuïteit van zorg (Hatton & Taylor, 2012) en veelal een tekort aan betekenisvolle vriendschappen en dichte relaties (Emerson & Hatton, 2014). Het cumulatieve effect van deze leefomstandigheden kan bij personen met een verstandelijke beperking gevoelens van stigmatisering veroorzaken, evenals gevoelens van anders zijn. Dit kan een negatief zelfbeeld versterken. Deze negatieve gevoelens fungeren vaak als triggers voor de ontwikkeling van geestelijke gezondheidsproblemen (Emerson & Hatton, 2014; Gilmore & Cuskelly, 2014).

Deze personen stellen de omgeving voor grote uitdagingen. In dat opzicht is de veel gebruikte term 'challenging behaviour' o.i. op zijn plaats. Zeker in residentiële opvang zijn de (weliswaar dalende) cijfers van vrijheidsbeperkende maatregelen (Sturmey, 2015) en ongeïndiceerd gebruik van psychofarmaca nog erg hoog. In het syntheserapport van de 'thematische inspectie vrijheidsbeperkende maatregelen in 2018 binnen een deel van de gehandicaptenzorg voor kinderen en jongeren' (n=633 over 39 voorzieningen), bleek dat 32,5% van de kinderen en jongeren (n=633) werden afgezonderd in een afzonderingsruimte en 11% in de eigen kamer (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Afdeling Zorginspectie, 2019). Bij een recente nulmeting in een aantal Oost-Vlaamse voorzieningen voor personen met een VB, bleken 66,5% van de volwassenen die er residentieel verblijven (n=779), psychofarmaca te nemen (Oost-Vlaams Zorgcircuit/Netwerk voor volwassenen met een dubbele diagnose, 2020). Voor een land dat het V.N.-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (2006) heeft geratificeerd (2009) (Tossebro et al., 2012), zijn dit geen cijfers om trots op te zijn. Veelvoorkomende inhoudelijke aspecten die belangrijk zijn voor een geïndividualiseerde ondersteuning en behandeling zijn eerder beschreven in andere publicaties (Morisse et al. 2014, 2019) maar om trouw te zijn aan onze praktijkfocus, noemen we een aantal thema's waar bijna steeds 'afstemmingswerk' zal dienen te gebeuren: afstand-nabijheid, prikkeldosering, evenwicht rust-actie, helpende begrenzing, routine, aangepaste communicatie.

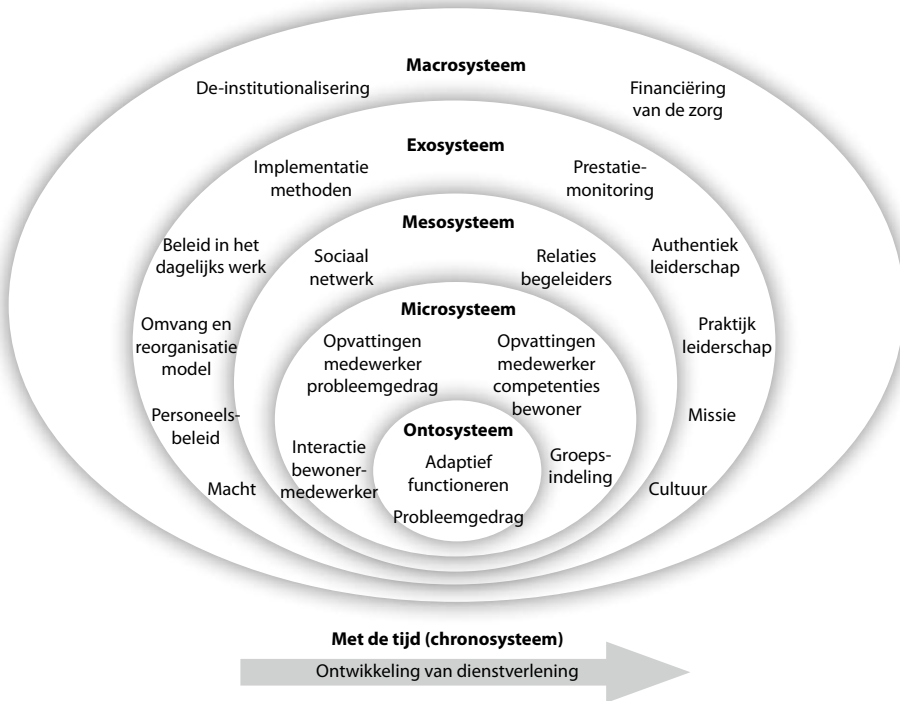
We zouden kunnen stellen dat men er als begeleider 'steeds tussen zit', met name tussen het onbewuste spel van overdracht en tegenoverdracht. Daarom ook is het reguleren van de balans afstand-nabijheid een moeilijke evenwichtsoefening. De opvattingen van begeleiders over cliënten/bewoners (over hun rollen en competenties en de mate waarin personen met een VB verschillen van hen) en de mate van respect voor cliënten, blijken zeer grote invloed te hebben op de bejegening van cliënten en voorkomen van probleemgedrag (Olivier-Pijpers, 2017; White et al., 2003; Dilworth et al., 2011). Een ander kenmerk in de omgeving van personen met een VB, al dan niet in verband met de hoger vermelde positie, is de neiging tot overschatten en ongewild overvragen van deze cliënten. Dit heeft niet alleen te maken met de kwaliteit van deze cliënten om zich sociaal wenselijk voor te doen ('will to please', zie Claes et al., 2010) of tegemoet te komen aan de verlangens van de ondersteuners en hen zo op het verkeerde been te zetten. De vaak voorkomende discrepantie tussen de hogere cognitief-adaptieve vaardigheden en de lagere emotionele ontwikkeling is hier evenmin vreemd aan. Deze discrepantie is meer uitgesproken bij lichtere vormen van verstandelijke beperking. Daarnaast is het opgevallen in onze vele outreachende en superviserende contacten met teams die personen met een VB en GG-problemen ondersteunen (in mindere mate met het natuurlijk netwerk), dat het actueel heersende paradigma van empowerment en inclusie vaak ongenueanceerd wordt toegepast. Uiteraard zijn deze concepten even belangrijk bij deze doelgroep maar ze dienen toch ook aangevuld met elementen als regulatie en 'helpende begrenzing' (Morisse, 2012 In: Claes et al., 2012). Aangezien deze laatste noden universeel van toepassing zijn, gelden ze evenzeer voor personen met

een VB en geestelijke gezondheidsproblemen.

Een bijzonder interessant aspect uit de omgeving van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen zijn de parallelle processen (Haans, 2015) tussen verschillende partijen en lagen van de context. Zo zien we heel wat dynamieken bij de cliënt die we in de omgeving ook aantreffen: zowel in de relatie cliënt-begeleiding, als onder het team van de begeleiders, tussen de familie van de cliënten en de professionelen, tussen de dagelijkse ondersteuners van de cliënt en de leidinggevendenden en vaak ook tussen de leidinggevendenden en het management van een voorziening. Zaken worden dus doorgegeven en overgedragen. Dit gaat vaak over lastige gevoelens van onmacht, ontgoocheling, angst en agressie en ook over machtsdynamiek in relaties (Bigby et al., 2015). Daarom zijn bij de medewerkers dagelijkse reflectievragen gewenst zoals: 'wat komt hier boven drijven?', 'waar bots ik op?', 'waarin ben ik anders dan mijn collega?', 'hoe zit het met mijn ont-wikkeling (in de zin van: zicht op de eigen "wikkels" krijgen, gezien het anders te "ingewikkeld" wordt (Loncke et al., 2018))?'

Een meer maatschappelijk aspect van de omgevingskenmerken van de doelgroep is, dat ze door hun externaliserend gedrag, vaak gepaard met gevaar en schade, tussen de mazen van het professionele netwerk vallen. Ze 'passen' als het ware nergens en hun aanwezigheid wordt soms gezien als een bedreiging voor de kwaliteit van leven van medebewoners (Claes et al., 2010). Op die manier ontstaat vaak exclusie, wat leidt tot breuken in de zorgcontinuïteit.

Recent onderzoek in Nederland toonde het belang aan van een supportieve organisatorische omgeving in de preventie van 'challenging behaviour' bij personen met een VB en bijkomende GGZ-problemen (Olivier-Pijpers, 2017, 2018). Deze ecologische benadering baseert zich op Bronfenbrenner en Morris (2006) om op een zo breed mogelijke manier de verschillende lagen van de omgeving van personen met een VB en 'challenging behaviour' in kaart te brengen.



Figuur 1.4 Ecologisch model van de organisatiecontext in relatie tot het functioneren van mensen met een VB en probleemgedrag (Olivier-Pijpers, 2017, p. 271)

Bepaalde aspecten uit de organisatiecontext die erg bepalend kunnen zijn voor de dienstverlening aan deze personen met probleemgedrag zijn onder meer organisatievisie, cultuur, materiële middelen, zwak leiderschap, weinig continuïteit onder personeel en tekortschietend HR-beleid. Zo blijken een authentieke missie, een positieve cultuur en sterk leiderschap een goede voedingsbodem te bieden voor effectieve attitudes en werkwijzen van begeleiders (Olivier-Pijpers, 2017; Felce et al. 2002; Bigby & Beadle-Brown, 2018). Niet alleen ondersteunen, maar ook structureel garanderen van reflectie en overleg in een veilige omgeving met mogelijkheden tot leren en coachen 'on the job', blijken hierbij essentieel. In een onderzoek naar het perspectief van gedragsdeskundigen, managers en teamleiders over de relatie tussen organisatiecontext en probleemgedrag (Olivier-Pijpers, 2019) blijkt dat bepaalde organisatorische ingrepen meer kansen kunnen bieden op voorkomen en/of verminderen van probleemgedrag dan interventies gericht op het individu (McGill, 2018). In deze studie worden volgende thema's genoemd: visie, gedeelde waarden, match tussen cliënten en betrokkenen en menswaardige woonomgeving. Een balans tussen controleren en vertrouwen van medewerkers, ze ruimte bieden (weliswaar met

ondersteuning), fouten mogen maken en een positieve werksfeer blijken daarbij het verschil te kunnen maken (Olivier-Pijpers, 2019).

1.4 Doelstelling, onderzoeksvragen en methodologie

Doelstelling

Dit doctoraat wil een significante bijdrage leveren tot het assessment van emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking. Deze emotionele ontwikkeling vormt de rode draad in dit proefschrift, zowel wat het psychometrische onderzoek betreft naar de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling, als wat het actie-onderzoek betreft naar de ontwikkeling van een coachingsmethodiek voor begeleiders van deze doelgroep. Met de focus op een universeel aspect van ons mens-zijn, met name ons gevoelsleven en ons emotioneel welzijn, willen we tegelijk waarschuwen voor een te verregaande psychiatrisering en medicalisering met alle stigmatiserende en excluderende tendensen tot gevolg (Morisse et al., 2014; Hamlin & Oakes, 2008). In de praktijk merken we dat we twintig jaar terug de gevoeligheid voor de psychiatrische kwetsbaarheid van personen met een verstandelijke beperking dienden te stimuleren. Nu lijkt het soms of achter elk lastig gedrag, weliswaar normaal voor een bepaalde emotionele ontwikkeling, een depressie of een ander psychiatrisch label schuilt. Daarom onderzoeken we in dit doctoraat wat de samenhang is tussen geestelijke gezondheidsproblemen en universele concepten als geestelijke gezondheid en QoL. Als beide laatstgenoemde basisconcepten universeel zijn, kunnen ook dezelfde fundamentele ondersteuningsstrategieën gehanteerd worden en hoeven bepaalde extreme gedragingen geen legitimering te zijn om niet tegemoet te komen aan dezelfde universele, basale emotionele behoeften, uiteraard op een zo humaan en inclusief mogelijke manier. Er is geen enkele reden om aan te nemen dat deze kwetsbare groep van mensen niet evenzeer nood heeft om normaal, holistisch, respectvol en warm-menselijk bejegend te worden. Toch wijst de praktijk uit dat er nog veel bevreemdende, segregerende, vrijheidsbeperkende en bestraffende maatregelen worden toegepast die snel een eigen leven gaan leiden ("hij heeft dat nodig"; "het is ter bescherming van de anderen"; "we kunnen niet anders").

Met dit doctoraat willen we een dubbele paradigmashift ondersteunen. De eerste paradigmashift betreft die van momentaan gedrag (buitenkant) van cliënten naar een volwaardig en dynamisch intrapsychisch leven (binnenkant), vooral gelezen vanuit een ontwikkelingsdynamisch perspectief en in het bijzonder vanuit de emotionele ontwikkeling (Došen & De Groef, 2015; Glick, 1998; Sappok et al., 2013a-b; Deb et al., 2001; Došen, 2005a,b). Een tweede paradigmashift op het vlak van ondersteuning is deze van de 'probleemcliënt' naar de ondersteunende omgeving die zich poogt aan te passen, zich poogt af te stemmen op de basale emotionele noden van de cliënt. Deze laatste verandering is ingegeven vanuit onze professionele opdracht om de mismatch tussen de persoon en diens omgeving te analyseren en proberen te herkaderen in

gunstige zin. Vandaar de boutade dat wij als hulpverleners beter geplaatst zijn om ons aan te passen dan cliënten, die vaak al door het leven gaan met stress door voortdurende pogingen om te voldoen aan (al dan niet vermeende) verwachtingen vanuit de omgeving. Een andere reden dat het grootste 'werk' bij de omgeving ligt, - een beetje dubbelzinnig- 'omdat we er altijd tussen zitten'. Onder meer door de zwakke gehechtheid van vele cliënten en de gevoeligheid van de omgeving, is er weinig afgrenzing tussen beide en is er onophoudelijk een spel van overdracht en tegenoverdracht. Als een ondersteuner zich onveilig, onmachtig, gestresseerd voelt, dan zal dit zich heel snel manifesteren bij de cliënt. Als de begeleider wordt bespuwd, getrapt, vernederd... is het begrijpelijk en normaal, dat deze begeleider zich ook identificeert met deze lastige gevoelens. We verwijzen andermaal naar de hoger vermelde 'parallele processen' (Haans, 2015).

Vanuit de eerder genoemde paradigmashifts naar enerzijds de intrapsychische dynamiek bij personen met een VB en anderzijds het includeren van de (tegen) overdrachtelijke fenomenen, dienen we ook in de spiegel te kijken wat betreft een inschaling van emotionele ontwikkeling, gebaseerd op basis van gedrag. Hoewel er om methodologische redenen weinig alternatieven zijn, dienen we in deze inschaling steeds het relationeel perspectief van interafhankelijkheid te includeren. Dit brengt ons naadloos bij het proces van relationele afstemming met de sensitieve responsiviteit die zoveel ondersteuners bij deze doelgroep op een schitterende manier eigen is. De inschaling van de emotionele ontwikkeling is dus niet zomaar een diagnostisch product, maar wel het kunnen lezen van een uniek en individueel ontwikkelingsprofiel dat overeenkomt met de ondersteuningsnoden.

Onderzoeksvragen

De centrale onderzoeksvraag van dit doctoraatsonderzoek kan als volgt worden geformuleerd:

"Op welke manier kunnen professionele ondersteuners van personen met een verstandelijke beperking (en bijkomende geestelijke gezondheidsproblemen) ondersteund en versterkt worden, om beter te kunnen inspelen op de basale emotionele behoeften van iedere cliënt?"

Deze centrale vraag werd geoperationaliseerd in volgende onderzoeksvragen:

- 1 a. Zijn de QoL-dimensies zoals beschreven in het model van Schalock et al. (2005) toepasbaar bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen?
- 1.b. Welke indicatoren zijn relevant wanneer het gaat om personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen?
- 2 Wat zijn de psychometrische kenmerken van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised (Claes en Verduyn, 2012) en de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised² (SEO-R²) (Morisse & Došen, 2017) ?

3 Hoe kunnen begeleiders van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen gecoacht worden in hun emotionele beschikbaarheid, stressregulatie en mentaliserend vermogen ?

Methodologie

Bovenvermelde onderzoeksvragen zijn in dit proefschrift met kwantitatieve en kwalitatieve methoden beantwoord.

Het onderzoek naar de toepassing van de universele QoL-dimensies voor de doelgroep personen met een VB met geestelijke gezondheidsproblemen betrof een kwalitatief onderzoek bij personen uit het natuurlijk netwerk (n=7) en vertegenwoordigers van het professionele netwerk (n=10) van mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. De gegevens werden aan de hand van focusgroepen verzameld (Morisse et al., 2013, zie hoofdstuk 3).

Voor het psychometrisch onderzoek naar de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling werden twee onderzoeken uitgevoerd.

Het eerste onderzoek betreft een studie naar de interne consistentie en de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid van de SEO-R (n=67). 24 getrainde beoordelaars werden gerekruteerd en van ieder van de random geselecteerde 67 cliënten werd twee maal een SEO-R afgenomen door verschillende beoordelaars die de cliënt niet kenden. De resultaten van deze twee afnames werden vergeleken, zowel wat betreft de totale score van emotionele ontwikkeling als in de 13 domeinen van de schaal (Vandevelde, Morisse et al., 2014, zie hoofdstuk 4).

Het tweede onderzoek betreft een studie naar de validiteit van de SEO-R². Na herwerking van de SEO-R op basis van de resultaten van bovenstaand onderzoek en op basis van bevraging bij klinici, werd de SEO-R² ontwikkeld (Morisse & Došen, 2017). In een Vlaams-Nederlands onderzoek naar validiteit werden 62 cliënten geselecteerd, 34 getrainde beoordelaars en 8 klinisch experts (zie Hoofdstuk 5). Er werd aan de 34 beoordelaars gevraagd een afname te doen van de SEO-R² en de Vineland Adaptive Behaviour Scale II om zo de interne consistentie en validiteit te kunnen nagaan. De klinische experts werden in 3 groepen verdeeld en gevraagd om bij 31 cliënten tot een klinisch consensusoordeel te komen van de totale emotionele ontwikkeling. Deze scores werden vergeleken met de scores van de beoordelaars op basis van de SEO-R². Daarnaast werd, in het kader van het Europees consortium Network of Europeans on Emotional Development (NEED), op basis van de SEO-R² een verkorte versie ontwikkeld, met name de SEO-V (Morisse et al., 2017). Deze verkorte versie bevat 200 binaire items (i.p.v. 556) binnen 8 domeinen (i.p.v. 13). Daarbij werd door middel van een cross-culturele consensusmeting met 30 Europese experts vooral gestreefd naar een selectie en hertaling van items die heel specifiek zijn voor een bepaalde fase binnen een bepaald domein en ook omschreven zijn in observeerbaar gedrag (Sappok, Morisse et al., 2016, zie ook Bijlage 2). Van diezelfde SEO-V werden in een poging om het

assessment van emotionele ontwikkeling te standaardiseren, indexcases ontwikkeld en gevalideerd (Sappok, Morisse et al., 2020).

De derde onderzoeksvraag werd uitgewerkt via het project 'Emotionele ontwikkeling in verbinding', dat ontwikkeld werd tijdens een actieonderzoek, in een leefgroep voor volwassenen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen (Morisse et al., 2017, zie hoofdstuk 7). Gedurende twee jaar sloegen de onderzoekers, vanuit een etnografisch perspectief, als het ware hun tenten op in deze setting. Er werd intensief gewerkt met zes dagelijkse begeleiders en twee leidinggevendenden, middels een diversiteit van coachende activiteiten, gericht op het versterken van sensitieve responsiviteit en mentaliserend vermogen (De Belie & Van Hove, 2013). De methodologie van dit onderzoek berust op een 'program logic model', dat als kader zinvol is gebleken voor het plannen en in kaart brengen van veranderingsprocessen (Funnell & Rogers, 2011; Schalock, Bonham & Verdugo, 2008). De leefgroep waar het onderzoek plaatsvond bleek immers een complexe context te zijn met allerlei lagen die vanuit verschillende niveaus met elkaar interageren. Het is daarbij zelden mogelijk om causaal te verklaren of te voorspellen welke uitkomsten we kunnen verwachten en waaraan die uitkomsten te wijten zijn. Het is ook zo goed als onmogelijk om tijdens een interventie andere gebeurtenissen te isoleren.

Het lineaire model alleen bleek dan ook ontoereikend en werd daarom aangevuld met de 'theory of change' (Dyson & Todd, 2010; Funnell & Rogers, 2011). Dit kader gaat vanuit een holistische aanpak op zoek naar potentieel, eerder dan naar succes of falen van een bepaalde aanpak. Onderzoek vanuit dit perspectief is gericht op het aantonen wat onder bepaalde omstandigheden bereikt kan worden; positieve resultaten zijn daarbij geen typische resultaten maar potentiële resultaten. De theory of change-benadering vertrekt vanuit een theory of action, met name een schets van de context waarin de interventies zullen plaatsvinden, een opvatting welke uitkomsten wenselijk zijn in een bepaalde context en een idee over de manier waarop deze veranderingen teweeggebracht kunnen worden (Funnell & Rogers, 2011). Doorheen het implementatieproces van het onderzoek, werden dus zowel de context, de interventies als de uitkomsten voortdurend geëvalueerd en bijgeschaafd.

Ondanks de grilligheid van het gelopen traject om de coachingsmethodiek te ontwikkelen, zat er vanzelfsprekend coherentie en flow in deze twee jaren. Dit wordt uitvoerig beschreven in het boek 'Emotionele ontwikkeling in verbinding' (Morisse et al., 2017) en wat de individuele coaching betreft in hoofdstuk 7.

Het verloop van het project kan kort als volgt geschetst worden: in de voorbereidingsfase werden observaties gedaan in de woongroep en werden de handelingsplannen van de bewoners ingekeken. Vervolgens vonden startinterviews plaats met de begeleiders, het middenkader en de directie. Deze fase werd afgesloten met een voormeting bij cliënten (Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (van Loon et al., 2008) en Behavior Problems Inventory (Rojahn, 2012)) en bij begeleiders en middenkader de Groningen Reflection Ability Scale (Aukes, Geertsma, 2007), Percieved Stress Scale (Cohen et al., 1983), Self-Efficacy in the Nurturing Role (Pedersen, 1989) en de

Relationship Questionnaire (Bartholomew, 1991).

In het eigenlijke coachingsproces werden vormingsessies georganiseerd over emotionele ontwikkeling, over interactiestijlen van begeleiders, over oplossingsgericht coachen en wederzijdse emotionele beschikbaarheid. Even belangrijk als de inhoud van deze vormingen waren een aantal specifieke kenmerken. Iedere vorming was praktijkgericht en na de theorie werd zo snel mogelijk in team een toepassing gemaakt op de klinische realiteit (bijv. met betrekking tot emotionele ontwikkeling werden alle bewoners klinisch ingeschat en 1 bewoner werd ook ingeschaald met de SEO-R²; de sessies oplossingsgericht coachen, interactiestijlen begeleider en wederzijdse emotionele beschikbaarheid handelden steeds over andere casuïstiek uit de leefgroep). Deze verschillende sessies werden uitgevoerd door verschillende experts ter zake, met name Arno Willems in verband met interactiestijlen van begeleiding, Chris Van Dam in verband met oplossingsgericht coachen en Erik De Belie in verband met wederzijdse emotionele beschikbaarheid en mentaliseren.

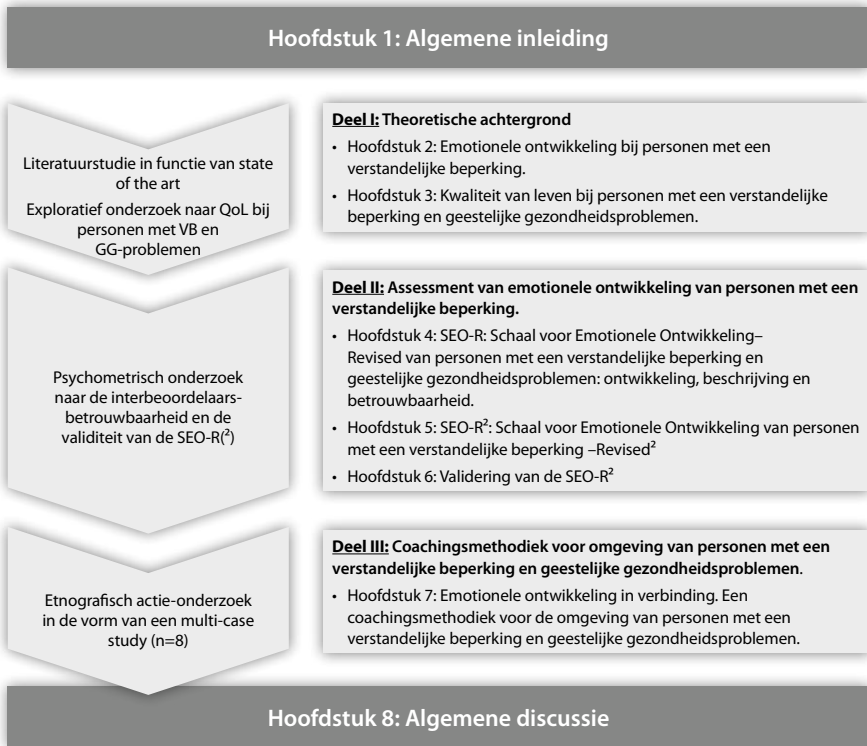
Niet alleen zorgde dit voor de nodige afwisseling voor de medewerkers van de leefgroep, het biedt steeds een meerwaarde als bepaalde collega's hun specialiteit 'op verplaatsing' kunnen brengen. Dit zorgde voor een dynamiserende mix, waarbij ook duidelijk werd dat verschillende methodieken hetzelfde theoretisch kader kunnen dienen. Deze manier van werken liet ook toe om interventies kort op de bal te evalueren bij de deelnemers. Dit gebeurde zowel in team als individueel, zowel klassiek (bijv. reflectieschrift, vragenlijst) als origineel (bijv. met een babbelbox, met Dixit-reflectiekaarten). Ondanks het kwalitatieve karakter van het onderzoek waren er dus heel wat evaluatie- en meetmomenten. In de sessie van Arno Willems bijvoorbeeld werden enkel gevalideerde instrumenten gebruikt: Schaal voor Interactief Gedrag van Begeleiders (SIG-B, Willems et al., 2010), Nederlandse Interpersoonlijke Handelingen Schalen (NIHS, Rouckhout & Schacht, 2008), Emotional Reactions to Challenging Behaviour (ERCB, Jones & Hastings, 2003), Revised Causal Dimensions Scale (CDS-II, Mc Auley et al., 1992), Difficult Behaviour Self-Efficacy Scale (DBSES, Hastings & Brown, 2002), Self-Reflection and Insight Scale (SRIS, Grant et al., 2002), Nederlandse Team klimaat vragenlijst (dTCl, Ouwens, 2008), VIA Survey of Signature Strengths (Pedersen & Seligman, 2004) en Attitude Vragenlijst Andere Deskundigen (ATAD, Rose et al., 2006; Knotter, 2013). Op basis van deze evaluaties werd een analyse gemaakt van de grootste coachingsnoden van het team en van de individuele teamleden. Die werden geordend binnen de driehoek emotionele beschikbaarheid, mentaliseren en stressregulatie en zo kwamen we terug op de onderzoeksvraag en op de agenda van de individuele coaching. Op die manier beslisten medewerkers autonoom in welke thema's ze zich wilden verdiepen bij één van de twee coaches. Dit kristallisatiepunt kwam op het juiste moment na een zeer divers traject van anderhalf jaar. Zowel coach als begeleiders kenden elkaar reeds voldoende en aangezien we als coaches extern aan de voorziening waren, was er niet alleen voldoende veiligheid maar ook de blik van een buitenstaander én expert. Ook bij dit onderdeel werd een concrete (evaluatie-)methodiek gehanteerd, nl. een Goal Attainment Scale (GAS) binnen het GROW-model (Goal, Reality, Options,

Will; Graham, 2010). Deze individuele coaching in het bevorderen van mentaliseren en emotionele beschikbaarheid wordt gedetailleerd beschreven in hoofdstuk 7 en bleek bij de eindevaluatie als bijzonder inspirerend ervaren.

1.5 Opbouw van dit proefschrift

Figuur 1.5 toont op schematische wijze de opbouw van het doctoraatsonderzoek en van dit proefschrift. Er zijn naast de algemene inleiding en de discussie drie grote delen te onderscheiden: (1) theoretische achtergrond, (2) assessment van emotionele ontwikkeling en (3) ontwikkeling van een coachingsmethodiek voor de omgeving van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen.

Ter afsluiting van de inleiding worden de verschillende hoofdstukken en studies nog eens opgelijst in relatie tot de orthopedagogiek. In het theoretische deel 1 situeert hoofdstuk 2 de state of the art met betrekking tot emotionele ontwikkeling van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen (Morisse e.a., 2019). Deze bijdrage volgt een "klassieke" orthopedagogische cyclus van definiëring, fenomenologie, beeldvorming/assessment/diagnostiek, ondersteuning/behandeling en als synthese een integratie binnen de concepten geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven. Steeds wordt een holistisch, interdisciplinair en multidimensioneel perspectief gebruikt en een maximale link gelegd met de klinische praktijk. Hoofdstuk 3 beschrijft een exploratief onderzoek bij professionals en familieleden van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen (Morisse e.a., 2013). De universaliteit van de QoL-domeinen wordt onderzocht als een belangrijke orthopedagogische variabele. In deel 2 over assessment van emotionele ontwikkeling rapporteren hoofdstukken 4 en 6 over twee studies naar psychometrische kenmerken van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised⁽²⁾ (Vandevelde, Morisse e.a., 2014; Morisse e.a., submitted; Morisse & Došen, 2017), een veel gebruikt assessment-instrument in Vlaanderen en Nederland dat doorheen de afgelopen dertig jaar telkens weer werd geëvalueerd en herwerkt. Met deze studies worden betrouwbaarheid en validiteit in beeld gebracht als belangrijke indicatoren voor kwaliteit. Hoofdstuk 5 illustreert het proces van een gedeelde beeldvorming, assessment en vertaalslag naar de ondersteuningspraktijk aan de hand van een casus (Morisse, 2017). Hoofdstuk 7 brengt de lezer helemaal 'orthopedagogisch thuis' in een mixed method onderzoek waarbij een leefgroep met zes begeleiders en twee leidinggevendenden inhoud gaven aan een actie-onderzoek in en met de praktijk (Morisse e.a., 2017). Door een voortdurende koppeling tussen vorming/theorie en toepassingen bij casuïstiek, werd een methodiek ontwikkeld voor 'coaching on the job'.



Figuur 1.5 Opbouw van proefschrift

Referenties

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Allen, D., Lowe, K., Jones, E., James, W., Doyle, T. Andrew, J., ... Brophy, S. (2005). Changing the face of challenging behaviour services: the special projects team. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 237-242.
- Allen, D., Lowe, K., Moore, K., & Brophy, S. (2007). Predictors, costs and characteristics of out of area placement for people with intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 409-416.
- Allen, D., Lowe, K., Matthews, H., & Anness, V. (2012). Screening for Psychiatric Disorders in a Total Population of Adults with Intellectual Disability and Challenging Behaviour Using the PAS-ADD Checklist. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 342-349.
- Aukes, L., Geertsma J., Cohen-Schotanus, J., & al., e. (2007). Groningen Reflective Ability Scale. GRAS. Groningen, Nederland: BMS Medical Education.
- Bailey, N.M., (2007). Prevalence of psychiatric disorders in adults with moderate to profound learning disabilities. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 1, 36-44.
- Barron, D. A., Molosankwe, I., Romeo, R., & Hassiotis, A. (2013). Urban adolescents with intellectual disability and challenging behaviour: costs and characteristics during transition to adult services. *Health & Social Care in the Community*, 21(3), 283-292.
- Bartholomew, K. &. (1991). Attachment styles among young adults: A test of a fourcategory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 226-244.
- Baudewijns, L., 2019. *Verstandelijke beperking en psychiatrie. Een neurowetenschappelijk perspectief*. Gompel & Svacina.
- Bhaumik, S., Branford, D., Barrett, M., Gangadharan, SK. (2015). *Frith prescribing guidelines for adults with learning disability*. Chicester: Wiley.
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Clement, T. (2015). 'We just call them people': positive regard as a dimension of culture in group homes for people with severe intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 283-295.
- Bigby, C. & Beadle-Brown, J. (2018). Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: What makes a difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, e128-e200.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. In R. Lerner (Ed.), *Handbook of child psychology; volume 1, theoretical models of human development* (793-828). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Bruffaerts, R.. (2016). *Statistische weging als basis voor een evidence-based beleid in de geestelijke gezondheidszorg: dubbeldiagnose verstandelijke beperking / psychische stoornissen bij volwassenen*. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, Brussel.
- Chaplin, R. (2004). General psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *J Intellect Disabil Res.* 48(1):1-10.

- Cicchetti, D. & Cohen, D.J. (eds.). (1995). *Developmental psychopathology*. New York: John Wiley & Sons.
- Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandeveldde, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.
- Claes, L. (2014). *Mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie: onderzoek naar levenstrajecten vanuit een kruisbestuiving van de theoretische perspectieven Disability Studies en Social & Cultural Geography*. Universiteit Gent: Vakgroep Orthopedagogiek.
- Claes, L., Blontrock, L., Morisse, T., Piot, I., Vangansbeke, T. & Van Hove, G. (2010). *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*. 29(2), 20-34.
- Claes, L., Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere, B., Marrecau, J., Morisse, F., Ronsse, E. & Vangansbeke, T. (red.) (2012). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Claes, L. & Verduyn, A. (red.) (2012). *SEO-R. Schaal voor emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*. Jan;190(1): 27–35.
- Cummings, M.E., Davies, P.T., Campbel, S.B. (2000). *Developmental psychopathology and family process: theory, practice and clinical implications*. New York, Guilford Press.
- Damasio, A. (2010). *Het zelf wordt zich bewust*. Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- Deb, S., Matthews, T., Holt, G. & Bouras, N. (2001). *Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health in Adults with Intellectual Disability*. London: Pavilion Press.
- De Belie, E. & Morisse F. (Red.) (2007). *Gehechtheid en gehechtheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- De Belie, E. & Van Hove G. (2013). *Wederzijds emotioneel beschikbaar. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- De Belie, E. (2017). Mentaliseren als leidraad bij coaching. In: Morisse, F., De Belie, E. et al. (Red.), *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag* (113-158). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- de Bruijn, J., Vonk, J., van den Broek, A. & Twint, B. (Red.) (2017). *Handboek emotionele ontwikkeling & verstandelijke beperking*. Boom.
- Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2003). DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: Prevalence and impact. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42, 915-922.
- de Kuijper, G., Degraeve, G. & Zinkstok, J. R. (2019). Voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking: handvatten voor de praktijk. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 61(2019)11, 786-791.

- De Neve, L. (Red.) (2015). *De juiste vraag?* SEO-brochure. SENvzw, Antwerpen.
- Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Afdeling Zorginspectie (2019). *Syntheserapport inspecties vrijheidsbeperkende maatregelen binnen de gehandicap-tenzorg voor kinderen en minderjarigen - selectie van voorzieningen. Juli 2019.*
- Dilworth, J. A., Philips, N., & Rose, J. (2011). Factors relating to staff attributions of control over challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 29–38.
- Došen, A. (1990). *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Amsterdam: Boom.
- Došen, A. (2005a). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I - assessment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 1-8.
- Došen, A. (2005b). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part II - diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 9-15.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R. & Lapointe, A. (2008). *Richtlijnen en principes voor de Praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. Nederlandse bewerking: Ad van Gennep. Vilans en CCE.
- Došen, A., & De Groef, J. (2015). What is normal behaviour in persons with developmental disabilities? *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(5), 284-294.
- Došen, A. & Vonk, J. (2018). *Syllabus Theoretische achtergrond emotionele ontwikkeling. Training Emotionele ontwikkeling en welbevinden: Diagnostiek (SEO-V en SEO-R²) en interventies*. RINO Utrecht.
- Dyson, A. & Todd, L. (2010). Dealing with complexity: theory of change evaluation and the full service extended schools initiative, *International Journal of Research & Method in Education*, 33:2, 119-134.
- Einfeld, S.L. & Tonge, B.J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II. epidemiological findings. *J. Intellectual Disability Research*. 40, 99-109.
- Embregts et al. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG, 2019.
- Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Intellectual Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E. & Hatton, C.. (2007), The Mental Health of Children and Adolescents with Learning Disabilities in Britain, *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, Vol. 1 No. 3, 62-63.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2014). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge University Press.

- Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. (2002). Staff activity in supported housing services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 388–403.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C. & First, M., (2007). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*, Kingston/New York: NADD Press
- Fletcher, R., Barnhill, J., Cooper, S.A. (Ed.) (2016). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability (DM-ID-2)*, Kingston/New York: NADD Press.
- Frielink, N., Schuengel, C. & Embregts, P.J.C.M. (2018). Autonomy Support, Need Satisfaction, and Motivation for Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model. *Am J Intellect Dev Disabil* (2018) 123 (1): 33–49.
- Funnell, S.C. & Rogers, P. J. (2011) *Purposeful program theory: effective use of theories of change and logic models*. San Francisco: Jossey-Bass/Wiley.
- Gilmore, L. & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 11(3), 192-199.
- Glick, M. (1998). A developmental approach to psychopathology in people with mental retardation. In: J. Burack, R. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge Univ. Press.
- Graham, A. (2010). *Excellence in coaching: the industry guide*. Londen: Philadelphia: Kogan Page.
- Grant, A. M., Franklin, J., & Langford, P. (2002). The Self-Reflection and Insight Scale: A new measure of private self-consciousness. *Social Behavior and Personality: An international journal*, 30(8), 821-836.
- Greenspan, S.I. (2003). *Als uw kind speciale aandacht nodig heeft. Intellectuele en emotionele groei stimuleren*. Utrecht – Antwerpen: Kosmos.
- Haans, J. (2015). *Parallelprocessen in organisaties: Begrippen, herkennen en aanpak*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Hamlin, A. & Oakes, P. (2008). Reflections on deinstitutionalisation in the United Kingdom. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 5, 47-55.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavioural knowledge, causal beliefs and self-efficacy as predictors of special educators' emotional reactions to challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 144-150.
- Hatton, C. & Taylor, J.L. (2012). The Assessment of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disabilities. In Grant, G., Ramcharan, P., & Richardson, M. (eds.) (2012). *Learning Disability: A Life Cycle Approach to Valuing People - 2nd edition*. McGraw-Hill.
- Heijkoop, J. (2015). *Ontdekkend kijken. Basisboek Methode Heijkoop*. Heijkoop – Academy.
- Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child and family social work*. 11, 95 – 106.
- Izard C.E. & Harris, P. (1995). 'Emotional development and developmental psychopathology'. In Cicchetti D., Cohen D.J. (Eds.): *Developmental psychopathology*. New York, John Wiley & Sons.

- Izard, C. E., Youngstrom, E. A., Fine, S. E., Mostow, A. J. and Trentacosta, C. J. (2006). 'Emotions and developmental psychopathology', in D. Cicchetti, and D. Cohen (eds). *Developmental psychopathology* (2nd ed.), 149-158. New York: John Wiley and Sons.
- Jones, C. & Hastings, R. P. (2003). Staff reactions to self-injurious behaviour in learning disability services: Attributions, emotional responses, and helping. *British Journal of Clinical Psychology*, 42(2), 189-203.
- Kandel, E. (2006). *In search of memory*. New York, W.W. Norton & Company.
- Kandel, E. R., Schwartz, J.H., Jessell, T. M., Siegelbaum, S.A. & Hudspeth, A.J. (Eds.). (2000). *Principles of neural science*. New-York: McGraw-Hill.
- Kendell, R. & Jablensky, A. (2003). Distinguishing between the validity and utility of psychiatric diagnoses. *Am. J. Psychiatry*. 160, 1, 4-12.
- Kernberg, O. (2012). *The inseparable nature of love and aggression*. APP.
- Knotter, M. (2019). *'The Whole is More': A contextuele Perspective on Attitudes and Reactions of Staff Towards Aggressive Behaviour of Clients with ID in Residential Institutions*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Knotter M.H., Wissink I.B., Moonen X.M., Stams G.J., Jansen G.J. (2013). Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: a multi-level study. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5):1397-1407.
- Kouwen, B. van, Veenstra, A. & Twint, B. (2014). De Affectief Bewuste Benadering. In: B. Twint & J. de Bruijn (red.), *Handboek verstandelijke beperking. 24 succesvolle methoden* (68-80). Amsterdam: Boom.
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R., Placidi, G.F. (2004) Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *J Intellect Disabil Res* 48: 262–267.
- LeDoux J. (1998). *The Emotional Brain*. London; Weidenfeld & Nicolsen.
- LeDoux, J.E. (2002). *Synaptic self*. New York: Macmillan.
- Loncke, P., Raemdonck, T., Capoen, G. (2018). Het respectboek voor de zorg. Lannoo.
- Maes, B., Petry, K. (2006). Kwaliteit van Leven bij Personen met Verstandelijke Beperkingen. *PSEG* 34, 192–201.
- Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G., & Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 126-138.
- Mc Auley, E., Duncan, T.E., & Russel D.W. (1992). Measuring causal attribution: The Revised causal Dimensions Scale (CDII). *Personality and Social Psychology Bulletin*. 18, 566-573.
- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., ..., Deveau, R., (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143–154.
- Morisse, F., Vandeveldel, S., Claes, C., De Ruyscher, C., Poppe, L., Verleysen, G., Embregts,

- P., Hendriks, L., Vonk, J., Dijkxhoorn, Y, Sappok, T., & Došen, A. Submitted. Emotional development and adaptive behaviour of persons with intellectual disabilities: A correlational study.
- Morisse, F., Vandemaële E., Claes C., Claes L. & Vandeveldel S. (2013). Quality of Life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal*, Special Issue Mental Health, Recovery and the Community. vol 2013, Art ID 491918.
- Morisse, F., Vandeveldel, S. & Došen, A. (2014). Mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: een praktijkdefinitie. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 33 (4), 21-33.
- Morisse, F., De Belie, E., Blontrock, M., Verhasselt, J., & Claes, C. (Red.) (2017). *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag*. Antwerpen: Garant.
- Morisse, F., & Došen, A. (Red.). (2017). *SEO-R². Schaal voor Emotionele Ontwikkeling – Revised²*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Morisse, F., Sappok, T., De Neve, L. & Došen, A. (Red.) (2017). *SEO-V. Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijk beperking. VERKORT*. Garant Uitgevers nv
- Morisse, F., De Neve, L. & Došen, A. (2019). Emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking vanuit ontwikkelingsdynamisch perspectief: state of the art. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en kinderpsychologie*, 44, 3-4, 115-131. Acco.
- Munir, K. M. (2016). The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 29, 95-102.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2015) *Guidelines Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*.
- Naidoo, P. (2006). Potential contributions to disability theorizing and research from Positive Psychology, *Disability and Rehabilitation*, 28, 595-602.
- Noam, G.G., Young, C. H., Jilnina, J. (2006). Social cognition, psychological symptoms and mental health; the model, evidence and contribution of ego development. In: Cicchetti D. & Cohen D.J. : *Developmental psychopathology*, volume 1, 750-794. Wiley and Sons, New Jersey.
- Nussbaum, M. (2012). *Mogelijkheden scheppen. Een nieuwe benadering van de menselijke ontwikkeling*. Amsterdam: Ambo.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28:7, 1024-1026.
- Olivier-Pijpers, V.C., Cramm J.M., Nieboer, A.P. (2019). Influence of the organizational environment on challenging behaviour in people with intellectual disabilities: Professionals' views. *J Appl Res Intellect Disabil*. 00:1-12.
- Olivier-Pijpers, V.C., Cramm J.M., Buntinx W.H.E. & Nieboer, A.P. (2017). Organisatiecontext

- en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Verkenning van de internationale literatuur. *NTZ*, 4, 266-293.
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Buntinx, W. H. E., & Nieboer, A. P. (2018). Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Alter – European Journal of Disability Research, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 12, 238–253.
- Ouwens M., Hulscher M., Akkermans, R., Hermens R., Grol R., Wollersheim H. (2008). The Team Climate Inventory: application in hospital teams and methodological considerations. *Qual Saf Health Care*. 17(4):275-280.
- Panksepp, J. & Biven, L. (2012). *The archaeology of mind. Neuroevolutionary Origins of Human Emotions*. NewYork: Norton Co.
- Pedersen, C., & Seligman, M.P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Pedersen, F., A., F., Bryan, Y., Huffman, L., & Del Carmen, R. (1989). *Constructions of self and offspring in the pregnancy and early periods*. Missouri: Kansas City.
- Peters, H. (2014). *Kun je mij begrijpen ? Omgaan met verstandelijk gehandicapten in psychotherapie*. Acco.
- Pennington, B.F. (2002). *The development of psychopathology*. New York, Guilford Press.
- Reiss, S. (2010). *Human needs and intellectual disability*. New York, NADD Press.
- Rojahn, J. (2012). BPI. *Behavioral Problems Inventory*. Virginia: Fairfax.
- Rose, J., Jones, F. & Fletcher, B. (1998). Investigating the relationship between stress and workers behaviour. *Journal of Learning Disabilities*, 34, 66 – 78.
- Rouchhout, , D. & Schacht, R. (2008). *Handleiding Nederlandse Interpersoonlijke Adjectieven Schalen (NIAS, versie 1.4)*. Boom.
- Royal College of Psychiatrists (2001). *DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation*, Londen: Gaskell.
- Royal College of Psychiatrists (2018). *Restrictive interventions in in-patient intellectual disability service: how ro record, monitor and regulate CR220*. Available at: <https://kar.kent.ac.uk/id/eprint/67295>
- Salvador-Carulla, L. & Gasca, V.I. (2010). Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care. *International Journal of Integrated Care*. 10(5).
- Sappok, T. et al. (2013a). Emotional development in adults with autism and intellectual disabilities: A retrospective, clinical analysis. *PLoS ONE*, 8, e74036.
- Sappok, T. et al. (2013b). The missing link: Delayed emotional development predicts challenging behaviour in adults with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 786-800.
- Sappok, T., Barrett, B., Vandevelde, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes, C., Došen, A., & Morisse, F. (2016). Scale of Emotional Development-Short. *Research in Developmental Disabilities* 59, 166–175.
- Sappok, T., Zepperitz, S. & Hudson, M. (2020). *The Emotional Ages of Life: Integrating developmental neuroscience into treatment and support of persons with an intellectual*

- disability*. Göttingen, Hogrefe publishing.
- Sappok, T., Zepperitz, S., Barrett, B., Vonk, J., Schanze, C., Ilic, M., Bergmann, T., De Neve, L., Birkner, J., Zaal, S., Bertelli, M., Hudson, M., Morisse, F., Sterkenburg, P., (2020). Standardizing the assessment of emotional development in adults with intellectual and developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, May; 33(3): 542-551.
- Sappok, T., Hassiotis, A., Bertelli M., Morisse F., & Sterkenburg, P. Submitted. The Developmental Concept of Mental Functioning to Promote Mental Health in Intellectual Disability: Assessment, Treatment and Support.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with Intellectual disabilities: report of an international panel of experts, *Mental Retardation*, 6, 457-470.
- Schalock, R.L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective wellbeing: conceptual and measurement issues. In: E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Ed.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (261-279). Chichester, UK: Wiley.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C. et al. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-331.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F., & van Loon, J. (2008a). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 276-285.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008b). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. & Gomez, L.E. (2009). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York: Springer.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M. ... Yeager, M.H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of Support: The 11th Edition of the AAIDD Definition Manual*. Washington, D.C.: AAIDD.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gomez, L.E., & Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12.
- Sheehan, R, Hassiotis, A, Walters, K. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *BMJ*. Sep; 351:h4326.

- Smiley, E. (2005). Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: An update. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, 214-222.
- Sterkenburg, P.S. (2014). Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag. In B. Twint & J. de Bruijn (red.), *Handboek verstandelijke beperking. 24 succesvolle methoden* (259-267). Amsterdam: Boom.
- Sturmeijer, P. (2015) Other Approaches. In: Reducing Restraint and Restrictive Behavior Management Practices. *Autism and Child Psychopathology Series*. Springer, Cham.
- Sturmeijer, P. (2007). Diagnosis of mental disorders in people with disabilities in Bouras, N., & Holt, G. (eds.). *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*. Cambridge, Cambridge Univ. Press, 3-23.
- Tenneij, N. H., Didden, R., Stolker, J. J., & Koot, H. M. (2009). Markers for aggression in inpatient treatment facilities for adults with mild to borderline intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1248-1257.
- Tyrer, F., McGrother, C. W., Thorp, C. F., Donaldson, M., Bhaumik, S., Watson, J. M., ... Hollin, C. (2006). Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: Prevalence and associated factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 295-304.
- Tosquelles, F. (2006). *Éducation et psychothérapie institutionnelle*. Nîmes, France: Champ social.
- Tossebro, J., Bonfils, I., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadottir, R., & Vesala, H. T. (2012). Normalization fifty years beyond-current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 134-146.
- Vaillant, G.E. (2003). Mental Health. *Am. J. Psychiatry*, 160, 8, 1373-1384.
- Van den Broek, A. (2017). Emotionele ontwikkeling en methodische ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. In: de Bruijn, J., Vonk, J., van den Broek, A. & Twint, B. (Red.) (2017). *Handboek emotionele ontwikkeling & verstandelijke beperking* (177-190). Boom.
- Van der Helm, P. (2019). *Leefklimaat! Voor jeugd en volwassenen*. SWP Uitgeverij.
- Van de Siepkamp, P. (2014). Gentle Teaching. In: B. Twint & J. de Bruijn (red.), *Handboek verstandelijke beperking. 24 succesvolle methoden* (229-246). Amsterdam: Boom.
- Vandeveldde S., Morisse F., Došen A., Poppe L., Jonckheere, B., Van Hove G., Maes B., van Loon J., Claes C. (2014). The scale for emotional development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: development, description, and reliability *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(1), 11-23.
- Van Gennep, A. (2014). Orthopedagogische behandeling. In: Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking* (148-156). Assen: Van Gorcum.
- Van Kouwen, B., Veenstra, A. & Twint, B. (2014). In: B. Twint & J. de Bruijn (red.), *Handboek verstandelijke beperking. 24 succesvolle methoden* (68-80). Amsterdam: Boom.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schallock, & Claes, C. (2008). Personal Outcome Scale. POS. Antwerpen - Apeldoorn Garant.

- Van Praag, H.M. (2000). Nosologomania: A Disorder of Psychiatry, *The World Journal of Biological Psychiatry*, 1:3, 151-158.
- Vansteenkiste, M. & Ryan, R.M. (2013). On Psychological Growth and Vulnerability: Basic Psychological Need Satisfaction and Need Frustration as a Unifying Principle. *Journal of Psychotherapy Integration*, 23(3), 263–280.
- Van Wouwe, H. & van de Weerd D. (2015). *Het gewone leven ervaren. Triple-C in theorie en praktijk*. Stichting ASVZ.
- Vignero, G. (2011). *De draad tussen cliënt en begeleider. De emotionele ontwikkeling als inspiratiebron in de begeleiding van personen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Vignero, G. (2015). *De draad tussen ouder en het kind*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Vonk, J. & Hosmar, A. (2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking. Een denk- en handelingskader voor de praktijk*. Leuven: Acco.
- Willems, A., & Embregts, P. (2011). Uitdagende relaties: Werken met de omgangsstijl van begeleiders m.b.v. de SIG-B. *Onderzoek & Praktijk*, 9 (2), 46-53.
- White, C., Holland, E., Marsland, D., & Oakes, P. (2003). The identification of environments and cultures that promote the abuse of people with intellectual disabilities: a review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 1–9.
- Xenitidis, K., Gratsa, A., Bouras, N., et al. (2004). Psychiatric inpatient care for adults with intellectual disabilities: generic or specialist units?. *J Intellect Disabil Res.* 48(1):11-18.
- Yen, C. F., Lin, J. D., Loh, C. H., Shi, L., & Hsu, S. W. (2009). Determinants of prescription drug use by adolescents with intellectual disabilities in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1354-1366.
- Zijlmans, L. & Embregts, P. (2014). Begeleiders in Beeld. In: B. Twint & J. de Bruijn (red.), *Handboek verstandelijke beperking. 24 succesvolle methoden* (116-128). Amsterdam: Boom.



MEHDI

DEEL I:
THEORETISCHE ACHTERGROND BIJ DE EMOTIONELE
ONTWIKKELING VAN PERSONEN MET EEN
VERSTANDELIJKE BEPERKING EN GEESTELIJKE
GEZONDHEIDSPROBLEMEN

Hoofdstuk 2

Emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking

Dit hoofdstuk is gebaseerd op:

Morisse, F., De Neve, L. & Došen, A. (2019). Emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking vanuit ontwikkelingsdynamisch perspectief: state of the art. Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en kinderpsychologie, 44, 3-4, 115-131. Acco.

Samenvatting

Emotionele ontwikkeling is een sleutelbegrip in de geestelijke gezondheid(szorg) voor personen met een verstandelijke beperking. Deze emotionele ontwikkeling vormt samen met andere dimensies zoals de biologische, de cognitieve en de sociale ontwikkeling, de kern van de persoonlijkheidsontwikkeling. In de klinische praktijk blijkt de discrepantie tussen de (lagere) emotionele ontwikkeling en de cognitieve ontwikkeling dikwijls de dynamiek te bepalen van probleemgedrag en van psychiatrische stoornissen. Dit artikel brengt een overzicht van de meest recente ontwikkelingsdynamische inzichten over de verbinding tussen verstandelijke beperking en emotionele ontwikkeling, te beginnen met de neurobiologische basis over de conceptualisering van een aantal vaak door elkaar gebruikte begrippen tot de gouden standaard op vlak van assessment en behandeling/ondersteuning.

Kernwoorden: *emotionele ontwikkeling, verstandelijke beperking, ontwikkelingsdynamisch model, SEO-R², state of the art.*

2.1 Inleiding

Emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking (VB) is een relatief nieuw thema binnen de zorg voor deze personen. Mensen met een VB werden tot voor kort vaak gekenmerkt door hun lage cognitieve prestaties en hun problematisch gedrag. Concepten als emoties en emotionele ontwikkeling werden lange tijd niet gezien als belangrijke factoren in de persoonlijkheidsvorming en in het psychisch leven van deze doelgroep. De laatste twee decennia, door de ontwikkeling van de neurowetenschappen en door ervaringen in de praktijk met zowel kinderen als volwassenen met een VB, is de aandacht van hulpverleners voor de emotionele ontwikkeling sterk toegenomen. Zorgverstrekkers worden zich ervan bewust dat kennis van de emotionele ontwikkeling van personen met een VB onmisbaar is voor het begrijpen van hun gedrag en hun psychische problematiek, wat we ook 'hun binnenkant' noemen. Het niveau van emotionele ontwikkeling kan bepalend zijn voor persoonlijkheidseigenschappen en is niet alleen een belangrijke factor in de diagnostiek en planning van hulpverlening bij psychiatrische stoornissen en probleemgedrag, maar ook in de ondersteuning en begeleiding.

Het aanwenden van emotionele ontwikkeling in de beeldvorming van en de praktijk met mensen met een VB in Nederland en België, begon in de jaren '80 van de vorige eeuw (Došen, 1990, 2014; Vonk & Hosmar, 2009; De Bruijn e.a., 2017). Sindsdien is de interesse voor deze benadering verspreid in verschillende Europese landen. Er zijn diverse internationale wetenschappelijke onderzoeken en publicaties betreffende dit thema, die aantonen dat kennis van emotionele ontwikkeling faciliterend is in de diagnostiek en onmisbaar in de behandeling (Došen, 2005; La Malfa e.a., 2004; Sappok e.a., 2013, 2016; Vandevelde e.a., 2014). Intussen gaat het onderzoek door naar de toepasbaarheid van dit model in de praktijk en naar de ontwikkeling van nieuwe meetinstrumenten.

2.2 Definiëring van concepten

2.2.1 Ontwikkelingsdynamisch model

Emotionele ontwikkeling wordt beschouwd als een onderdeel van de persoonlijkheidsontwikkeling en kunnen we situeren binnen het ruimere ontwikkelingsdynamisch model (Došen, 2005). Bij het ontwikkelingsdynamisch model worden vier dimensies onderscheiden:

- biologische dimensie (genetisch en biologisch substraat)
- psychische dimensie (sensorisch, motorisch en psychisch functioneren)
- sociale dimensie (de interactie met de omgeving en sociale omgevingsomstandigheden)
- ontwikkelingsdimensie (het ontwikkelingsbeloop)

Elk van deze vier dimensies staat met alle andere in verband en ze beïnvloeden elkaars ontwikkeling. Verandering van één dimensie heeft verandering van de totale

structuur van de persoonlijkheid tot gevolg. Persoonlijkheid wordt beschouwd als de samenstelling van verschillende aspecten, waaronder het cognitieve, emotionele en sociale aspect. In dit model ligt de nadruk op de onderkenning en bestudering van emotionele ontwikkeling als basis van de psychosociale ontwikkeling.

Bij deze benadering wordt uitgegaan van de universele ontwikkeling van het kind, veronderstellend dat kinderen met een verstandelijke beperking dezelfde sequentiële psychosociale ontwikkeling volgen als gewone kinderen. Echter, de ontwikkelingsdynamiek van ieder aspect kan bij kinderen met een VB enigszins anders verlopen: met een andere snelheid van ontwikkeling, met het bereiken van verschillende ontwikkelingsniveaus en met veranderingen van oorspronkelijke functies. Deze verschillen ten opzichte van de ontwikkeling van gewone kinderen, vragen om specifieke aanpassing van een kind met een VB op bestaande omstandigheden, om zo adaptief gedrag tot stand te brengen. De dynamiek en het niveau van emotionele ontwikkeling, samen met de levensomstandigheden, zijn bepalend voor zowel het aanpassingsproces als voor de verdere psychosociale ontwikkeling van een kind met een VB.

2.2.2 Sociale, emotionele en cognitieve ontwikkeling

In de praktijk hoort men hulpverleners vaak spreken over sociaal-emotionele ontwikkeling, wat doorgaans betekent dat men geen onderscheid maakt tussen het sociale en het emotionele aspect van de ontwikkeling. Hoewel het verloop van de emotionele ontwikkeling in typische gevallen (bij een normale psychosociale ontwikkeling) niet losgekoppeld kan worden van de cognitieve en sociale ontwikkeling, valt het in de praktijk met kinderen met een VB betrekkelijk vaak op dat deze drie ontwikkelingsaspecten niet parallel verlopen.

Een pasgeboren kind start zijn postnatale leven met de regulatie van de basale fysiologische functies en met de activering van het *emotionele systeem* (gelokaliseerd in de diepere hersenstructuren en het limbisch systeem), die onmisbaar zijn voor aanpassing en overleving. Door de input en verwerking van stimuli van buitenaf en door rijping van de hersenschors wordt in deze allereerste ontwikkelingsfase de *cognitieve ontwikkeling* gestimuleerd. Door *de integratie van emotionele en cognitieve ontwikkeling* ontstaat er een besef van het eigen bestaan.

Psychodynamische theoretici spreken van 'interne self-representatie' (bewustwording van het bestaan van het zelf) als de eerste stap naar de persoonlijkheidsvorming. De volgende stap is de 'interne representatie van de ander' (bewustwording van het bestaan van anderen), wat leidt tot verdere *sociale* ontwikkeling en mentalisatie. Door cognitieve ontwikkeling ontstaat de perceptie van prikkels, geheugen, waarnemen, kennis, ervaring, aandacht en bewustzijn. Door sociale ontwikkeling komt de persoon tot besef van het bestaan van zichzelf, in de interactie met het bestaan van andere mensen en met hun psychische wereld (gevoelens, gedachten, gedrag).

Dit betekent dat de emotionele ontwikkeling fylogenetisch en ontogenetisch een primaat heeft op de cognitieve en sociale ontwikkeling. Dat is de reden waarom emotionele en sociale ontwikkeling onderscheiden (maar niet gescheiden) moeten worden. Sociale

ontwikkeling kunnen we beschouwen als een soort bovenbouw. Deze kennis is belangrijk om een adequaat diagnostisch denken en passende hulpverlening tot stand te brengen. Nog anders gezegd: het emotionele systeem en het cognitieve systeem zijn twee aparte neurale systemen, die zich tot op bepaalde hoogte onafhankelijk van elkaar kunnen ontwikkelen. Emoties geven de aanzet tot cognitieve ontwikkeling en samen met de cognitieve ontwikkeling leiden ze tot sociale ontwikkeling.

2.2.3 Emoties en gevoelens

Verschillende wetenschappers zijn van mening (LeDoux, 2002; Kandel e.a., 2000; Panksepp en Biven, 2012) dat emoties ontstaan door activering van bepaalde neurale emotionele systemen die verspreid zijn in de hersenen. Deze neurale systemen worden ontwikkeld op verschillende tijdstippen tijdens de fylogenetische ontwikkeling. Evolutionair gezien worden de emoties beschouwd als de psychosociale kern die als eerste in de ontwikkeling tot stand komt en een bepalende rol kan spelen in het ontstaan van andere psychosociale aspecten.

Emoties worden door verschillende wetenschappers anders gedefinieerd: cognitieve neurowetenschappers definiëren emoties als processen in de hersenen waardoor de betekenis van de interne en externe stimuli bepaald worden en waardoor een actie/ reactie tot stand komt (LeDoux, 2002; Kandel, 2006). Weer anderen zien emoties als een primair motivatiesysteem dat een belangrijke rol speelt in de belevingswereld en in het ontstaan van gedrag van een individu (Izard e.a., 2006). Sommige onderzoekers maken een verschil tussen emoties en gevoelens. *Emoties* zouden autonome reacties zijn op sensorische prikkels. Ze zijn onbewust en ontstaan door activiteit van diepere hersenstructuren, bijvoorbeeld de hersenstam en de amygdala. *Gevoelens* zijn het resultaat van cognitieve verwerking van emoties en zijn een product van de activiteit van het limbisch systeem en de prefrontale hersenschors. Dit betekent dat bij beschadiging van de prefrontale hersenschors de persoon eigen gevoelens soms niet adequaat meer kan herkennen en uiten, maar wel kan reageren door spiertensie, beweging of andere lichamelijke kenmerken. Dit kunnen we zien bij personen met een zeer ernstige VB of bij kinderen met een ernstig hersenletsel. Samenvattend vanuit verschillende definities kan gesteld worden dat *emoties een vitale kracht zijn in dienst van de aanpassing van het individu op de omstandigheden, met de doelstelling te overleven.*

2.2.4 Emotionele ontwikkeling

Er wordt onderscheid gemaakt tussen universele basale emoties (plezier, angst, woede en sociale belangstelling), die al bij de geboorte van het kind aanwezig zijn, en emoties zoals verdriet, liefde, empathie, faalangst, schaamte, die later in de ontwikkeling tot stand komen. De basale emoties ontstaan als de desbetreffende emotionele systemen in de hersenen geactiveerd worden door basale overlevingsbehoeften van de persoon (bijvoorbeeld voeding, verdediging, voortplanting en sociaal contact). Emoties op hoger niveau ontstaan als de persoon met een hoger emotioneel niveau op grond van zijn emotionele behoeften aangesproken wordt.

Emotionele ontwikkeling vormt de basis voor de zelfontwikkeling en leidt geleidelijk aan (gestimuleerd door de cognitieve ontwikkeling) tot sociale interacties en tot de vorming van sociale persoonlijkheidsstructuren en Ego-ontwikkeling (Happé & Frith, 2013). Onderkenning van de dynamiek van de emotionele ontwikkeling is wezenlijk voor de onderkenning van de persoonlijkheidseigenschappen en voor het begrijpen van motivaties en gedrag van de persoon.

Vonk en Hosmar (2009, p. 24) ten slotte beschrijven emotionele ontwikkeling als *'een dynamisch proces waarbij de basale primaire emoties zich verder ontwikkelen en uitkristalliseren tot een gedifferentieerd gevoelsleven en zo een grote bijdrage leveren tot de vorming van de persoonlijkheid'*.

2.2.5 Basale behoeften en motivaties

De basale (overlevings)behoeften die zowel dier als mens tot actie (gedrag) motiveren, zijn al zeer lang onderwerp van filosofische en wetenschappelijke discussies. In verschillende tijdperken werden hiervoor verschillende termen gebruikt zoals instincten, affecten, drijven, 'stimulus-response learning' en andere. Sommige psychodynamisch georiënteerde theoretici (Deci, 1980) beschouwen competentie, autonomie en sociale relaties als basale menselijke behoeften.

Vanuit het ontwikkelingsdynamisch model worden deze behoeften gezien als psychologische behoeften die later in de ontwikkeling ontstaan, nadat de basale overlevingsbehoeften (voeding, bescherming en sociaal contact) bevredigd zijn. De onderzoekers op het gebied van cognitieve en affectieve neurowetenschappen zien basale overlevingsbehoeften als de functie van aangeboren neurale emotionele systemen (LeDoux 2002). Activering van deze systemen wekt motivatie op die tot activiteit (gedrag) leidt.

De stelling van Kernberg (2012) *'Affects are primary motivational systems'* kan dan begrepen worden als *'de basale (emotionele) behoeften die leiden tot basale motivaties'* en die al bij de geboorte van het kind aanwezig zijn. Bevrediging van de basale emotionele behoeften leidt tot een positieve emotionele toestand en is wezenlijk voor verdere psychosociale ontwikkeling. In situaties waar dat niet het geval is ontstaat een stagnatie of deviatie van de ontwikkeling, vaak gepaard gaand met maladaptief gedrag en psychiatrische stoornis. Op basis van deze theoretische achtergronden kan een model worden gemaakt van het ontstaan van primordiaal gedrag ('oer'gedrag of 'proto'gedrag).

Het is belangrijk om te benadrukken dat maladaptief gedrag (bv. agressief gedrag) meestal remmend is voor de verdere psychosociale ontwikkeling. Als neurale circuits voor een bepaald gedrag tot stand zijn gekomen, kan het gedrag zowel door specifieke als niet specifieke prikkels geactiveerd worden. Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn de hulpverleners vaak verrast door onverwachte maladaptieve reacties van de persoon op een ogenschijnlijk indifferente prikkel, niet wetende dat deze reactie te maken heeft met vroegere ervaringen van de persoon en zijn associaties met de werkelijke situatie.

Figuur 2.1 'Neurobehavioural Developmental Model' (NBD Model) van gedrag (Collins & Depue, 1992; MacLean, 1993; Gray, 1987; Panksepp, 1982; LeDoux, 1987; Došen, 2005)



De basale behoeften, basale emoties en motivaties gelden als de basis voor verdere ontwikkeling, waarbij op hogere ontwikkelingsniveaus meer uitgebreide emotionele behoeften, meer gedifferentieerde emoties en motivaties tot stand komen die een ander soort gedrag genereren.

2.2.6 Discrepante emotionele ontwikkeling

We stelden al dat emoties en cognities verschillende, maar interactieve mentale functies zijn, gemedieerd door gescheiden, maar interactieve breinsystemen (LeDoux, 2002). Een apart probleem kan ontstaan als er een discrepantie tot stand komt in de ontwikkeling tussen cognitieve en emotionele aspecten. Deze discrepantie wordt zeer vaak gevonden bij mensen met psychiatrische stoornissen en probleemgedrag (Došen, 2005). Meestal zien we dan dat de cognitieve aspecten hoger ontwikkeld zijn dan de emotionele. Het functioneren en gedrag van deze persoon kunnen dan variëren tussen het emotioneel en cognitief niveau, afhankelijk van de situatie en de psychische draagkracht van de persoon. In dergelijke gevallen is er sprake van een

labiele persoonlijkheidsstructurering, met een verhoogd risico op het ontstaan van een psychiatrische stoornis.

In de klinische praktijk wordt een opvallende discrepantie vaak gevonden bij mishandelde kinderen, bij kinderen met een genetische afwijking, bij kinderen met ASS en bij kinderen waarbij een regressie van gedrag en functioneren (door verschillende oorzaken) is opgetreden. Volgens onze ervaringen kan een niet onderkende discrepantie leiden tot probleemgedrag dat mettertijd in een psychiatrische stoornis kan overgaan.

2.3 Model van emotionele ontwikkeling

Om klinische redenen werd een model van emotionele ontwikkeling en persoonlijkheidsontwikkeling uitgewerkt. Het model is ontstaan uit samenvoeging van verschillende ontwikkelingstheorieën (bv. fysiologische breinontwikkeling, cognitieve theorie van Piaget, psychodynamische theorie van Mahler, hechtingstheorie van Bowlby, en anderen). Al deze theorieën wijzen op een fasisch verloop van de ontwikkeling. De kritiek op het concept van het fasisch verloop van de ontwikkeling is bekend en betrekkelijk aannemelijk. Toch wordt gekozen voor deze benadering, omdat bepaalde stadia van de ontwikkeling zich onderscheiden van elkaar door verschillende fysiologische en psychosociale kenmerken en omdat de indeling in fasen, ondanks de simplificatie, deze complexe materie overzichtelijk en begrijpbaar maakt.

Het model van emotionele ontwikkeling is ontwikkeld voor praktische doeleinden, namelijk voor het ontwikkelen van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling (SEO). Oorspronkelijk was het de bedoeling een schaal te maken voor onderzoek van kinderen met een VB. Later is gebleken dat de schaal ook toegepast kan worden bij volwassenen met een VB.

2.3.1 Fasen van de emotionele ontwikkeling

Het model wordt opgebouwd aan de hand van 5 fasen van emotionele ontwikkeling en bijhorende persoonlijkheidsstructuren:

Adaptatiefase (0-6 maand) – *psychofysiologische homeostase*

Eerste socialisatiefase (6-18 maand) – *hechting*

Eerste individuatiefase (18-36 maand) – *zelf-ander-differentiatie*

Identificatiefase (3-7 jaar) – *egovorming (morele ontwikkeling)*

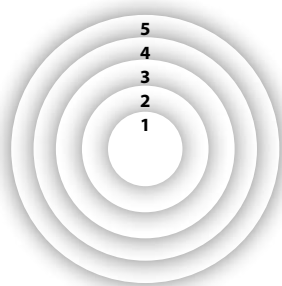
Realiteitsbewustwordingsfase (7-12 jaar) – *ego-differentiatie (moreel ego, religieus ego)*

Er worden aan deze vijf basale fasen nog twee fasen toegevoegd (Došen, 2014):

Tweede socialisatiefase (12-17 jaar) – *kritisch ego, ideaal ego*

Tweede individuatiefase (17-25 jaar) – *principeel ego, politiek ego*

1. Psychofysiologische homeostase
2. Hechting
3. Zelf-ander-differentiatie
4. Egovorming
5. Egodifferentiatie



Figuur 2.2 Persoonlijkheidsstructuren
(Morisse, De Neve & Došen, 2019)

Deze ontwikkelingsfasen kunnen we beschouwen als concentrische cirkels (Vugts-de Groot, 2017) en zijn universeel voor de psychosociale ontwikkeling van de mens en zijn of haar motivaties en gedrag; ze zijn bouwstenen in de persoonlijkheid. Zoals reeds hoger aangegeven kan de emotionele ontwikkeling verstoord zijn of in een bepaalde fase geblokkeerd raken. Zo kan een lichamelijk volwassen persoon, onafhankelijk van de leeftijd en cognitieve ontwikkeling, een lager niveau van emotionele ontwikkeling hebben en bijhorende gedragingen vertonen, die vergelijkbaar zijn met gedrag bij kinderen. Dit betekent dat het niveau van de emotionele ontwikkeling verantwoordelijk is voor de reacties van de persoon op de prikkels, voor zijn/haar gedrag en psychische toestand.

Het ontwikkelingsdynamisch model van de emotionele ontwikkeling kan samengevat worden in het volgende schema (Figuur 2.3). Bovenaan worden – voor de vijf fasen van emotionele ontwikkeling – bijhorende ontwikkelingsleeftijden weergegeven wanneer sprake is van een normale ontwikkeling. Per fase wordt ook een overeenkomstig cognitief niveau benoemd, opnieuw enkel in geval van een normale (en geen discrepante) ontwikkeling. Daarna komen we bij de uitwerking van het model:

- Bij *hulpvraagtype* wordt het belangrijkste ontwikkelingsthema van die fase genoemd, d.w.z. kinderen wiens emotionele ontwikkeling zich in deze fase situeert, zijn met dit thema “ bezig”, dit bepaalt als het ware hun ‘dynamiek’.
- Met *dagbesteding* wordt weergegeven ‘waar het om draait’ bij deze personen en waar we best op letten als we proberen ondersteuning te bieden bij hun daginvulling. Zijn ze nog vooral bezig met “zijn” of gaat het ook al over presteren en “doen”?
- Bij *existentiële positie* wordt beschreven hoe het individu in de wereld staat: nog voornamelijk in het verlengde van en de verbinding met de belangrijke ander, of is er al sprake van ik/ego-ontwikkeling ?
- Daarna worden per fase het emotioneel functioneren en de basale behoeften benoemd met ook telkens adaptief (“normaal”) gedrag, maladaptief (“abnormaal”) of probleem-)gedrag en psychiatrische stoornis.
- In een laatste deel ligt het accent op de noden en behoeften van deze personen en op welke manier de omgeving die kan beantwoorden.

We willen benadrukken dat de verticale lijnen tussen de fasen dienen gerelativeerd te worden: het gaat niet over afgescheiden fasen, maar eerder over een vloeiend

continuüm, waarbij groei en terugval naar 'hogere' en 'lagere' fasen steeds mogelijk is. Zoals geldt voor alle modellen en schema's, is ook dit schema een simplificatie van de werkelijkheid en roepen we op tot een flexibel, dynamisch gebruik ervan.

Verder willen we benadrukken dat we ons de verschillende fasen best kunnen voorstellen als de ringen van een ui, die zich laagje per laagje verder ontwikkelen. De 'basalere lagen' worden omringd door de volgende lagen en blijven dus in se steeds ook aanwezig in de verdere ontwikkeling.

Figuur 2.3 Ontwikkelingsdynamisch model A. Došen

Zie hiernaast p. 49

2.4 Beeldvorming, assessment en diagnostiek van de emotionele ontwikkeling

Om zicht te krijgen op het niveau van emotionele ontwikkeling waarin een bepaald kind zich bevindt, ontwikkelde Prof. Dr. A. Došen een schaal voor emotionele ontwikkeling. Het 'Schema voor schatting van het niveau van Emotionele Ontwikkeling' (SEO, Došen, 1990) evolueerde in bijna 30 jaar naar een volwaardige, betrouwbare en gevalideerde 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking – Revised²' (SEO-R², Morisse & Došen, 2017). Het is een onmisbaar assessment-instrument geworden in de beeldvorming, diagnostiek en ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking. Als daarbij ook nog sprake is van gedragsproblemen en/of psychiatrische stoornissen, helpt de SEO-R² om een bepaald gedrag beter te begrijpen en de omgeving aan te passen aan de basale emotionele noden van de cliënt.

2.4.1. Historiek en ontwikkeling van de SEO-R²

In 1990 publiceerde Anton Došen een *"hulpmiddel om het niveau en/of de kwaliteit van de emotionele ontwikkeling ten opzichte van andere ontwikkelingsaspecten te bepalen"* (Došen, 1990, p.93). Deze vragenlijst bevatte zeven domeinen waarin telkens drie fasen werden onderscheiden. In 2007 volgde een uitbreiding naar tien domeinen, onderverdeeld in telkens vijf fasen (de reeds hierboven genoemde fasen). Per domein werden voor elke fase drie specifieke eigenschappen gegeven (Došen, 2005). Elke fase wordt gekarakteriseerd door het bijhorend hulpvraagtype.

Deze tien domeinen zijn:

- Omgaan met eigen lichaam
- Omgang met volwassenen
- Belevens van zichzelf
- Permanentie van object
- Angsten
- Omgang met leeftijdsgenoten
- Omgaan met materiaal

Schema. Ontwikkelingsdynamisch model A. Došen

ontwikkelingsleeftijd	0 - 6 m.	6 - 18 m.	18 m. - 3 j.	3 - 7 j.	7 - 12 j.
cognitief niveau	diep V.B.	diep V.B.	diep V.B.	ernstig V.B.	matig V.B.
emotionele ontwikkeling	ADAPTATIE	EERSTE SOCIALIZATIE	EERSTE INDIVIDUATIE	IDENTIFICATIE	REALITEITSBWW
hulpvaardtype	homeostase ↕ disregulatie	vertrouwen ↕ wantrouwen	autonomie ↕ afhankelijkheid	initiatief ↕ geremdheid	zelfvertrouwen ↕ minderwaardigheid
dagbesteding		ZIJN		DOEN	
existentiële positie		WE-DENTITY		I-DENTITY	
kenmerken emotioneel functioneren	<ul style="list-style-type: none"> — fysiologische aanpassing — sensorische integratie — arousal-regulatie — integratie van ruimte en tijd 	<ul style="list-style-type: none"> — toegenomen soc. gerichth. — hechting; basale veiligheid — symbiose — angst bij scheiding — transitioneel object 	<ul style="list-style-type: none"> — afstand (separatie-individuele) — interesse leeftijdsgenoten — begin IK (egocentr; "neer") — invloed op omgeving (almacht) — zelfdifferentiatie 	<ul style="list-style-type: none"> — meer initiatief en keuzes — vriendjes — identificeren met belangrijke anderen — ego-ontwikkeling 	<ul style="list-style-type: none"> — eigen rol en plaats in omgeving — introspectie / reflectie
basale emotionele behoeften	<ul style="list-style-type: none"> — fysiologische homeostase — sensorische integratie — hechtingsstimulatie door affectieve synchronie — organisatie van ervaringen en activiteiten 	<ul style="list-style-type: none"> — lichamenlijk contact — hechting — omgaan met materiaal 	<ul style="list-style-type: none"> — internalisering — veiligheidsobject — afstand nemen van hechtingsfiguur — vechten voor eigen autonomie (eigen wil doordrijven) 	<ul style="list-style-type: none"> — sociale normen (regels) — sociale acceptatie — sociale competentie — identificatie-figuur 	<ul style="list-style-type: none"> — volvaardigheid — productiviteit; creativiteit — "gouden regels" van gedrag — steun door belangrijke anderen
adaptief gedrag	<ul style="list-style-type: none"> — regulatie van fysiologische functies — extatie-relaxatie — ritme activiteit-inactiviteit — hechtingsgedrag 	<ul style="list-style-type: none"> — hechting aan bep. persoon — sociale spelletjes met anderen — imitatiedrag — exploratiegedrag 	<ul style="list-style-type: none"> — eigen wil aan anderen duidelijk maken — eerst negatief/koppig/ destructief alvorens constructief — explorerend 	<ul style="list-style-type: none"> — grens fantastie-werkelijk, niet-scherp — conflict met autoriteit — impulsiviteit — externe super-ego 	<ul style="list-style-type: none"> — gebonden aan belangrijke anderen — conformisme met regels — loyaliteit — problemen met affect- en agresieregulatie
maladaptief gedrag	<ul style="list-style-type: none"> — problemen met fysiologische regulatie en sensor. integratie — zelfverwondend gedrag (ZVG) — teruggetrokkenheid 	<ul style="list-style-type: none"> — apathie — agressie tov hechtingsfiguur — ZVG bij hoge frustratie 	<ul style="list-style-type: none"> — constant om aandacht vragen — koppig & negatistisch — overbeweeglijk; chaotisch — destructief; agressief 	<ul style="list-style-type: none"> — faalangst — impulsieve agressie — passiviteit of motorische hyperactiviteit — zwak zelfvertrouwen 	<ul style="list-style-type: none"> — hyperactiviteit — destructiviteit — geremdheid; dwangmatigheid — angsten — delinquent gedrag
psychiatrische stoornis	<ul style="list-style-type: none"> — contactstoornis — autistische stoornis — atypische psychotische toestand 	<ul style="list-style-type: none"> — psychotische toestanden — depressieve stoornis — bipolaire stoornis — reactieve hechtingsstoornis 	<ul style="list-style-type: none"> — oppositioneel-opstandige stoornis — depressie — angststoornissen 	<ul style="list-style-type: none"> — ADHD — stemmingsstoornissen — angststoornissen (CD) — gedragsstoornissen (CD) 	<ul style="list-style-type: none"> — ADHD; OCD — angst- en stemmingsstoornissen — gedragsstoornissen (CD) — persoonlijkheidsstoornissen
emotionele noden: ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> — nabijheid — prikkelarm — structuur — rust 	<ul style="list-style-type: none"> — nabij op afstand — grenzen — basale veiligheid 	<ul style="list-style-type: none"> — begeleiding op afstand — regels en consequenties — optimaal frustreren — deelvatwoordelijkheid 	<ul style="list-style-type: none"> — uitnodigend en stimulerend — vrouwenwenselijke met begeleider — dragen van verantwoordelijkheid obv. samenwerkingen 	<ul style="list-style-type: none"> — zowel groep als individueel — herinterpreteren van als negatief beleefde gebeurtenissen
kerntaak begeleiding	reguleren	cirkelen	spel	supernanny	vaardigheden

Morisse Filip (2011) naar Došen Anton, Vienne-Romain, Vignero Gerrit e.a.

- Verbale communicatie
- Affectdifferentiatie
- Agressieregulatie

Op basis van deze vragenlijst werd de 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling - Revised (SEO-R)' ontwikkeld (Claes & Verduyn, 2012). Doelstelling van deze SEO-R was het streven naar een toegankelijker en gebruiksvriendelijker discussie-instrument voor het inschatten van de emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking.

In de SEO-R (uitgewerkt binnen het project SEN-SEO, www.sen-seo.be) werden de vijf ontwikkelingsfasen van emotionele ontwikkeling behouden, maar de tien domeinen van de vragenlijst werden grondig bewerkt. De fasespecifieke eigenschappen per domein werden vervangen door een groter aantal uitspraken over fasespecifiek gedrag, verdeeld in drie invalshoeken: de kern, de ontwikkeling en voorbeelden. Daarnaast werden drie nieuwe domeinen toegevoegd, nl. 'Invulling vrije tijd en spelontwikkeling', 'Morele ontwikkeling' en 'Regulatie van emoties'.

De SEO-R overloopt de volgende dertien domeinen:

- Omgaan met het eigen lichaam
- Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'
- Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving
- Omgaan met veranderende omgeving – Permanentie van object
- Angsten
- Omgaan met gelijken
- Omgaan met materiaal
- Communicatie
- Differentiatie van emoties
- Agressieregulatie
- Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling
- Morele ontwikkeling
- Regulatie van emoties

Naar aanleiding van wetenschappelijk onderzoek naar de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de SEO-R in 2011-2012, werden de domeinen 9 ('Differentiatie van emoties'), 10 ('Agressieregulatie') en 13 ('Regulatie van emoties') grondig herzien. Deze vormden de basis voor de SEO-R² (Morisse & Došen, 2017), die de dertien bovengenoemde domeinen behoudt en die op haar beurt onderzocht werd op validiteit in 2015.

2.4.2. Doelstellingen, gebruik en interpretatie van de schaal

Een afname van de SEO-R² kan helpend zijn wanneer men zicht wil krijgen op de emotionele ontwikkeling van een persoon. Een afname is een kwalitatieve en inter-subjectieve inschaling aan de hand van een semi-gestructureerd interview van minimum twee personen (informanten) die de cliënt minimum zes maanden kennen. Tijdens een uitgebreid gesprek zal de beoordelaar informatie verwerven om een inschatting te maken van de emotionele ontwikkeling door de verschillende domeinen heen. Deze informatie wordt ingewonnen aan de hand van herkenbaarheid van de verschillende items per domein en het doorvragen naar voorbeelden die eigen zijn aan de persoon. De dialoog en eventuele verschillen tussen de informanten geven veel kansen tot uitwisseling van ervaringen en tot het zoeken naar en vinden van een goede afstemming.

Bij een afname van de SEO-R² wordt sterk stilgestaan bij de onderliggende behoeften en motivaties van gedrag. Het is de bedoeling om naar de 'laag' onder het gedrag te kijken. Wanneer we twee boze, krijsende cliënten naast elkaar zien, kan de behoefte 'onder' dit gedrag heel verschillend zijn. Het krijsen kan voortkomen uit een angst, de situatie niet meer begrijpen en niet alleen gelaten willen worden. Maar evengoed kan de cliënt krijsen omdat hij/zij zelf wil kunnen bepalen en niet zomaar wil instemmen met hetgeen op dat moment verwacht wordt. Ongetwijfeld zijn ook nog andere verklaringen mogelijk bij de vaststelling van dit gedrag. Een voorbeeld:

Waarneembaar gedrag	Tom is in het zwembad. Na een uur ploeteren en plezier maken zegt papa: "Het is voorbij. Kom nu uit het water, het is tijd om naar huis te gaan." Hierna zwemt papa naar de kant en stapt uit het water. Tom wordt boos, roept en slaat op het water. Hij komt niet uit het zwembad.	
Motivaties	Zwemmen en de vele prikkels in het zwembad vergen veel van Tom. De dichte nabijheid van papa is heel belangrijk, zeker wanneer de activiteit al even geduurd heeft. Wanneer plots appèl op hem wordt gedaan, geeft dit te veel spanning. Hij weet niet wat/hoe het nu zal zijn en wil houvast krijgen.	Tom wil de controle niet verliezen en wil zijn eigen wil boven de wil van de andere stellen. Tom wil kunnen bepalen wanneer hij uit het zwembad gaat. Zijn geliefde activiteit plots onderbreken kan niet voor hem.
Basale emoties	Ontreddering, hij is het volledig kwijt, hij weet het niet meer, voelt alle grond onder zijn voeten wegglijden.	Boosheid.
Behoeften	Zich veilig voelen, hij wil figuurlijk 'gedragen' worden, hij wil houvast, voorspelbaarheid.	Willen bepalen, behoefte aan autonomie.
	FASE 1	FASE 3

Figuur 2.4 Uitgewerkt voorbeeld (Roskam & De Neve, 2017)

In het vinden van de 'gepaste ondersteuning' kan de afname ook als een waardevol moment gezien worden. Er worden, naast voorbeelden, vaak heel wat interpretaties

uitgewisseld. Niet zelden wisselen informanten impliciet of expliciet elementen van hun huidige ondersteuningsstijl uit. In deze dialoog worden aspecten van de ondersteuningsstijl besproken en dus ook beïnvloed. Het resultaat van een afname vindt zijn neerslag in een emotioneel ontwikkelingsprofiel (Figuur 2.5).

	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
Omgaan met het eigen lichaam	X				
Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'		X			
Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving	X				
Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object		X			
Angsten	X				
Omgaan met 'gelijken'		X			
Omgaan met materiaal	X				
Communicatie		X			
Differentiatie van emoties	X				
Agressieregulatie		X			
Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling	X				
Morele ontwikkeling	X				
Regulatie van emoties	X				

Conclusie: Het emotionele ontwikkelingsniveau van deze persoon is op het moment van deze afname niet hoger dan 6 maanden.

Figuur 2.5 Voorbeeld van een ontwikkelingsprofiel

Vervolgens is het belangrijk om het profiel te 'lezen'. We spreken over een harmonieus beeld wanneer minstens acht van de dertien domeinen in dezelfde fase gescoord worden, of minstens vijf domeinen in dezelfde fase gescoord worden en de andere domeinen in een aangrenzende fase (Sappok et al, 2013). Het gaat eerder over een disharmonisch profiel wanneer in veel uiteenlopende fasen gescoord wordt. Het kan zinvol zijn om dan in te zoomen op de domeinen waar 'uitschieters' vastgesteld worden. Aangezien er domeinen zijn met een cognitieve of sociale insteek, kan deze blik meer informatie bezorgen en inzicht geven in de noden en behoeften van de betrokken cliënt.

Daarnaast is het wenselijk om in het kader van een brede beeldvorming de emotionele ontwikkeling te bekijken, naast bijvoorbeeld de cognitieve ontwikkeling, ontwikkeling van ADL-vaardigheden, de verbaliteit. Er wordt gesproken over een discrepant profiel wanneer een persoon emotioneel veel lager functioneert dan cognitief.

Niet zelden brengen informanten een beeld waarbij we een verschillend functioneren zien in verschillende situaties. Ook komt het voor dat, omwille van een hoog

spanningsniveau, een wisselend beeld kan worden waargenomen. Wanneer tijdens een afname blijkt dat het zinvol is om net deze twee 'gemoedstoestanden' te scoren, kan de beoordelaar hiermee rekening houden door bijvoorbeeld met verschillende kleuren te scoren (groen: topniveau, rood: stressniveau). Deze info kan helpen om later, bij het uittekenen van een ondersteuningsstijl, beter te leren kijken naar de ondersteuningsnoden van de cliënt op het moment. Niet alleen draagt dit bij tot beter observeren, het zorgt tevens voor een grotere sensitiviteit van de ondersteuner ten aanzien van de noden van de cliënt.

2.4.3 Valkuilen bij het ongenueanceerd gebruik van de SEO-R²

Mede dankzij de activiteiten van SEN-SEO in Vlaanderen en het CCE, Fortior en het Landelijk Netwerk Emotionele Ontwikkeling (LNEO) in Nederland, verspreidde het gedachtegoed van de emotionele ontwikkeling zich gestaag. Er werden talloze vormingen, trainingen en coachingstrajecten georganiseerd en zeer toegankelijke publicaties uitgegeven. Honderden professionals volgden online de activiteiten en ontwikkelingen van wat intussen een 'beweging' is te noemen. In talrijke diensten en organisaties voor personen met een verstandelijke beperking kreeg de inschaling van de emotionele ontwikkeling en de vertaalslag ervan naar het ondersteuningsplan, een vaste plaats.

Vanaf toen ontstonden echter excessen die te maken hebben met een oneigenlijk gebruik van het model. Meer en meer ontstonden 'vreemde' interpretaties van het model, zoals geïllustreerd door volgende uitspraken: "deze cliënt is een Došen 2", of "met een bewoner uit fase 1, moet je omgaan als met een baby", of "iemand uit fase 2 zal nooit alleen kunnen wonen" of "vanaf fase 3 zijn straf en beloning goed". Los van deze veralgemenende, verengende, vaak ongenueanceerde uitspraken, bleek dat er ook klas- en woongroepen werden samengesteld op basis van emotionele ontwikkeling. Geleidelijk werd duidelijk dat het model van emotionele ontwikkeling meer en meer werd toegepast als een nieuw classificatiesysteem.

Hoewel in dit hoofdstuk het belang van een degelijk assessment van de emotionele ontwikkeling van cliënten wordt benadrukt, mag dit nooit op zichzelf staan en moet deze ontwikkelingsdimensie steeds meegenomen worden in een brede beeldvorming. Een holistisch assessment, met nadruk op bio-, psycho-, sociale- en ontwikkelingsaspecten naast het onderzoeken van relevante invloeden vanuit de omgeving, dient als basis voor de ondersteuning van een persoon (Došen, 2014). Hierbij, als reactie op de hierboven geschetste evolutie naar verenging van het gedachtegoed, een citaat van Anton Došen:

Fasisch denken is een simplificatie van de werkelijkheid. Ontwikkeling is een onregelmatig continuüm met vertragingen, versnellingen, achterstanden en sprongen. Het is belangrijk om de typische kenmerken (bv. sociaal gedrag) te kunnen lezen die bij bepaalde ontwikkelingsniveaus horen, zodat de achterliggende behoeften van de persoon herkend kunnen worden. Andere auteurs spreken van persoonlijkheidsstructurering of persoonlijkheidslagen die op een bepaald ontwikkelingsstijdstip aangelegd worden. Sommige onderzoekers beschouwen emotionele ontwikkeling als de kern van de persoonlijkheid. Ontwikkeling start met

de vorming van een biologische kern waarin zich basale levensprocessen afspelen met onder andere vorming van de basale overlevingsbehoeften. Emoties worden gezien als uitingen van de basale overlevingsbehoeften. De ontwikkeling van verschillende emoties wordt gezien als de vorming van verschillende lagen die groeien rond de biologische kern, zoals ook een ui gevormd wordt. De lagen van de emotionele ontwikkeling worden afgewisseld met cognitieve lagen die samen met de emotionele lagen overgaan in sociaal gedrag. Volgens dit model is het moeilijk te spreken van één fase van ontwikkeling waardoor de persoonlijkheid bepaald wordt. Meestal worden er kenmerken van twee of zelfs meer fasen gevonden. In dat geval zeggen we "de emotionele ontwikkeling is niet hoger dan...". Dit benadrukt de behoefte tot discussie van de bevindingen met andere onderzoekers. (Anton Došen, 4/12/2015).

Emotionele ontwikkeling heeft alles te maken met dynamiek, met ambivalentie, met dialectiek: vertrouwen versus wantrouwen, autonomie versus afhankelijkheid. Het is aan te raden om terug te keren naar de kern van het model, naar deze hulpvraagtypes die inzoomen op basale emotionele behoeften en motivaties, niet enkel op gedrag. Het gaat niet over aparte categorieën of scores; het is niet zo dat fase 3 ergens stopt en fase 4 daar begint. Het is dus een continuüm, een proces.

Steeds meer wordt duidelijk dat de vergelijking van personen met een verstandelijke beperking met kinderen op een zeer vroege ontwikkelingsleeftijd – ondanks de grote didactische waarde - toch altijd een beetje mank loopt, net zoals het te 'fasisch' situeren van personen. Moeten we dit niet eerder, zoals onze psychoanalytische collega's, herdenken in (persoonlijkheids-)structuren? We blijven dus, met andere woorden, verder op zoek gaan naar een meer dynamische invulling van de emotionele ontwikkeling als een continuüm.

2.4.4 SEO-V: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling – Verkort (Morisse et al., 2017)

Ontwikkelaars van de SEO-R² zijn betrokken bij een Europees samenwerkingsverband NEED (Network of Europeans on Emotional Development) voor de ontwikkeling van SEO-V, een verkorte versie van de SEO-R². Dit instrument, dat meer ontworpen is voor objectieve inschaling, classificatie, diagnostiek en wetenschappelijk onderzoek, is complementair aan de SEO-R². De NEED-groep maakte keuzes op basis van statistische analyse van SEO-R²-items (geselecteerd op basis van specificiteit en meest concreet waarneembaar gedrag per fase) over het aantal domeinen en items en over de scoring. Vervolgens werden de items omgezet naar meer concreet waarneembaar gedrag in de beschrijvingen. De SEO-V is een binaire schaal geworden waarin wordt aangekruist of het item wel/niet van toepassing is.

De SEO-V bevat 8 domeinen:

- Omgang met het eigen lichaam
- Omgang met belangrijke anderen

- Omgang met veranderende omgeving/ Permanentie van object
- Differentiatie van emoties
- Omgang met medeciënten
- Omgang met materiaal/Activiteiten
- Communicatie
- Affectregulatie

De SEO-V heeft, complementair aan de SEO-R², tot doel snel en goed onderbouwd te komen tot een inschaling van de emotionele ontwikkeling. De schaal is vooral nuttig als er minder tijd beschikbaar is voor uitgebreide afname en als er een behoefte is aan een eerste zicht op het profiel van emotioneel functioneren. Daarmee vervult het meer de rol van een screeningsinstrument, is het meer geschikt voor niet al te complexe casuïstiek en kan het sneller gebruikt worden voor grotere data-verzameling voor wetenschappelijk onderzoek.

2.5 Ondersteuning en behandeling

Een inschaling die niet dient tot afstemmen van de ondersteuning op de noden van een persoon, dient tot niets. Het werd hierboven reeds duidelijk dat we met 'behandeling' bedoelen dat een omgeving zodanig wordt aangepast dat die aan de ondersteuningsnoden van de cliënt tegemoet komt. Bij deze kwetsbare doelgroep liggen de grootste kansen tot verandering net in die omgeving en in de ondersteuning die wordt geboden.

Reeds jarenlang probeert men in de dagelijkse praktijk dan ook om de verkregen inzichten uit de inschaling (en de bijhorende discussie) om te zetten naar handelingsgerichte adviezen betreffende de ondersteuning. Omdat dit geen evidente oefening bleek te zijn, beoogde het SEN-SEO project – aan de hand van het hoofdstuk 'van inschatting naar ondersteuning' (Claes e.a., 2012) – bruikbare handvatten te bieden. We hebben het dan over inspirerende voorbeelden, illustraties van goede praktijk en kritische vragen die aanzetten tot het afstemmen van de ondersteuning van individuele cliënten op hun basale emotionele behoeften.

Het risico echter om te verzanden in 'handleidingen' en in louter tips & tricks is groot. We begrijpen zowel de roep om een concrete vertaalslag van wie met emotionele ontwikkeling aan de slag gaat, als de verleiding van experts om daarop in te gaan en concrete antwoorden te formuleren. De bruikbaarheid van kant-en-klare recepten, voorschriften, tips en tricks, willen we hier echter relativëren. Het is altijd nét iets anders voor déze cliënt, voor ónze situatie, in déze omstandigheden; niet alleen omdat elke cliënt uniek is, maar ook omdat we er als ondersteuners altijd zélf 'tussen zitten' (De Belie & Van Hove, 2013). Wie wij zijn, wat in onze eigen rugzak zit, waar onze kwetsbaarheden en sterktes liggen, bepaalt mee op welke manier we afstemmen op de noden en behoeften van cliënten. En als de uitkomst altijd anders is moeten we met enige schroom aankijken tegen handleidingen in de trant van "bij fase 2, doe je...".

Daarom werd werk gemaakt van een brochure met enkel vragen, geen antwoorden: "De juiste vraag. Van inschatten van emotionele ontwikkeling naar ondersteuning van mensen met een (verstandelijke) beperking" (De Neve, 2015). De achterliggende idee daarbij is dat, wanneer er een beeld is van de emotionele ontwikkeling van een cliënt, men aan de hand van reflecties nader kan bekijken welke aspecten van de dagelijkse ondersteuning anders kunnen. De vragen nodigen uit tot dialoog, tot verder verkennen van de noden en behoeften van de cliënt (bv. heeft de cliënt een veilige plek?) én van de eigen rol als ondersteuner bij beantwoorden aan die noden en behoeften (bv. is er gedrag van de cliënt dat echt kan irriteren? Wat helpt er om met die irritatie om te gaan?). Deze reflectievragen scheppen kansen om het eigen handelen (nog) beter af te stemmen op de noden van de cliënt en zijn kwaliteit van leven te verhogen. De focus ligt dus steeds op de rol van de begeleider/ondersteuner: "wat kan ik doen om ..." en niet "wat dient de cliënt te doen". De brochure is opgebouwd aan de hand van de vijf fasen van de emotionele ontwikkeling. Per fase worden de vragen gebundeld aan de hand van de volgende thema's: afstand en nabijheid, relaties, structuur en grenzen, activiteiten en communicatie (Claes e. a., 2012).

De reflectievragen zijn een toegankelijke manier om te reflecteren over ondersteuning en het mentaliseren op gang te brengen of te ondersteunen (De Belie & Van Hove, 2013). Bij elk gebruik van deze vragen zal men echter moeten zoeken naar manieren om dit mentaliseringsproces vast te houden en om te zetten in handelingsafspraken voor de concrete ondersteuning. De uitdaging ligt er wellicht in om dit proces te laten uitmonden in concrete handvatten en afspraken die gedeeld worden in het team.

Voor het omzetten van dit gedachtegoed naar de praktijk geloven we weinig in het expertenmodel, maar pleiten we voor het coachen van ondersteuners. Dit kan op verschillende manieren:

- Na een afname van de SEO-R² loopt men snel het risico dat dit – vaak uitgebreide en inhoudelijk sterke – verslag toch in de kast belandt. Het meegeven van een aantal algemene vragen die de ondersteuners aanzetten om meteen aan de slag te gaan met hun eigen ondersteuningsstijl kan hierbij de aanzet geven die nodig is, bv. "Welk gedrag dat je vroeger eerder storend of moeilijk vond, kan je nu benoemen als 'normaal' gedrag voor deze fase in de emotionele ontwikkeling? Welke functie heeft (dit) gedrag? Wat doet (dit) gedrag met jou als ondersteuner?"
- Ook zonder een afname van de SEO-R² kunnen coachende vragen helpend zijn als insteek voor een goeie discussie rond een bepaald thema. Zo kan een teamvergadering – waar de problemen in de ondersteuning stevast aan bod komen – op het goede spoor gezet worden als men bij de bespreking van het probleem mag beginnen met een inschatting van de emotionele ontwikkeling. Vaak ontstaat daar al een discussie om te komen tot een gezamenlijke inschatting. Meningsverschillen tussen collega's zijn waardevol en nuttig, als ze kunnen benoemd en uitgesproken worden. Op die manier komt het team tot een gedeelde taal, een gedeelde kijk op het (probleem)gedrag en bijgevolg vindt men vaak betere antwoorden op het omgaan met dit gedrag.

De praktijk leert ons alvast dat het essentieel blijft om ondersteuners, maar ook familie en leden uit het netwerk van cliënten, te blijven meenemen in dit gedachtegoed. Het verwerven van een gemeenschappelijke taal en een gedeelde blik op soms moeilijk en bizar gedrag en dit gedrag kunnen zien als “normaal” binnen een bepaalde emotionele ontwikkeling, brengt vaak nieuwe inzichten met handelingsperspectieven.

Het stimuleren tot reflectie en mentalisatie werd verder uitgewerkt tot een empirisch onderzochte coachingsmethodiek ‘Emotionele ontwikkeling in verbinding’ met bijhorend teamspel ‘Mentemo’ (Morisse e.a., 2017). De methodiek werkt met de twee centrale vragen: hoe kunnen begeleiders ondersteund worden bij het afstemmen van hun relatie met deze cliënten en wat hebben ze daarvoor nodig ?

Het model van emotionele ontwikkeling wordt in deze methodiek letterlijk verbonden met de concepten stressregulatie, wederzijds emotionele beschikbaarheid en mentaliseren (De Belie, 2017 in Morisse e.a., 2017).

Deze coaching on-the-job van begeleiders vormt, samen met vorming en training, een belangrijke aanzet om medewerkers formeler te waarderen en om hun expertise, competenties en attitudes te versterken. Onrechtstreeks zal dit ook een onmiskenbaar effect hebben op de arbeidssatisfactie en de preventie van burn-out.

2.6 Emotionele ontwikkeling, geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven (QoL)

De geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking is een wezenlijk onderdeel van hun kwaliteit van leven en verdient als zodanig de bijzondere aandacht van hulpverleners. Door een toegankelijke en goed uitgebouwde geestelijke gezondheidszorg met aandacht voor emotionele ontwikkeling, werken we mee aan een goede kwaliteit van bestaan (Morisse e.a., 2017).

Over de verbijzondering van het concept geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking bestaat tot op heden nog geen eenduidigheid. Hun typische psychosociale ontwikkeling maakt dat bestaande definities de lading niet volledig dekken. Het verschil zit met name in de unieke samenloop van biopsychosociale aspecten bij mensen met een verstandelijke beperking, hun persoonlijkheidsontwikkeling, hun specifieke wijze van interactie met de omgeving, en hun beperkt inzicht in hun eigen innerlijke ervaringswereld.

Een definitie van geestelijke gezondheidszorg die voor alle mensen, dus ook voor personen met een verstandelijke beperking van toepassing zou kunnen zijn is: ‘een staat van (volledig) welzijn’. Dit betekent dat er vanuit gegaan wordt dat ook mensen met een verstandelijke beperking, ondanks hun cognitieve en sociale verschillen, een toestand van ‘zich heel goed kunnen voelen’ en volledig tevreden en gelukkig kunnen zijn, ongeacht hun niveau van cognitieve en/of emotionele ontwikkeling. Voorwaarden voor een “staat van volledig welzijn” zijn onder andere adequate ondersteuning binnen het sociale netwerk, de mogelijkheid tot maximale individuele onafhankelijkheid,

kunnen functioneren binnen de eigen mogelijkheden, werken, liefhebben en zich competent, tevreden en goed voelen. Een emotioneel evenwicht (bv. zelfregulatie) en positieve interactie met de omgeving kunnen ook nog toegevoegd worden.

Došen (2014) noemt volgende voorwaarden voor geestelijke gezondheid bij personen met een verstandelijke beperking:

- een evenwichtige persoonlijkheidsontwikkeling
- een eigen plaats en rol in de omgeving
- functioneren volgens eigen vermogens
- een positief toekomstperspectief

Deze voorwaarden tonen veel overeenkomsten met wat ook voor mensen zonder verstandelijke beperking belangrijk is. Volgens het QOL-denken gaat dit, in grote lijnen over onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden (Schalock et al., 2010). De zelfdeterminatietheorie, momenteel één van de belangrijkste meta-theorieën over wat mensen motiveert om te doen wat ze doen, verwijst hierbij naar het belang van competentie, verbondenheid en autonomie. Wanneer deze behoeften voldoende worden ingevuld, leidt dit tot menselijk welbevinden (Vansteenkiste & Ryan, 2013).

Kwaliteit van leven is volgens Schalock (2007) dus vooral verbonden met sociale inclusie. De praktijk leert echter dat inclusie niet zo makkelijk vorm krijgt bij deze doelgroep die vaak slachtoffer is van exclusie. We roepen op tot het genuanceerd omschrijven van inclusie en dit concept niet te verengen tot voldoen aan bepaalde (aanvaarde) normen of tot tellen van het aantal contacten in de samenleving, maar inclusie eerder te zien als sociaal kapitaal waarin we netwerken, erkenning en gedeelde waarden (h)erkennen (Widmer et al, 2008).

Inclusie houdt ook rekening met exclusie in die zin dat het openheid biedt om anders te zijn en om dit anders-zijn ook toe te laten: "om te kunnen integreren moet het andere (hoe relatief ook) ruimte krijgen om te verschijnen" (Kal, 2011, p. 13). Eens te meer is het bij deze doelgroep essentieel om hun anders-zijn – soms zeer expliciet en aanwezig - te accepteren en te waarderen. Als we wachten met werken aan inclusie tot de gedragsproblemen of het bizarre, vreemde gedrag verminderd of verdwenen zijn, moeten we er nooit aan beginnen. We opperen dat (sociale) inclusie, ingevuld op de manier waarvoor we hier pleiten, net mee zou kunnen leiden naar een betere geestelijke gezondheid en een vermindering van de gedragsproblemen.

We vertrekken dus uitdrukkelijk van een tweerichtingsverkeer en dus ook van interafhankelijkheid (Van Houten, 2008). In de dagelijkse praktijk zien we die interafhankelijkheid terugkeren in waardevolle contacten tussen mensen en hun omgeving. We vertalen het naar 'eilandjes van contact en hoop' (Morisse, 2014). Dit gaat over kleine initiatieven, zonder te wachten op een organisatorische structuur die oplossingen zou moeten brengen.

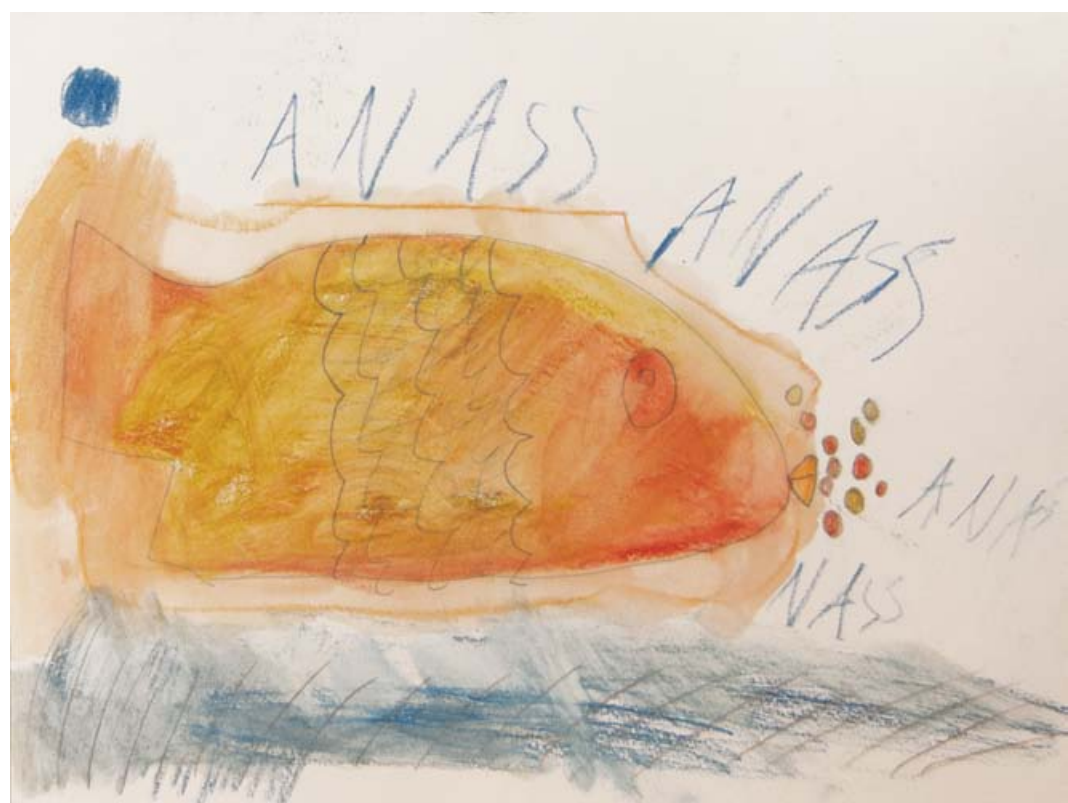
Tot slot bieden de concepten van geestelijke gezondheid en kwaliteit van bestaan vooral kansen tot preventie en niet enkel tot het klassieke psychiatrische discours van labelen, behandelen en 'bestrijden' van psychische stoornissen.

Referenties

- Claes, L. & Verduyn, A. (red.) (2012). *SEO-R. Schaal voor emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Claes, L. e.a. (red.) (2012). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Collins, P.F. & Depue, R.A. (1992). A neurobehavioral systems approach to developmental psychopathology: implications for disorders of affect. In *Rochester Symposium on Developmental Psychopathology. Vol 4: Developmental Perspectives on Depression*, D. Cicchetti and L.S. Toth, eds. Rochester, N.Y.: University of Rochester Press, 29-101.
- Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 2007 Jan;190(1): 27–35.
- De Belie, E., Van Hove G. (2013). *Wederzijds emotioneel beschikbaar. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- de Bruijn, J., Vonk, J., van den Broek, A. & Twint, B. (Red.) (2017). *Handboek emotionele ontwikkeling & verstandelijke beperking*. Boom.
- Deci, E.L. (1980). *The psychology of self-determination*. Lexington, MA: D. C. Heath (Lexington Books). Japanese Edition, Tokyo: Seishin Shobo, 1985.
- De Neve, L. (red.) (2015). *De juiste vraag? SEO-brochure*. SENvzw, Antwerpen.
- Došen A. (1990) *Psychische stoornissen bij zwakzinnigen*. Boom. Amsterdam.
- Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Došen, A. (2005). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 1–8.
- Došen A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Gray, J.A. (1987). Perspectives on Anxiety and Impulsivity A Commentary. *Journal of Research in Personality*, 21, 493-509.
- Happé F. & Frith U. (2013). Annual research review: Towards a developmental neuroscience of atypical social cognition; *J. Child Psychology and Psychiatry*, 2013, 1-25.
- Izard, C. E, Youngstrom, E. A , Fine S. E., Mostow, A. J. and Trentacosta, C. J. (2006) 'Emotions and developmental psychopathology', in D. Cicchetti, and D. Cohen (eds). *Developmental psychopathology* (2nd ed.), pp. 149-158. New York: John Wiley and Sons.
- Kal, D. (2011). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor anders-zijn*. Openbare les Bijzonder Lectoraat Kwartiermaken Hogeschool Utrecht. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Kandel, E., Schwartz J., Jessej T. (2000). *Principles of neural science*. McGraw-Hill: New-York.
- Kandel, E. (2006). *In search of memory*. New York: W.W. Norton&Company.
- Kernberg O. (2012). *Love and aggression* ; APP, Washington.

- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R., Placidi, G.F. (2004) Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *J Intellect Disabil Res* 48: 262–267.
- LeDoux, J.E. (1987). Emotion. In: Plum F, Ed. *Handbook of Physiology. 1: The Nervous System. Vol V, Higher Functions of the Brain*. Bethesda: American Physiological Society. 419–460.
- LeDoux J.E. (2002). *Synaptic self*. New York: Macmillan.
- MacLean, P.D. (1993). Introduction: perspective on cingulate cortex in the limbic system. In: Vogt B.A., Gabriel M., editors. *Neurobiology of the Cingulate Cortex and Limbic Thalamus*. Birkhäuser; 1–15.
- Morisse, F., Vandeveldel, S. & Došen, A. (2014). Mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: een praktijkdefinitie. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 33 (4), 21-33.
- Morisse, F., De Belie, E., Blonrock, M., Verhasselt, J. & Claes, C. (2017). *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag*. Antwerpen: Garant.
- Morisse F. & Dosen A. (2017). *SEO-R² Schaal voor emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking – Revised²*. Antwerpen: Garant.
- Morisse, F., Sappok, T., De Neve, L. & Došen, A. (Red.) (2017). *SEO-V. Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijk beperking. VERKORT*. Garant Uitgevers nv
- Panksepp, J. (1982). Toward a general psychobiological theory of emotions. *Behavioral and Brain Sciences*, 5(3), 407-467.
- Panksepp J, & Biven L. (2012). *The archaeology of mind*. New York, Norton.
- Sappok T., Budczies, J., Dziobek, I., Bölte, S., Dosen, A., & Diefenbacher, A. (2013). The Missing Link: Delayed Emotional Development Predicts Challenging Behavior in Adults with Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 786-800.
- Sappok T. et al. (2016) Scale of emotional development—Short, *Research in Developmental Disabilities*, 59.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., en Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support (11th ed)*. Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Vandeveldel S., Morisse F., Došen A., Poppe L., Jonckheere, B., Van Hove G., Maes B, van Loon J, Claes C. (2014). The scale for emotional development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: development, description, and reliability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(1), 11–23.

- Van Houten, D. (2008). Werken aan inclusie. *Sociale Interventie*, 17(3), 45-56.
- Vansteenkiste, M. & Ryan, R.M. (2013). On Psychological Growth and Vulnerability: Basic Psychological Need Satisfaction and Need Frustration as a Unifying Principle. *Journal of Psychotherapy Integration*, 23(3), 263–280.
- Vonk J. & Hosmar A. (2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking. Een denk- en handelingskader voor de praktijk*. Leuven: Acco.
- Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Carminati, G. G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 176-187. doi: 10.1016/j.ridd.2007.02.005.



Hoofdstuk 3

Kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen

Dit hoofdstuk is gebaseerd op:

Morisse, F., Vandemaele E., Claes C., Claes L. & Vandeveldde S. (2013). Quality of Life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. The Scientific World Journal, Special Issue Mental Health, Recovery and the Community. vol 2013, Art ID 491918.

Abstract

De ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking (VB) wordt sterk beïnvloed door het paradigma van kwaliteit van leven (Quality of Life - QoL). Ons doel was te onderzoeken of het QoL-paradigma ook van toepassing is bij cliënten met een VB in combinatie met geestelijke gezondheidsproblemen. Dit artikel tracht een debat op gang te brengen door te onderzoeken of de QoL-domeinen al dan niet universeel zijn. Er werden focusgroepen georganiseerd met personen uit het natuurlijk en professioneel netwerk om op basis daarvan twee vragen te beantwoorden: (1) Zijn de QoL-dimensies zoals beschreven in het model van Schalock et al. toepasbaar bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen? (2) Welke indicatoren zijn relevant wanneer het gaat om personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen? De resultaten leveren een zekere ondersteuning voor de aanname dat het QoL-construct universele eigenschappen lijkt te hebben. Betreffende de tweede vraag kwam uit het onderzoek naar voor dat het aangewezen is dat de personen uit het natuurlijk en professioneel netwerk op zoek gaan naar de meest passende ondersteuningsstrategieën en daarbij rekening houden met specifieke QoL-indicatoren. Wanneer elementen van zelfbeschikking en regulering op een geïntegreerde manier ingezet worden, zou het toepassen van het QoL-paradigma tot positieve resultaten kunnen leiden op het vlak van zelfbepaling, interafhankelijkheid, sociale inclusie en emotionele ontwikkeling.

3.1 Inleiding

De ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking (VB) wordt sterk beïnvloed door het paradigma van kwaliteit van bestaan of kwaliteit van leven (Quality of Life - QoL) en dit vanuit een onderzoeks-, een klinisch en een beleidsperspectief [1-5]. Het QoL-kader ondersteunt de gelijkheid van personen, wat zich weerspiegelt in concepten als zelfbepaling, emancipatie, inclusie en zelfbeschikking. In de dagelijkse praktijk, waarin concepten worden vertaald naar concrete acties, worden deskundigen bij het toepassen van deze QoL-principes echter vaak met moeilijkheden geconfronteerd. Dit lijkt in het bijzonder het geval te zijn als er gewerkt wordt met bepaalde doelgroepen, waaronder personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. De toepassing van QoL-principes, die — in ideale omstandigheden — zou moeten leiden tot positieve resultaten op het vlak van sociale participatie, onafhankelijkheid en welbevinden [6], lijkt volgens verklaringen van deskundigen in het gedrang te komen. Deze wijzen erop dat zelfbeschikking soms vervangen wordt door handelingen die gericht zijn op het controleren, onderwerpen en uitsluiten van cliënten met een VB in combinatie met geestelijke gezondheidsproblemen.

Het doel van dit artikel is rond dit onderwerp een debat op gang brengen door te onderzoeken of de QoL-domeinen al dan niet universeel zijn en toegepast kunnen worden bij mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Hoewel het samen voorkomen van geestelijke gezondheidsproblemen en een VB een gekend onderwerp is op het terrein van VB-gerelateerd onderzoek en praktijk, is niet veel onderzoek gedaan naar de toepassing van het QoL-paradigma bij deze specifieke doelgroep.

3.1.1 *Kwaliteit van leven (QoL).*

Het construct van QoL wordt vaak gebruikt op het terrein van VB en omvat principes als emancipatie en inclusie. Oorspronkelijk werd het beoordelen van QoL benaderd vanuit een veelheid aan perspectieven. Het gevolg was dat in de QoL-literatuur reeds halverwege de jaren 1990 meer dan 1243 maatstaven bekend waren [7]. De huidige benadering met betrekking tot het meten van QoL wordt gekenmerkt door de volgende aspecten:

- a) het multidimensionele karakter gebaseerd op kerndomeinen en indicatoren;
- b) het uitgaan van methodologisch pluralisme waarbij zowel subjectieve als objectieve maatstaven als uitgangspunt genomen worden;
- c) het rekening houden met een systeemgeïntegreerd perspectief waarbij gekeken wordt naar de verschillende omgevingen die voor mensen belangrijk zijn op het niveau van micro-, meso- en macrosystemen;
- d) de versterkte betrokkenheid van personen met een VB in de ontwikkelings- en realisatieprocessen [5, 8].

In dit onderzoek gaan we uit van de volgende definitie van QoL op individueel niveau [9, eigen vertaling]:

„Individuele QoL is een multidimensioneel fenomeen bestaande uit kerndomeinen die beïnvloed worden door persoonlijke eigenschappen en omgevingsfactoren. Deze kerndomeinen zijn voor iedereen dezelfde, hoewel hun relatieve waarde en belangrijkheid kunnen variëren. QoL-domeinen worden bepaald op basis van cultuursensitieve indicatoren.“

Het QoL-construct bestaat uit de acht domeinen die werden gevalideerd in een reeks cross-culturele onderzoeken [6, 10-12]. Deze acht domeinen zijn: persoonlijke ontwikkeling en zelfdeterminatie (die iemands mate van onafhankelijkheid weerspiegelen); interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten (die iemands sociale participatie weerspiegelen) en emotioneel, fysiek en materieel welbevinden. De QoL-literatuur legt geen hiërarchie vast en beschrijft geen oorzakelijke verbanden tussen deze domeinen onderling [8]. QoL-indicatoren zijn op QoL betrekking hebbende waarnemingen, gedragingen en situationele factoren die elk van de QoL-domeinen operationeel definiëren.

3.1.2 Personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen: terminologie, prevalentie en ondersteuningsbehoeften.

In vergelijking met de algemene bevolking ligt de prevalentie van psychiatrische stoornissen hoger bij mensen met een VB [13]. Epidemiologisch onderzoek schat in dat de prevalentie van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij individuen met een VB op 30-50% ligt [14]. Samen voorkomen en onderling interageren van de ‘symptomen’ van een VB enerzijds en van geestelijke gezondheidsproblemen anderzijds zijn veel voorkomende en complexe verschijnselen. Dit weerspiegelt zich bijvoorbeeld in de afwezigheid van een internationaal erkende en uniforme definitie en termen [14]. Doorheen de literatuur worden onder andere dubbel diagnose, comorbide stoornissen, geestelijke gezondheidsproblemen, geestelijke gezondheidsnoden, gedragsproblemen, gedragsstoornissen en ‘challenging behaviour’ gebruikt. In dit artikel werd voor de term geestelijke gezondheidsproblemen gekozen. Onder deze term verstaan we zowel gedragsproblemen als challenging behavior [15] en psychiatrische stoornissen zoals die gedefinieerd worden in de vandaag gebruikte handboeken zoals de DSM-5 of de ICD-11.

Personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen zouden wel eens tot de meest kwetsbare groepen in onze samenleving kunnen behoren [13]. Tot nu toe was vooral het medische model toonaangevend bij de ondersteuning van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Volgens sommige auteurs hangt dit samen met de complexiteit van lichamelijke, emotionele en gedragsproblemen [13, 16]. Als reactie op deze tendens hebben traditionele diensten voor geestelijke gezondheidszorg zich toegelegd op het opzetten van speciale zorgafdelingen. Ondanks

de deinstitutionaliseringbeweging zijn er nog altijd niet veel lokale diensten die zorgverlening voor mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen aanbieden [17]. Dit zou kunnen verklaren waarom het bij deze doelgroep en haar zorgsysteem moeilijker is het QoL-paradigma operationeel te maken dan bij ondersteuningssystemen waar concepten als inclusie en participatie meer voor de hand liggen.

3.1.3 Kwaliteit van bestaan bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen.

Ondanks het grote aantal onderzoeken naar QoL bij mensen met een VB zijn weinig empirische onderzoeken specifiek gewijd aan de QoL van mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Dit neemt niet weg dat het samen voorkomen van VB en geestelijke gezondheidsproblemen vérstrekkende gevolgen kan hebben voor het dagelijks functioneren en de QoL van de persoon in kwestie. In dit opzicht is het aanbieden van passende ondersteuning een grote uitdaging en pleiten Došen en Day [18] ter verhoging van de QoL, voor een integratie van medische, psychotherapeutische, gedragsmatige, cognitieve, contextuele en pedagogische behandelingsmethoden. Deze complexiteit maakt dat de toepassing van het QoL-paradigma niet vanzelfsprekend is, ondanks het feit dat er een consensus over lijkt te bestaan dat dezelfde domeinen relevant zijn voor alle personen, met inbegrip van deze specifieke subdoelgroep. Gezien er heel weinig onderzoek bestaat naar QoL voor mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen, hebben we ons tot doel gesteld na te gaan hoe het QoL-construct van Schalock et al. met zijn acht domeinen [6] geoperationaliseerd kan worden voor personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Dit leidt ons naar de volgende onderzoeksvragen:

- (1) Zijn de QoL-dimensies zoals beschreven in het model van Schalock et al. [6] toepasbaar bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen?
- (2) Welke indicatoren zijn relevant met betrekking tot de hierboven genoemde dimensies wanneer het gaat om personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen?

3.2 Methode

3.2.1 Deelnemers.

Het onderzoek [19] vond plaats in Vlaanderen, het noordelijke Nederlandstalig deel van België. Er werd een partnerschap opgezet tussen drie organisaties die deel uitmaken van het ondersteuningssysteem voor mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. De ondersteuning in Vlaanderen bestaat uit twee afzonderlijke zorgsystemen, die los van elkaar geëvolueerd zijn: de geestelijke gezondheidszorg enerzijds en het zorg- en ondersteuningssysteem voor mensen met een VB anderzijds. In het verleden werden mensen met een VB ondersteund binnen de geestelijke gezondheidszorg (uitgaande van het idee dat „verstandelijke beperking“

een geestelijk gezondheidsprobleem zou zijn). Vanaf de jaren '60 daarentegen is een afzonderlijk ondersteuningssysteem voor mensen met beperkingen ontstaan. Deze ontwikkeling bracht echter met zich mee dat mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen vaak "tussen wal en schip" vallen [20]. Terwijl van de geestelijke gezondheidszorg de boodschap uitging dat mensen met beperkingen ondersteund dienen te worden binnen het zorgsysteem voor mensen met beperkingen, viel bij dit laatste zorgsysteem te horen dat voor de behandeling van mensen met geestelijke gezondheidsproblemen de verantwoordelijkheid ligt binnen de geestelijke gezondheidszorg [21]. Tegenwoordig proberen deskundigen in beide systemen samen te werken, hoewel beide systemen nog altijd op zichzelf bestaan. In dit onderzoek is getracht zorgverleners uit beide zorg-/ondersteuningssystemen te betrekken. Enerzijds namen twee observatie- en behandelingscentra voor mensen met een VB binnen de geestelijke gezondheidszorg deel aan het onderzoek. Anderzijds was er ook een afdeling voor mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen binnen een dienstencentrum voor mensen met een VB, betrokken.

In deze diensten werden de deelnemers geselecteerd op basis van een doelgerichte steekproef [22] en gecontacteerd door de medewerkers van deze organisaties. De steekproefbestond uit personen uit het natuurlijk netwerk ($n = 7$) en vertegenwoordigers van het professionele netwerk ($n = 10$) van mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Om tot een heterogene steekproef van deelnemers te komen, werd rekening gehouden met een aantal parameters: geslacht, leeftijd, verblijfplaats van de cliënt (geestelijke gezondheidszorg- of ondersteuningssysteem voor mensen met een VB), aard van de geestelijke gezondheidsproblemen en mate van VB.

3.2.2 Instrumenten.

Er werden focusgroepen opgezet om kwalitatieve gegevens te verzamelen. De eerste focusgroep bestond uit vier moeders, twee vaders en een stiefmoeder, die allemaal nauw betrokken waren bij het dagelijks leven van hun familielid met een VB. De tweede focusgroep bestond uit deskundigen die tewerkgesteld waren in de drie diensten in dit onderzoek vertegenwoordigd: drie medewerkers van beide psychiatrische centra en vier medewerkers van de afdeling voor mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen binnen een dienstencentrum voor mensen met VB.

De selectie van de zorgverleners/staf gebeurde op basis van leeftijd, geslacht, aantal jaren ervaring (van 1 tot 30 jaar ervaring) en opleidingsniveau. De stafleden van de psychiatrische centra waren psychiatrisch verpleegkundigen of opvoeders/begeleiders. Bij het dienstencentrum voor mensen met een VB ging het om opvoeders/begeleiders en een sociaal werker.

3.2.3 Procedure.

Als eerste stap werd het doel van het onderzoek uitgelegd aan de deelnemers en werd gevraagd een geïnformeerde toestemming te ondertekenen. De focusgroepen

duurden ongeveer 90 minuten en werden geleid door de tweede auteur van dit artikel, bijgestaan door de vierde en vijfde auteur van dit artikel. Elke focusgroep kwam tweemaal samen. Tijdens de eerste bijeenkomst werd de deelnemers gevraagd te brainstormen en te reflecteren over volgende vraag : “Welke zaken zijn belangrijk om van levenskwaliteit te kunnen spreken bij mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen in het algemeen en voor uw familielid in het bijzonder?” Bij de tweede focusgroep werden de gegevens van de eerste bijeenkomst gegroepeerd volgens de acht domeinen van het QoL-construct zoals ontwikkeld door Schalock et al. [6]. Nadien werden ze geconcretiseerd in indicatoren die voor de doelgroep van dit onderzoek belangrijk blijken te zijn.

3.2.4 Analyse.

De vier focusgroepen werden op band en op video opgenomen en letterlijk getranscribeerd. Twee van de auteurs lazen deze transcripties onafhankelijk van elkaar na en identificeerden domeinen/categorieën en indicatoren/thema's zodat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gewaarborgd werd. Het structureren en bundelen van de resultaten gebeurde voornamelijk op basis van het QoL-construct van Schalock et al. [6].

Tabel 3.1

Aantal uitspraken geclassificeerd volgens de acht QOL-domeinen of van Schalock et al. [6] voor personen uit het professioneel en natuurlijk netwerk [19].

Domein	Zorgverlener (ZV)	Personen uit het netwerk (PN)	Totaal	Percentage ZV	Percentage PN
Emotioneel welbevinden	19	35	54	35,2%	64,8%
Interpersoonlijke relaties	14	10	24	58,3%	41,7%
Zelfbepaling	14	7	21	66,6%	33,4%
Sociale inclusie	7	14	21	33,3%	66,7%
Materieel welbevinden	7	4	11	63,6%	36,4%
Persoonlijke ontwikkeling	2	7	9	22,2%	77,8%
Rechten	6	3	9	66,7%	33,3%
Fysiek welbevinden	1	1	2	50%	50%

Uitspraken die verkregen werden in de eerste focusgroep werden gecategoriseerd in deze acht domeinen (persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel welbevinden, fysiek welbevinden en materieel welbevinden). In de tweede focusgroep werd de deelnemers gevraagd de indicatoren te operationaliseren in overeenstemming met de acht domeinen.

3.3 Resultaten

De *eerste onderzoeksvraag* gaat na of de QoL-dimensies die worden beschreven in het model van Schalock et al. [6] toepasbaar zijn bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. De resultaten tonen aan dat de deelnemers, in hun antwoorden op de algemene vraag die in de eerste focusgroep gesteld werd, aspecten noemden van alle acht de domeinen (persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel welbevinden, fysiek welbevinden en materieel welbevinden). Tabel 3.1 geeft aan hoe vaak personen uit het natuurlijke en professionele netwerk aspecten van de acht domeinen aanbrachten. Dit resultaat weerspiegelt welke domeinen meer en welke minder aandacht genoten.

De domeinen emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties, zelfbepaling en sociale inclusie werden het vaakst vermeld. Zelfbepaling en interpersoonlijke relaties werden vaker genoemd door deskundigen, terwijl sociale inclusie voor families een belangrijk domein bleek te zijn. Emotioneel welbevinden werd door personen uit zowel het natuurlijke als het professionele netwerk het vaakst genoemd. Minder aandacht ging naar de domeinen rechten en fysiek welbevinden. Daarnaast werden, in vergelijking tot emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie en zelfbepaling, materieel welbevinden en persoonlijke ontwikkeling ook minder vaak genoemd.

De *tweede onderzoeksvraag* verkent welke indicatoren verband houden met de genoemde domeinen, meer bepaald met betrekking tot personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Tabel 3.2 geeft per specifiek domein weer welke indicatoren ermee in verband gebracht werden. De domeinen die het meest uitgebreid besproken werden (emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties, zelfbepaling en sociale inclusie) en de indicatoren die ermee samenhangen, worden hieronder verder toegelicht.

Tabel 3.2

Operationalisering van QoL-domeinen naar indicatoren door personen uit het professionele en natuurlijke netwerk [19].

Domeinen	Operationalisering door personen uit het netwerk en zorgverleners
Persoonlijke ontwikkeling	Onderwijs aangepast aan het individu, werk, zelfbeeld
Zelfbepaling	Onafhankelijkheid, keuzevrijheid, vrijheid, begrenzing/grenzen stellen
Interpersoonlijke relaties	Sociale contacten, contact met mensen met dezelfde verstandelijke mogelijkheden, sociaal netwerk, professionele ondersteuning, partner
Sociale inclusie	Een normaal leven, geaccepteerd worden door anderen, uitgaan/uitstappen
Rechten	Aangepaste zorg, algemene rechten, privacy, kinderen

Emotioneel welbevinden	Nabijheid, structuur, waardering, positieve aandacht, bevestiging, serieus genomen worden, eigen tempo respecteren, rust en overzicht, opletten voor overdreven verwachtingen/overvragen, affectie, gezelligheid, liefde, medicatie, voeding
Fysiek welbevinden	Aandacht van de arts, samenhang tussen emotioneel en fysiek welbevinden
Materieel welbevinden	Eigen leefruimte, meer personeel, financiële en materiële middelen, verantwoordelijkheid voor uitgaven, status

3.3.1 Domein zelfbepaling

3.3.1.1 Keuzevrijheid.

Zowel personen uit het natuurlijk netwerk als professionele stafleden gaven aan dat het belangrijk is personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen zoveel mogelijk zelf te laten kiezen, zij het binnen de grenzen van wat ze aankunnen. Beide groepen zagen in dit verband het meest in het aanbieden van een beperkt aantal keuzemogelijkheden. Een teveel aan opties is meestal verwarrend en te abstract, met mogelijke stress en angst tot gevolg.

„Ik heb al gemerkt dat, als je haar een beperkt aantal opties geeft, ze gewoonlijk een keuze maakt. [...] Maar het aantal moet beperkt zijn, anders lukt het haar niet meer.“ (Persoon uit het sociale netwerk)

3.3.1.2 Vrijheid.

Personen uit het professionele netwerk wezen erop dat de QoL van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen een aanzienlijke impact ondervindt van maatregelen die de vrijheid beperken. Vooral tijdens de overgang naar volwassenheid krijgen mensen plotseling meer vrijheid en dit kan tot problemen leiden. Er is nood aan voldoende ondersteuning en begeleiding opdat mensen met deze “nieuw gewonnen” vrijheid kunnen leren omgaan.

„Als mensen verbaal sterk genoeg zijn en je diepgaand over vrijheid spreekt, voelen ze zich in feite opgesloten. [...]. Ze komen veel buiten en doen allerlei activiteiten maar ze doen dat zelden op eigen houtje en dat geeft hen het gevoel opgesloten en ingeperkt te zijn. Wij denken dat voor bepaalde mensen de levenskwaliteit beter is als hun leven op deze manier geregeld is maar zij zien dat zelf niet zo.“ (Medewerker in het zorgsysteem voor mensen met een VB)

3.3.1.3 Begrenzing/Grenzen stellen.

Personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen lijken er moeite mee te hebben zichzelf grenzen op te leggen. Een van de zorgverleners beschreef dit gedrag als „bodeloos“. Voeding, bijvoorbeeld, lijkt soms moeilijk onder controle te houden. Dit kan te wijten zijn aan stress en onrust op emotioneel niveau. Het vluchten in overmatig eten kan gezien worden als compensatiegedrag dat verband houdt met een emotioneel onevenwicht. Daarnaast vermoeden de personen uit het netwerk en de professionele staf dat dit ook geldt op financieel vlak, bijvoorbeeld voor „koopgedrag“.

Personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen vragen dan ook direct en indirect om externe grenzen te stellen, waardoor veiligheid en structuur geboden worden. Aan de basis van deze nood aan externe controle ligt mogelijk een gebrek aan inzicht in de gevolgen van hun handelingen.

„Wij hebben dit [begrenzing] zelf ook nodig maar wij doen dit uit onszelf, wij stellen grenzen voor onszelf en denken na over wat we doen. Zij [mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen] beschikken niet over die vaardigheden en veel zaken worden door anderen voor hen overgenomen [...].“ (Medewerker in het zorgsysteem voor mensen met een VB)

3.3.2 Domein interpersoonlijke relaties

3.3.2.1 Sociaal contact, Sociaal netwerk.

Personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen lijken een sterke nood te hebben aan sociale interactie, net als mensen zonder VB. In de praktijk is het echter niet vanzelfsprekend om relaties op te bouwen en te onderhouden. Het sociaal netwerk van deze mensen beperkt zich meestal tot familie, professionele stafleden en, wanneer ze in ondersteunings- of zorgcentra verblijven, tot medeciënten. Personen uit het netwerk gaven aan dat ze hun zonen of dochters meer voldoening zien halen uit de relaties met mensen die over hetzelfde intellectuele niveau beschikken.

“(...) Omdat ze daarom vragen. Ze vragen: „Zoek mij een vriend/vriendin!“. Dus weten deze mensen ook dat hun wereld erg klein is en dat ze voortdurend op zoek zijn naar nieuwe contacten. Het is frustrerend als je die niet vindt. En als je op een dag iemand ontmoet, is het voor diegenen die sociale beperkingen hebben vaak zo dat ze hun vrienden weer verliezen. Die mensen verliezen hun interesse.“ (Medewerker in het zorgsysteem voor mensen met ID)

3.3.2.2 Professionele begeleiding.

Professionele stafleden beschouwen de relatie tussen cliënt en begeleider als essentieel voor de QoL van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Een noemenswaardig probleem is in dit verband het grote personeelsverloop binnen de diensten.

„Een grote boosdoener voor de kwaliteit is in mijn ogen het grote verloop binnen de diensten, dat is in mijn ogen een zwaar onderschatte factor.“ (Medewerker in het zorgsysteem voor mensen met een VB)

3.3.2.3 Relaties.

Cliënten lijken een sterke nood aan een langdurige relatie te hebben. Dit kan verklaard worden vanuit het verlangen „een normaal leven“ te leiden. De verhalen van deskundigen en personen uit het natuurlijk netwerk benadrukken dat personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen een leven willen leiden als alle anderen. In de meeste gevallen is dat echter niet zomaar mogelijk en dat heeft beduidend gevolgen voor hun QoL.

3.3.3 Domein sociale inclusie

3.3.3.1 “Een normaal leven”.

Zowel zorgverleners als familieleden geven aan dat personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen heel vaak het voorbeeld willen volgen van mensen zonder VB. Velen van hen verlangen intens naar een partner, een job, een huis, kinderen en vrienden.

“Laat je niet vangen aan de standaarden in de maatschappij. Iedereen trouwt, iedereen krijgt kinderen... En wij zijn hier gewoon, wij hebben geen vriendin en we zouden nauwelijks een lief kunnen hebben omdat we de ondersteuning van een professionele dienst nodig hebben.” (Medewerker in de geestelijke gezondheidszorg)

3.3.3.2 Geaccepteerd worden door anderen.

Veel personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen kampen met een laag zelfbeeld, vaak als gevolg van faalervaringen en moeilijkheden waarmee ze in hun omgeving geconfronteerd werden. Familieleden wijzen op het belang van het gevoel geaccepteerd te worden en ergens “bij te horen”. Omdat personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen vaak “afhaken” bij sociale activiteiten, is het belangrijk te waken over het voelen dat ze erbij horen en geaccepteerd worden.

3.3.4 Domein emotioneel welbevinden

3.3.4.1 Nabijheid.

De nabijheid van zorgverleners en familieleden is belangrijk voor het emotioneel welbevinden van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Deze nood zou verklaard kunnen worden door de emotionele rusteloosheid die personen met een VB vaak ervaren. Als deze personen omgeven zijn door mensen op wie ze kunnen terugvallen, lijkt dit de nodige veiligheid en zekerheid te bieden.

3.3.4.2 Structuur.

Familieleden benadrukten vaak dat personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen baat hebben bij een gestructureerd leven. Net als nabijheid geeft ook structuur een gevoel van zekerheid en voorspelbaarheid. Een van de ouders gaf aan dat structuur op de persoonlijke noden van de cliënt afgestemd dient te worden.

„Structuur die als “normaal” gezien wordt, is niet de structuur die bijvoorbeeld mijn dochter nodig heeft. Als je hun “de normale structuur” aanbiedt, proberen ze zich in bochten te wringen maar het loopt niet „goed”. Het is voor mij ook heel moeilijk om me de structuur die ze nodig heeft in te beelden (...).” (Persoon uit het natuurlijk netwerk)

3.3.4.3 Waardering, positieve aandacht, bevestiging en serieus genomen worden.

Zorgverleners en familieleden ervaren dat het zelfbeeld van deze mensen er wel bij vaart als ze zich gewaardeerd voelen en iets kunnen betekenen voor anderen. Een van de moeders drukte haar verontrusting uit omdat mensen niet naar haar dochter luisteren, met een verlaagd zelfbeeld tot gevolg. Aandacht besteden aan de sterktes veeleer dan aan de beperkingen is een belangrijk aspect als men iemands QoL tracht te verbeteren.

3.3.4.4 Hun eigen tempo respecteren.

Een belangrijk punt bij het ondersteunen van mensen met een VB in combinatie met geestelijke gezondheidsproblemen is rekening te houden met het tempo van de cliënt. Vaak worden ze geconfronteerd met te veel druk en hogere verwachtingen dan ze aankunnen.

“Ze kon zelfs het werk in de beschutte werkplaats niet aan vanwege de druk die ze ervoer. Nu gaat ze naar een dagcentrum. Ze werkt op haar eigen tempo. Ze werkt met mensen die haar accepteren en ze ondervindt geen druk. Het gaat goed.”
(Persoon uit het natuurlijk netwerk)

Er moet vermeden worden dat gebeurtenissen elkaar te snel opvolgen. Mensen hebben tijd nodig om met veranderingen, problemen en gebeurtenissen om te gaan; tijd om te wennen, zich aan te passen en te vinden hoe daarmee om te gaan, al dan niet met ondersteuning van familie en/of zorgverleners.

3.3.4.5 Rust en overzicht bewaren.

Chaos is een bron van emotionele rusteloosheid en gedragsproblemen. Het kan personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen helpen als ze een overzicht hebben van de dag die eraan komt.

“In onze organisatie gaan hun problemen onlosmakelijk samen met een functioneren op een emotioneel niveau waar ze nog altijd op zoek zijn naar veiligheid en deze niet kunnen vinden doordat er vroeger een “foute” hechting was. Daardoor vechten ze op emotioneel vlak voor een onafhankelijkheid waarmee ze nooit zouden kunnen omgaan. Ze ervaren nooit “rust” of voldoening...”
(Medewerker in het zorgsysteem voor mensen met een VB)

3.3.4.6 Let op voor overdreven verwachtingen) / Probeer niet te overvragen.

Personen met een VB in het algemeen, en mensen die bovendien aan geestelijke gezondheidsproblemen lijden in het bijzonder, zien zich regelmatig geconfronteerd met te hoge eisen als gevolg van de discrepantie tussen het emotionele en het verstandelijke ontwikkelingsniveau. Te hoge verwachtingen leiden vaak tot geestelijke gezondheids- en gedragsproblemen.

3.3.4.7 Affectie, gezelligheid en liefde.

Personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen hebben een sterke nood aan affectie, gezelligheid, liefde, geaccepteerd worden, zekerheid en veiligheid.

3.3.4.8 Medicatie.

De positieve effecten van medicatie op het welbevinden mogen niet onderschat worden maar dienen wel op een correcte en weloverwogen manier te worden beschouwd.

3.4 Discussie

Het doel van dit onderzoek was tweeledig. Ten eerste wilden we nagaan hoe relevant de QoL-dimensies die worden beschreven in het model van Schalock et al. [6] volgens familieleden en ondersteunende zorgverleners zijn voor personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Ten tweede wilden we voor de acht dimensies specifieke indicatoren verkennen met betrekking tot personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. We baseerden ons bij het uitvoeren van dit onderzoek op het conceptuele QoL-model dat uit acht domeinen bestaat en zowel over 'etische' (universele) eigenschappen beschikt als over 'emische' (cultuurgebonden, betrekking hebbend op specifieke levensgebeurtenissen of omstandigheden) [10].

Wat de eerste vraag betreft, bevestigt dit onderzoek de relevantie van het conceptuele QoL-model en zijn acht domeinen. Alle domeinen kwamen spontaan ter sprake, wat spreekt voor het multidimensionele en universele karakter van het construct. Gezien alle domeinen in de focusgroepen aan bod kwamen, is het conceptuele model met zijn acht domeinen een valide model voor QoL-assessment bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. Wel werden sommige domeinen vaker genoemd dan andere. De domeinen die bij de zorgverleners het meest naar voren kwamen, zijn emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties en zelfbepaling. Bij personen uit het natuurlijk netwerk kwamen de domeinen emotioneel welbevinden, sociale inclusie en interpersoonlijke relaties het meest ter sprake. Deze resultaten bevestigen het vermoeden dat QoL kan variëren in relatieve waarde en belangrijkheid. De relatieve belangrijkheid van het domein emotioneel welbevinden voor personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen kan worden verklaard vanuit hun kwetsbaarheid op het vlak van emotionele (en niet alleen verstandelijke) ontwikkeling. Mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen zijn kwetsbaar vanwege de discrepantie tussen cognitieve en emotionele ontwikkeling [14]. Omdat de omgeving van mensen met een VB veeleer aandacht besteedt aan de gemakkelijk waarneembare cognitieve ontwikkeling dan aan de minder ontwikkelde en minder zichtbare emotionele ontwikkeling, bestaat het risico dat mensen met een VB overschat en overvraagd worden.

Betreffende de tweede vraag gingen we na hoe familieleden en begeleiders de verschillende domeinen voor mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen operationaliseren. Dit deel van het onderzoek bracht enkele interessante en creatieve

reacties aan het licht, die ons enerzijds inzicht verschaffen in de eigenheid van deze doelgroepen en anderzijds enkele suggesties voor ondersteuningsstrategieën opleverden. Op het vlak van zelfbepaling pleiten familieleden en begeleiders voor eigen — doch begrensde — keuzemogelijkheden. Een belangrijke noot is ook dat het uitgesproken pleidooi voor vrijheid niet in strijd is met een zeker minimum aan regels. Indicatoren met betrekking tot persoonlijke relaties en sociale inclusie (sociale contacten, sociaal netwerk, ondersteuning, integratie en participatie) blijken dan weer minder specifiek te zijn. Het domein emotioneel welbevinden werd tenslotte het vaakst genoemd. De vertaling van dit domein naar indicatoren (bijvoorbeeld nabijheid, structuur, positieve aandacht, het eigen tempo respecteren, opletten voor overdreven veeleisendheid/te veel verwachten) nodigt uit tot reflectie en deze indicatoren dienen te worden beschouwd als noden in de ondersteuningsplannen voor deze kwetsbare cliënten.

De auteurs schuiven vanuit de gegevens in dit artikel twee belangrijke implicaties voor het werkveld naar voren.

Ten eerste heeft het QoL-construct universele eigenschappen en is het op het vlak van domeinen voor alle mensen hetzelfde. Dit kader ondersteunt de gelijkheid van personen en dit weerspiegelt zich in concepten als zelfbepaling, emancipatie, inclusie en zelfbeschikking.

Ten tweede illustreren de beschreven uitdagingen en moeilijkheden met betrekking tot de QoL van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen duidelijk de moeilijke taak die personen uit het natuurlijke en professionele netwerk bij het ondersteunen van hun familieleden en cliënten te vervullen hebben. Het feit dat het niet vanzelfsprekend is deze uitdagingen het hoofd te bieden, kan leiden tot een ongenueanceerde toepassing van QoL-principes, zij het met de beste bedoelingen. We willen graag twee potentieel schadelijke gevolgen aankaarten die — volgens ons — gesitueerd kunnen worden op een continuüm met extreme controle en het elimineren van alle risico's aan de ene kant en een houding van "laissez faire, laissez passer" aan de andere kant.

Het concept van de 'zorgplicht', dat door vele dienstverleners wordt aangehaald, wordt vaak gebruikt om het elimineren van risico's te rechtvaardigen en kan daardoor een persoonsgerichte benadering in de weg staan [23]. Dit leidt tot een begrensde empowerment, waarbij cliënten in hun zelfstandigheid ondersteund worden, voor zover deze te verenigen valt met het waken over gezondheid en veiligheid [24]. De auteurs menen dat een paradigma voor integratieve ondersteuning een kader biedt waarbinnen ruimte is om de concepten van een persoonsgerichte benadering te verenigen met kansen om verantwoorde risico's te nemen. [25]. Ondersteuners kunnen best reflecteren over het discours van enkel individuele pathologie en beperking en hoe dit discours kansen kan beknotten om keuzes te maken en over controle te beschikken [24]. Veel meer dan de relevantie van de QoL-domeinen voor mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen in vraag te stellen, lijkt het belangrijk na te denken over wat nodig is en wat werkt met betrekking tot de verschillende aspecten van QoL [26].

Tegelijkertijd mogen structuur, controle en voorspelbaarheid, gezien de ernst van bepaalde problemen op het vlak van sociaal-emotionele ontwikkeling, niet 'an sich' als negatief worden gezien. Integendeel, deze regulerende maatregelen kunnen iemands QoL en zijn geestelijke gezondheid verbeteren. Het spreekt echter voor zich dat dit niet als excuus mag worden gebruikt om personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen alle verantwoordelijkheden te ontnemen.

Dit onderzoek kent enkele beperkingen. Ten eerste maakt de beperkte omvang van de steekproef dat, ondanks het feit dat dit onderzoek het resultaat is van een partnerschap tussen drie organisaties, de resultaten van de focusgroepen niet veralgemeend kunnen worden. Ten tweede komen de perspectieven van de cliënten zelf met betrekking tot hun QoL in dit artikel niet aan bod.

Op basis van de resultaten van dit onderzoek kunnen we besluiten dat er voor personen uit het natuurlijk en professioneel netwerk een permanente uitdaging erin bestaat te zoeken naar de meest gepaste ondersteuningsstrategieën, met het oog op de verbetering van de QoL van hun familieleden of cliënten met een VB in combinatie met geestelijke gezondheidsproblemen. Tegelijkertijd bestaat een reëel gevaar dat de QoL-principes niet genuanceerd worden toegepast. Dit zou enerzijds kunnen leiden tot het elimineren van alle risico's en het sterk beperken van zelfbeschikking tot specifieke contexten of anderzijds tot een houding van "laisser faire, laisser passer", waarbij de nodige structuur en voorspelbaarheid ontbreken. Wanneer op een geïntegreerde manier gebruik gemaakt wordt van aspecten van zelfbeschikking en van begrenzing, zou het toepassen van het QoL-paradigma positieve uitwerkingen kunnen hebben op het vlak van zelfbepaling, onderlinge afhankelijkheid, sociale inclusie en emotionele ontwikkeling.

Dankwoord

De auteurs willen graag hun dank betuigen aan de deelnemende familieleden/mensen uit het netwerk van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen evenals aan de deskundigen die tewerkgesteld zijn in de drie diensten die in dit onderzoek vertegenwoordigd werden.

Referenties

- [1] Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandevelde, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.
- [2] Cummins, R.A. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Assessing quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (pp. 116-150). Stanley Thornes.
- [3] Schalock, R. L., Gardner, G. E., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- [4] Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Bonham, G., Fantova, F., & van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 18-28.
- [5] Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- [6] Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C. et al. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-331.
- [7] Hughes, C., Hwang, B., Kim, J. H., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623-641.
- [8] Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. B., Kirchner, N., & Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland ask me! project. *Mental Retardation*, 42(5), 338-355.
- [9] Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Quality of life: Theory and implementation* (pp. 17-32). Sage.
- [10] Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C. et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739.
- [11] Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- [12] Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.
- [13] Yen, C. F., Lin, J. D., Loh, C. H., Shi, L., & Hsu, S. W. (2009). Determinants of prescription drug use by adolescents with intellectual disabilities in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1354-1366.
- [14] Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Koninklijke van Gorcum.

- [15] Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and intervention in people with intellectual disabilities*. Cambridge University Press.
- [16] Williams, V., & Heslop, P. (2005). Mental health support needs of people with a learning difficulty: A medical or a social model?, *Disability and Society*, 20(3), 231-245.
- [17] Hemmings, C. P., Gravestock, S., Pickard, M., & Bouras, N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 269-276.
- [18] Došen, A., & Day, K. (Eds.) (2001). *Treating mental illness and behaviour disorders in children and adults with mental retardation*. American Psychiatric Press.
- [19] Vandemaële, E. (2010). *Exploratief onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische-en/of gedragsproblemen [scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de Pedagogische Wetenschappen]*. Universiteit Gent.
- [20] Hudson, C., & Chan, J. (2002). Individuals with intellectual disability and mental illness: A literature review. *Australian Journal of Social Issues*, 37(1), 31-49.
- [21] Vanderplasschen, W., Lievens, K., & Roets, G. (2006). Opvang, begeleiding en behandeling van kinderen en jongeren en van volwassenen met verstandelijke beperkingen binnen de geestelijke gezondheidszorg. In Vanderplasschen, Vandeveld, Claes, Broekaert, & Van Hove, *Orthopedagogische werkvelden in beweging: Organisatie en tendensen* (pp. 239-266). Garant.
- [22] Patton, M. (2001). *Qualitative research & evaluations methods*. Sage.
- [23] Parley, F. (2010). What does vulnerability mean? *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 266-276.
- [24] Jingree, T., & Finlay, W. M. L. (2008). „You can't do it.. It's theory rather than practice“: Staff use of the practice/principle rhetorical device in talk on empowering people with learning disabilities. *Discourse and Society*, 19(6), 705-726.
- [25] Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E. et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
- [26] Holburn, S., Cea, C. D., Coull, L., & Goode, D. (2008). What is working and not working: Using focus groups to address quality of life of people living in group homes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(1), 1-9.

manetoreis



Ulke von Bötke

DEEL II:

ASSESSMENT VAN EMOTIONELE ONTWIKKELING VAN PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING.

Hoofdstuk 4

SEO-R: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling– Revised van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: ontwikkeling, be- schrijving en betrouwbaarheid

Dit hoofdstuk is gebaseerd op:

Vandevelde S., Morisse F., Došen A., Poppe L., Jonckheere, B., Van Hove G., Maes B., van Loon J., Claes C. (2014). The scale for emotional development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: development, description, and reliability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(1), 11–23.

Doelstellingen: Het ‘Schema voor schatting van niveau van Emotionele Ontwikkeling’ (SEO, Došen, 1990) had tot doel de emotionele ontwikkeling te beoordelen van personen met verstandelijke beperking (VB) in combinatie met gedragsproblemen. Op basis van de SEO werd in 2012 de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling–Revised (SEO-R, Claes & Verduyn, 2012) ontwikkeld. Dit artikel beschrijft de ontwikkeling van de SEO-R en de resultaten van een onderzoek betreffende de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Methoden: Het onderzoek werd uitgevoerd in een aantal organisaties in Vlaanderen die personen met een verstandelijke beperking (VB) begeleiden. Van elke cliënt werd de SEO-R twee keer afgenomen, met dezelfde informanten en door twee verschillende getrainde interviewers op verschillende tijdstippen, waarbij minstens één en hoogstens drie weken tussen beide assessments lagen. Om de interne consistentie in te schatten werd de Cronbach Alfa-coëfficiënt berekend. De mate van overeenstemming tussen de scores

van de beide interviewers op tijdstip 1 en tijdstip 2 (die als test-hertestbetrouwbaarheid beschouwd zou kunnen worden) werd uitgedrukt in Spearmans rho. Voor de mate van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werd de intraclasscorrelatiecoëfficiënt (ICC) toegepast.

Resultaten: De resultaten van de betrouwbaarheidsanalyse geven aan dat de SEO-R in het algemeen een hoge interne consistentie vertoont. De totale score van de SEO-R wijst op een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Tien van de dertien domeinen vertonen een voldoende tot goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Conclusie: De resultaten worden besproken met betrekking tot vier aspecten: robuustheid, bruikbaarheid, interpretatiemogelijkheid van gegevens en relevantie. Er is nood aan meer kennis met betrekking tot de validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid van de SEO-R. Verder onderzoek hieromtrent is dan ook aangewezen.

Trefwoorden: emotionele ontwikkeling, psychometrische instrumenten, verstandelijke beperking, sociale ontwikkeling, SEO-R.

4.1 Inleiding

Rol van emotie en cognitie voor het begrijpen van gedrag en persoonlijkheidsontwikkeling

Op basis van de huidige kennis op het terrein van de neurocognitieve ontwikkelingspsychologie wordt ervan uitgegaan dat emoties bepaald worden door basisbehoeften (voeding, bescherming, voortplanting en sociaal contact) en geactiveerd worden door subcorticale en corticale hersensystemen (LeDoux, 2002). De stimuli die deze systemen activeren, leiden tot motivatie die verantwoordelijk is voor specifieke gedragingen (Kernberg, 2012; LeDoux, 2002; Panksepp en Biven, 2012).

Sommige onderzoekers (LeDoux, 2002; Kandel, 2006; Panksepp, 2003; Panksepp en Biven, 2012) spreken van twee afzonderlijke maar interagerende neurale systemen – een cognitief en een emotioneel systeem – die zich onafhankelijk van elkaar kunnen ontwikkelen. Een evenwichtige ontwikkeling van deze twee systemen zou een belangrijke rol kunnen spelen in de persoonlijkheidsontwikkeling en voor de geestelijke gezondheid.

Een discrepantie tussen emotie en cognitie is in het verleden waargenomen bij kinderen met het syndroom van Down en kinderen met autismespectrumstoornissen, evenals bij kinderen die opgroeiden in situaties van misbruik en armoede (Cicchetti en Ganiban, 1990; Izard et al., 2006). Bij deze kinderen komt geen intersystemische verbinding tussen emotie en cognitie tot stand, wat vaak leidt tot problemen op het vlak van sociaal gedrag (Izard et al., 2006). Een soortgelijke discrepantie tussen cognitieve en emotionele ontwikkeling is aangetoond bij personen met een verstandelijke beperking (VB) en geestelijke gezondheidsproblemen (Došen, 2005a, 2008; Sappok et al., 2013a, 2013b).

Het spreekt voor zich dat, naast kennis van het cognitieve ontwikkelingsniveau, ook informatie over het niveau van emotionele ontwikkeling nodig is om de achterliggende betekenis van iemands gedrag te kunnen begrijpen. Tot op dit moment is echter weinig wetenschappelijke aandacht besteed aan de emotionele ontwikkeling en aan de rol die deze speelt bij de psychosociale ontwikkeling en bij het verschijnen van en de omgang met geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking. Aan deze lacune werd hoofdzakelijk tegemoetgekomen door de zogenaamde ontwikkelingsdynamische benadering (Došen, 1990).

Ontwikkelingsdynamische benadering: inzicht in de verbanden tussen cognitie, emotie en gedrag

Op basis van deze benadering benadrukte Došen (2005a, 2007, 2008) de noodzaak om de ontwikkelingsdynamiek van verschillende persoonlijkheidsaspecten (op het biologische, cognitieve, sociale en emotionele vlak) in het huidige psychiatrische paradigma te integreren. Došen (2007) voegde aan het klassieke bio-psycho-sociale model de ontwikkelingsdimensie toe, meer bepaald voor personen met een verstandelijke beperking. Došen (2007) kende een centrale plaats toe aan de emotionele ontwikkeling in de persoonlijkheidsstructuur. Specifiek ontwikkelde Došen (2007) een

vijffasenmodel voor de normale emotionele ontwikkeling bij kinderen van 0 tot 12 jaar (cf. Tabel 4.1).

Om over een assessmentinstrument te kunnen beschikken waarmee het niveau van emotionele ontwikkeling bij personen met verstandelijke beperking zou kunnen worden vastgesteld, ontwikkelde Došen (1990) het 'Schema voor Schatten van niveau van Emotionele Ontwikkeling' (SEO). Hierbij werd uitgegaan van 10 aspecten of domeinen van de psychosociale ontwikkeling die in de praktijk en bij vroegere onderzoeken bij kinderen met VB belangrijk gebleken waren (i.c. hoe de persoon met zijn/haar eigen lichaam omgaat, interactie met de zorgverlener, interactie met leeftijdsgenoten, omgang met voorwerpen, affectdifferentiatie, verbale communicatie, angsten, objectpermanentie, belevenis van zichzelf en agressieregulatie). De SEO werd ontwikkeld vanuit de veranderingen die tijdens de vijf ontwikkelingsfasen binnen deze 10 domeinen plaatsvinden.

Tabel 4.1

Schema van emotionele ontwikkeling en persoonlijkheidsstructuur (Došen 2005a)

Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
0-6 maanden	6-18 maanden	18-36 maanden	3-7 jaar	7-12 jaar
Adaptatie	Eerste socialisatie	Eerste individuatie	Identificatie	Realiteits-bewustwording
Psychofysio-logische homeostase Integratie van sensorische prikkels, integratie van structuren van tijd, plaats en personen	Veilige hechting, binding, veilige emotionele basis	Zelf-ander-differentiatie Objectief zelf-bewustzijn, Separatie, Auto-nomie	Egovorming (impulsief ego)	Egodifferentiatie (moreel ego)

Discrepantie tussen cognitieve en emotionele ontwikkeling en gevolgen voor de klinische praktijk

Het gebruik van de SEO in de klinische praktijk en het differentiëren tussen emotionele, sociale en verstandelijke ontwikkelingsniveaus leidden tot een beter begrip van het gedrag (inclusief 'challenging behavior') van mensen met een verstandelijke beperking (Došen, 2014; Sappok, 2013b). Daarbij sprong in het oog dat, daar waar een discrepantie tussen deze aspecten bestond, de emotionele ontwikkeling zich doorgaans op een lager niveau bleek te bevinden dan de verstandelijke ontwikkeling (Došen, 2014). In deze gevallen was het moeilijk de emotionele basisbehoeften van de persoon te begrijpen en leidden overdreven verwachtingen en overvragen bij deze persoon tot probleemgedrag. Vanuit deze invalshoek wordt dit probleemgedrag niet langer gezien als opzettelijke tegendraadsheid of als gevolg van een psychiatrische stoornis maar veeleer als een uitwerking van een inadequate interactie tussen de persoon en zijn/

haar omgeving. Een verkeerd begrip en inschatting van de emotionele basisbehoeften van de persoon door zijn/haar omgeving kan de trigger van het conflict zijn. Het is opmerkelijk dat onderzoekers tot nu toe weinig aandacht besteed hebben aan de ontwikkeling van assessmentinstrumenten voor emotionele ontwikkeling. Intussen werden wel een aantal instrumenten ontwikkeld om psychopathologie bij personen met VB te bepalen (Matson et al., 2012), wat belangrijk is gezien psychopathologie en emotie(dis)regulatie nauw met elkaar samenhangen. Enkele voorbeelden om emotionele ontwikkeling te meten zijn: het 'Infant-Toddler Social and Emotional Assessment' (ITSEA) ontwikkeld door Carter en Briggs-Gowan (2000), de 'Functional Emotional Assessment Scale' (FEAS) ontwikkeld door Greenspan, DeGangi en Wieder (2001), Frankish' instrument om de emotionele ontwikkeling van personen met VB te meten, gebaseerd op de theorie van Mahler (Frankish, 2013) en de 'Schaal voor het Sociaal-Emotionele OntwikkelingsNiveau-Revised' (ESSEON-R) ontwikkeld door Hoekman et al. (2014). Elk van deze instrumenten tracht bepaalde aspecten van sociaal-emotionele ontwikkeling te meten.

De SEO verschilt van deze instrumenten doordat ze gericht is op emotionele ontwikkeling en op het onderscheid met sociale en cognitieve ontwikkeling. Op die manier draagt de SEO bij tot een beter begrip van de emotionele basisbehoeften en van de specifieke persoonlijkheids- en gedragskenmerken van de persoon.

Een correlatieonderzoek tussen de SEO en de 'Vineland Adaptive Behavior Scales' (VABS – een instrument om adaptief vermogen te meten) werd uitgevoerd door La Malfa en collega's (2009) bij een steekproef van 33 volwassenen met een verstandelijke beperking, die geen psychiatrische of gedragsstoornissen vertoonden. Uit dit onderzoek bleek een statistisch significante positieve correlatie tussen beide schalen te bestaan, meer bepaald tussen de SEO en de domeinen 'Socialisatie', 'Communicatie' en 'Dagelijkse vaardigheden' van de VABS. Zoals kon worden verwacht, is er geen statistisch significant verband tussen VABS 'Motorische vaardigheden' en de SEO. Het positieve verband tussen SEO en VABS-'Socialisatie' bevestigt eens te meer het belang van emoties bij de sociale ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking en wijst op het samengaan van een sterkere emotionele ontwikkeling met een sterkere sociale ontwikkeling. Het is ook belangrijk te vermelden dat het positieve verband tussen emotionele ontwikkeling enerzijds en VABS-'Communicatie' en 'Dagelijkse vaardigheden' anderzijds, op een onderlinge samenhang wijst tussen emotionele ontwikkeling en adaptieve ontwikkeling (waar sociale ontwikkeling toe gerekend wordt). Deze constatering wordt volgens La Malfa et al. (2009) verder bevestigd door het feit dat er geen verband is tussen SEO en 'Motorische vaardigheden'. Een belangrijke vraag blijft of deze vaststellingen met betrekking tot het verband tussen adaptieve, emotionele en sociale ontwikkeling al dan niet ook gelden voor personen met VB in combinatie met geestelijke gezondheidsproblemen.

Doelstellingen

In een aantal publicaties zijn onderzoekers uit verschillende landen (Nederland, België, Duitsland en Italië) het eens over de praktische relevantie van de SEO, hoewel dit instrument nog niet uitgebreid gevalideerd werd (Claes en Verduyn, 2012; La Malfa et al., 2009; Sappok et al., 2013a).

Onlangs namen Došen en een groep van Belgische deskundigen, met steun van en in het kader van Steunpunt ExpertiseNetwerken (SEN¹), het initiatief om de SEO toegankelijker te maken voor het gebruik in de dagelijkse praktijk. Vanuit dit initiatief werd de 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised' (SEO-R) ontwikkeld. Het huidige gebrek aan psychometrische gegevens (validiteit en betrouwbaarheid) betreffende de SEO-R is een belangrijke hindernis voor het verder implementeren van de schaal in het werkveld, evenals voor wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot de rol van emotionele ontwikkeling bij deze doelgroep. Als eerste stap hiertoe biedt dit artikel een systematische beschrijving van de SEO-R en de ontwikkeling ervan, evenals de resultaten van een betrouwbaarheidsonderzoek. Het eerste deel richt zich op de ontwikkeling en beschrijving van de SEO-R (gebaseerd op Claes en Verduyn, 2012); in het tweede deel worden de resultaten met betrekking tot betrouwbaarheid beschreven.

4.2 SEO-R: ontwikkeling en beschrijving

Ontwikkeling

Zoals eerder beschreven wordt de SEO als instrument in Nederland en België veel gebruikt, vooral op het terrein van verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidszorg. De SEO wordt toegepast binnen het kader van een integratief assessment, diagnose en planningsproces in diverse begeleidende, ondersteunende en behandelende diensten. De SEO wordt zowel bij personen met als zonder bijkomend probleemgedrag of geestelijke gezondheidsproblemen gebruikt. Recent werd de SEO in toenemende mate toegepast bij andere doelgroepen, waaronder personen met autismespectrumstoornissen, niet-aangeboren hersenletsel en ernstige en meervoudige beperkingen, evenals in andere terreinen zoals jeugdhulpverlening, buitengewoon onderwijs, welzijnswerk en forensische diensten.

Daarbij zagen klinici zich voor een aantal uitdagingen gesteld; meer bepaald is de terminologie uit de kinderpsychiatrie niet zonder meer overdraagbaar naar de ondersteuning van volwassenen met VB (zeker wanneer het gaat om cliënten met een lichte verstandelijke beperking). Voor veel onderdelen werd vastgesteld dat de items dubbelzinnig te interpreteren zijn. Als moeilijkheden werden onder meer het ontbreken van een handleiding en van een vertaling naar de dagelijkse ondersteuningspraktijk genoemd, evenals een onduidelijke scoringsprocedure en interpretatie. Gezien de veronderstelde klinische relevantie paste een groep van Belgische klinici het instrument aan.

De oorspronkelijke SEO bestond uit 10 domeinen die elk drie onderdelen bevatten.

¹ SENvzw heet inmiddels SAMvzw (Steunpunt Mens en Samenleving)

SEO-R	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
	0-6 m	6-18 m	18 m - 3 j	3-7 j	7-12 j
	Adaptatie	Eerste socialisatie	Eerste individuatie	Identificatie	Realiteitsbewustwording
1. Omgaan met het eigen lichaam					
2. Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'					
3. Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving					
4. Omgaan met een veranderende omgeving/ Permanentie van object					
5. Angsten					
6. Omgaan met gelijken					
7. Omgaan met materiaal					
8. Communicatie					
9. Differentiatie van emoties					
10. Agressieregulatie					
11. Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling					
12. Morele ontwikkeling					
13. Regulatie van emoties					

Figuur 4.1 Voorbeeldscoreformulier SEO-R (Claes en Verduyn, 2012).

Deze domeinen werden als volgt omschreven: (1) omgaan met eigen lichaam; (2) omgaan met andere volwassenen; (3) belevenis van zichzelf in de interactie met de omgeving; (4) ontwikkeling van permanentie van object; (5) angsten; (6) omgang met leeftijdsgenoten; (7) omgang met materiaal; (8) verbale communicatie; (9) affect differentiatie en (10) agressie regulatie. De emotionele ontwikkeling werd gescoord op een vijfpuntsschaal zoals ontwikkeld door Došen (2005a; 2005b): (1) adaptatie (0-6 maanden); (2) eerste socialisatie (6-18 maanden); (3) eerste individuatie (18 maanden-3 jaar); (4) identificatie (3-7 jaar) en (5) realiteitsbewustwording (7-12 jaar) (cf. Tabel 4.1). Met feedback van klinici als uitgangspunt werd de SEO-R (cf. Figuur 4.1) ontwikkeld binnen een groep van deskundigen die, naast een diagnostische expertise op het vlak van personen met VB, ook over kennis van emotionele ontwikkeling en van de SEO beschikten. De expertengroep werd geleid door Prof. dr. em. Došen. Het ontwikkelingsproces, dat ruim twee jaar in beslag nam, was gebaseerd op een uitgebreide literatuurstudie, consensusvergaderingen waarop de punten geselecteerd en beschreven werden en de afname van pilootversies om de schaal bij te stellen (zie Claes en Verduyn 2012 voor een bondig overzicht van de schaal en de ontwikkeling

ervan). De SEO-R bestaat uit 13 domeinen waaronder de oorspronkelijke 10 van de SEO, die aangepast en vervolledigd werden. Voor sommige domeinen werd de structuur en/of de naam gewijzigd. Zo is bijvoorbeeld het domein 'interactie met de zorgverlener' uitgebreid en gespecificeerd als 'omgaan met emotioneel belangrijke anderen'. Drie nieuwe domeinen werden toegevoegd: 'invulling vrije tijd – spelontwikkeling', 'morele ontwikkeling' en 'regulatie van emoties' (Claes en Verduyn 2012, p. 15).

De volgende tekst biedt een beknopte samenvatting van enkele sleutel-elementen met betrekking tot de SEO-R: de doelgroep, het doel, de opbouw van de schaal, de afname, het scoreproces en de interpretatie. Deze samenvatting is gebaseerd op de handleiding voor de SEO-R van Claes en Verduyn (2012), die ontwikkeld werd in het kader van een groter project betreffende emotionele ontwikkeling bij personen met VB, gefinancierd door SEN (cf. supra).

Doelgroep

De SEO-R werd ontwikkeld om de emotionele ontwikkeling van kinderen, adolescenten en volwassenen met VB in te schatten. De SEO-R is gebaseerd op de 'typische' emotionele ontwikkeling tussen 0 en 12 jaar (Claes en Verduyn, 2012). De SEO-R moet beschouwd worden uit het gezichtspunt van een spectrum waar zich adaptief gedrag, maladaptief gedrag en psychiatrische stoornissen bevinden, zoals beschreven door Došen (2014).

Fase 1 0-6 maanden

Kern	Zendt emotionele signalen uit om interne spanningen te reguleren.
Ontwikkeling	a. De expressie gebeurt met het hele lichaam. b. Hij kent geen taalbegrip en geen taalgebruik.
Voorbeelden	c. De manier waarop hij emotionele signalen uitzendt, varieert van huilen, disreguleren, kriesen, aanklampen en meenemen van een begeleider, zenuwachtig rondlopen... tot brabbelen, woorden herhalen, lege/holle taal gebruiken,... d. Hij gebruikt stereotiepe uitdrukkingen of woorden. e. Hij bootst gelaatsuitdrukkingen, klanken, woorden,... na. f. De manier waarop zaken gezegd worden (bijv. intonatie), is belangrijker dan de inhoud.

Figuur 4.2 Voorbeeld van de opbouw van de schaal met het domein Communicatie (Claes en Verduyn 2012)

	Fase 1 0-6 m	Fase 2 6-18 m	Fase 3 18 m - 3 j	Fase 4 3-7 j	Fase 5 7-12 j
SEO-R	Adaptatie	Eerste socialisatie	Eerste individuatie	Identificatie	Realiteitsbewustwording
1. Omgaan met het eigen lichaam	X				
2. Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'		X			
3. Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving	X				
4. Omgaan met een veranderende omgeving - Permanentie van object		X			
5. Angsten	X				
6. Omgaan met 'gelijken'		X			
7. Omgaan met materiaal	X				
8. Communicatie		X			
9. Differentiatie van emoties	X				
10. Agressieregulatie		X			
11. Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling	X				
12. Morele ontwikkeling	X				
13. Regulatie van emoties	X				

Op het tijdstip van de afname ligt het niveau van emotionele ontwikkeling niet hoger dan 6 maanden.

Figuur 4.3 Voorbeeld van een harmonisch SEO-R-profiel (Claes en Verduyn, 2012, p. 24)

Doel

De SEO-R is noch een classificatie-, noch een diagnostisch instrument; veeleer is de SEO-R een middel om discussie te stimuleren, waarbij de nadruk ligt op het uitlokken van interactie omtrent de emotionele ontwikkeling van een persoon met VB. Het doel van de SEO-R is tot een gezamenlijk gedeelde inschatting te komen. Een diagnose van VB die enkel gebaseerd is op de emotionele ontwikkeling, zonder dat gekeken wordt naar het verstandelijk functioneren en naar het adaptief gedrag, (cf. Schalock et al., 2010) wordt niet aanbevolen. Er dient altijd rekening te worden gehouden met de dynamische wisselwerking tussen emoties en gedrag, i.e. door te kijken naar de emotionele basisbehoeften en de onderliggende motivatie voor het gedrag. Bovendien kan een inschatting van een psychiatrische stoornis op het vlak van adaptief-maladaptief gedrag enkel gemaakt worden door de emotionele ontwikkeling te onderzoeken in samenhang met andere dimensies van de persoonlijkheidsontwikkeling zoals de biologische, cognitieve en sociale dimensie (Claes en Verduyn, 2012).

Opbouw van de schaal

Binnen elk domein wordt elke fase van de emotionele ontwikkeling beschreven volgens een vaste structuur die uit drie elementen bestaat (Afb. 2). De kern geeft voor elke fase binnen een bepaald domein de belangrijkste ontwikkeling weer. In het onderdeel 'ontwikkeling' wordt de evolutie van de 'typische' emotionele ontwikkeling voor elke fase uitvoeriger besproken en beschreven met als doel de 'kern' te verduidelijken en te illustreren. De voorbeelden beschrijven gedrag zoals het zou kunnen voorkomen bij personen met VB maar dit hoeft niet noodzakelijk het geval te zijn. Zoals eerder vermeld, is de ontwikkelingsfase die toegekend wordt altijd afhankelijk van de emotionele behoeften en van de onderliggende motivatie voor het gedrag (Claes en Verduyn, 2012).

	Fase 1 0-6 m	Fase 2 6-18 m	Fase 3 18 m - 3 j	Fase 4 3-7 j	Fase 5 7-12 j
SEO-R	Adaptatie	Eerste socialisatie	Eerste individualisatie	Identificatie	Realiteitsbewustwording
1. Omgaan met het eigen lichaam				X	
2. Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'			X		
3. Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving			X		
4. Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object		X			
5. Angsten			X		
6. Omgaan met 'gelijken'		X			
7. Omgaan met materiaal			X		
8. Communicatie		X			
9. Differentiatie van emoties	X				
10. Aggressieregulatie			X		
11. Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling		X			
12. Morele ontwikkeling			X		
13. Regulatie van emoties			X		

Op het tijdstip van de afname ligt het niveau van emotionele ontwikkeling niet hoger dan 3 jaar.

Figuur 4.4 Voorbeeld van een disharmonisch SEO-R-profiel (Claes en Verduyn, 2012, p. 25).

Afname

Het scoren gebeurt op deze schaal op basis van gedragsobservaties door middel van een semigestructureerd interview bij minstens twee informanten die de persoon goed

kennen (Claes en Verduyn, 2012).

De persoon die het interview afneemt (de interviewer), dient over voldoende achtergrondkennis van emotionele ontwikkeling te beschikken, meer bepaald van de ontwikkelingsdynamische benadering van Došen en van de ontwikkelingspsychologie van een normaal ontwikkelingsproces. Opleiding betreffende dit kader en betreffende de afname van de SEO-R is vereist (Claes en Verduyn, 2012).

Scoreproces en interpretatie

De SEO-R is zo ontwikkeld dat de interviewer met de informanten in dialoog kan gaan volgens de methode van het 'intersubjectief gesprek'. Het is een feit dat de inschatting van de emotionele ontwikkeling nauw samenhangt met de verwachtingen die de ondersteuner van een cliënt heeft. De interviewer stimuleert het gesprek/de dialoog door vragen te stellen en te letten op gedrag dat in de richting van een bepaald niveau van emotionele ontwikkeling wijst. Veeleer dan zich te focussen op de vraag of het gedrag 'zich voordoet/zich niet voordoet', peilt de interviewer naar emotionele basisbehoeften en motivatie. Daarom is het belangrijk dat de interviewer vertrouwd is met ontwikkelingspsychologie en psychiatrie, gezien hij/zij bij het evalueren van elk domein één van de vijf fasen van emotionele ontwikkeling moet toekennen.

Bijzondere aandacht gaat uit naar de verdeling van de scores over de 13 domeinen: het ontwikkelingsprofiel dat harmonisch, disharmonisch of discrepant kan zijn. We spreken over een harmonieus profiel wanneer minstens acht van de dertien domeinen in dezelfde fase gescoord worden, of minstens vijf domeinen in dezelfde fase en de andere domeinen in een aangrenzende fase gescoord worden (Sappok et al, 2013). Het gaat eerder over een disharmonisch profiel wanneer in veel uiteenlopende fasen gescoord wordt. Het kan zinvol zijn om dan in te zoomen op de domeinen waar 'uitschieters' vastgesteld worden.

Daarnaast is het wenselijk om in het kader van een brede beeldvorming de emotionele ontwikkeling te bekijken naast bijvoorbeeld de cognitieve ontwikkeling, ontwikkeling van ADL-vaardigheden, de verbaliteit.

Een discrepant profiel geeft aan dat de persoon op emotioneel vlak veel zwakker functioneert dan op verstandelijk vlak (cf. Figuren 4.3 en 4.4 zijn voorbeelden van respectievelijk een harmonisch en een disharmonisch profiel (Claes en Verduyn, 2012). Een discrepant profiel wijst op de persoonlijkheidsstructuur van een persoon met een licht verstandelijke beperking (verstandelijke ontwikkelingsleeftijd van 7-11 jaar) bij wie de emotionele ontwikkeling gestagneerd is op de leeftijd van 3 jaar of jonger. Deze persoon komt wat voorkomen, communicatie en vaardigheden betreft, zeer sterk overeen met wat hij/zij maar aan kan op emotioneel niveau.

Figuur 4.3 schetst een voorbeeld van een harmonisch profiel van emotionele ontwikkeling. De interviewer kende aan de 13 domeinen fase 1 of 2 toe. Wat de totale 'score' betreft, wordt dezelfde score aan minstens zeven verschillende domeinen toegekend. In dit voorbeeld wordt de emotionele ontwikkeling ingeschat als vergelijkbaar met de adaptatiefase. Dit betekent dat, hoewel deze persoon op

emotioneel vlak op een basaal niveau functioneert, zijn emotionele ontwikkeling een vrij homogene structuur vertoont. Dit zorgt er mogelijk voor dat het netwerk zijn ondersteuning kan afstemmen op de emotionele behoeften die deze fase van basale emotionele ontwikkeling inhoudt.

Figuur 4.4 toont een disharmonisch profiel van emotionele ontwikkeling. De emotionele ontwikkeling van deze cliënt situeert zich in vier verschillende fasen. Om tot de totale 'score' te komen, worden zeven scores bij elkaar opgeteld, beginnend bij de laagste. De emotionele ontwikkeling wordt uitgedrukt als volgt: 'niveau van emotionele ontwikkeling is gelijk aan of lager dan (de score op het 7de domein)'; in dit geval de individuatiefase (leeftijd van 3 jaar). Deze cliënten vertonen niet alleen een discrepantie tussen verstandelijke en emotionele ontwikkeling maar zelfs binnen de dimensie van emotionele ontwikkeling worden extreme waarden in beide richtingen waargenomen. Bijgevolg dient in dit geval de ondersteuning in het algemeen afgestemd te worden op een individuatieniveau van emotionele ontwikkeling en zal tegelijkertijd ook rekening moeten worden gehouden met een heel andere benadering voor het domein 'omgaan met het eigen lichaam' dan voor het domein 'differentiatie van emoties'. Dit laatste aspect blijkt immers nog weinig ontwikkeld en gedifferentieerd te zijn.

Claes en Verduyn (2012, p. 23) bespraken onder andere de volgende aspecten met betrekking tot het interpreteren van de SEO-R: de schaal dient te worden aangewend op een dynamische manier en het niveau van emotionele ontwikkeling dient als aanzet voor het ondersteunen van een persoon en mag niet worden gezien als vaststaand en onveranderlijk. Het niveau van emotionele ontwikkeling dat uit de schaal naar voor komt, kan een verklaring bieden voor bepaalde gedragingen bij personen met een autismespectrumstoornis (ASS; Sappok, 2013a). Het is belangrijk de brug te slaan tussen de SEO-R-score en de tastbare ondersteuningspraktijk, waarin rekening dient te worden gehouden met de context. Bijzondere aandacht is nodig bij disharmonische en discrepante ontwikkelingsprofielen.

4.3 Methode

Context en deelnemers

Het onderzoek werd uitgevoerd in 2012-2013 in een aantal organisaties die personen met een VB begeleiden in Vlaanderen. Deze diensten werden gecontacteerd via e-mail in samenwerking met de werkgroep van het Steunpunt Expertise Netwerken – Sociaal-Emotionele Ontwikkeling ('SEN-SEO'), die actief is binnen SEN vzw, het eerder genoemde steunpunt. Deze werkgroep legt zich toe op het ontwikkelen en verspreiden van expertise op het vlak van emotionele ontwikkeling bij personen met VB. De gecontacteerde deskundigen, die als interviewers optraden, hadden ofwel een opleiding rond de SEO-R gevolgd ofwel reeds eerder interesse getoond in de sociaal-emotionele ontwikkeling van personen met VB en waren daardoor gekend bij leden van de SEN-SEO-werkgroep.

De interviewers dienden aan de volgende criteria te voldoen: (1) de interviewer is master

in de orthopedagogiek/ in de psychologie, psychiater, of heeft een diagnostische functie binnen de dienst; (2) de interviewer heeft ervaring met het gebruik van het integratieve model van Došen en heeft de SEO of de SEO-R reeds afgenomen; (3) de interviewer is bereid om de SEO-R bij een aantal cliënten af te nemen; en (4) de interviewer (en de organisatie waarbinnen hij/zij werkt) zijn bereid om binnen de eigen organisatie willekeurig 4-5 cliënten te selecteren bij wie de SEO-R kan worden afgenomen.

Het onderzoek werd opgezet in overeenstemming met de ethische voorschriften van het 'Algemeen Ethisch Protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent'. De informanten ondertekenden een geïnformeerde toestemmingsverklaring en alle gegevens werden anoniem opgeslagen en geanalyseerd. De bestanden met anonieme gegevens waren enkel toegankelijk voor de onderzoekers. De SEO-R-schaal die afgenomen werd in de dienst werd bijgehouden in het persoonlijke ondersteuningsdossier van de cliënt (bewaard binnen de voorziening), gezien de individuele resultaten integraal deel uitmaken van de globale inschatting van de cliënt en van zijn/haar behandelingsplan.

Er werden vierentwintig interviewers gerekruteerd, van wie 15 een diploma orthopedagogiek en 5 een diploma psychologie hadden (ontbrekend=4).

Op basis van een willekeurige selectie werden 67 cliënten weerhouden van wie de SEO-R afgenomen werd in de natuurlijke omgeving (ondersteunende organisatie). De meeste cliënten waren mannen (56%) (ontbrekend=10), waren gemiddeld 34.33 jaar oud (SD=16.51, bereik: 7-75) (ontbrekend=7) en 74% had bijkomende psychiatrische of gedragsproblemen (ontbrekend=9). De mate van VB was licht (36%), matig (41%), ernstig (17%) en diep (5%) (ontbrekend=9).

Van de 67 cliënten woonden 54% in een wooncentrum; 13% woonde thuis in de gemeenschap, al dan niet met bijkomende ondersteuning; 4% woonde in pleeggezinnen; 3% maakten gebruik van begeleid of beschermd wonen binnen de gemeenschap. In 14% van de gevallen was de woonsituatie niet duidelijk en bij 10% werd geen informatie gegeven.

Procedure

Voor elke cliënt werd de SEO-R twee keer afgenomen, met dezelfde informanten en door twee verschillende opgeleide interviewers op verschillende tijdstippen, waarbij minstens één en hoogstens drie weken tussen beide assessments lagen. De meeste informanten (78%) waren vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 37.9 jaar (SD=11.43). 85% waren professionele ondersteuners en 15% waren personen uit het sociale netwerk. Vóórdat de studie plaatsvond, werd een opleidingsmoment georganiseerd om de interviewers voor te bereiden.

Data-analyse

Voor de analyse gebruikten we de dertien afzonderlijke scores per domein, de totale score (gebaseerd op de eerder beschreven procedure voor harmonische en disharmonische profielen) en de gemiddelde score (gebaseerd op het gemiddelde van

de dertien domeinen). Om de interne consistentie in te schatten werd de Cronbach Alfa-coëfficiënt berekend. Gezien de ordinale aard van de gegevens (scores van 1-5 voor elk domein en voor de totale score) werd de mate van overeenkomst tussen de scores van de beide interviewers op tijdstip 1 en tijdstip 2 (die informatie levert over de test-hertestbetrouwbaarheid) uitgedrukt als Spearmans rho. Daar de gegevens normaal verdeeld zijn en variëren van 1 tot 5, hebben we voor de gemiddelde score de Pearsoncorrelatie gebruikt en hebben we de gemiddelde scores van beide interviewers vergeleken door middel van een gepaarde t-toets. De mate van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werd uitgedrukt als intraclasscorrelatiecoëfficiënt (ICC), die uit wiskundig oogpunt gelijk is aan de gewogen kappacoëfficiënt met kwadratische weegfunctie (Fleiss en Cohen, 1973; Norman en Streiner, 2008). In tegenstelling tot het percentage van exacte overeenstemming of tot de klassieke kappacoëfficiënt is de gewogen kappacoëfficiënt geschikt voor gebruik bij cijfergegevens, omdat die rekening houdt met 'gedeeltelijke overeenstemming' (bijvoorbeeld in het geval waarin iemand door interviewer 1 in fase 1 en door interviewer 2 in fase 2 ingeschaald wordt, in vergelijking met een ander geval waarin de ene interviewer iemand in fase 1 inschaalt terwijl de andere de cliënt in fase 5 ziet (Vierra en Garret, 2005)). Gezien de ICC bovendien door sommige auteurs aanbevolen wordt voor interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van gegevens op ordinaal en intervalniveau (Tinsley en Weiss, 2000; n.b., hier bestaat enige discussie over, cf. Jacobsson en Westergren, 2005), werd de ICC vermeld. In overeenstemming met de aanbeveling van Uebersax (2014) hebben we ook de percentages van exacte overeenstemming vermeld voor elk domein en voor de totale score (door het aantal scores dat ermee overeenkwam te delen door het totale aantal scores). Met behulp van SPSS22 berekenden we de, 'two-way-mixed' ICC met 'absolute agreement'.

4.4 Resultaten

De interne consistentie van de SEO-R met 13 domeinen (N=115) is hoog, met een Cronbach Alfa-waarde van 0.95.

De correlatiematrix (Spearmans rho) geeft statistisch significante positieve verbanden tussen de domeinen weer (cf. Tabel 4.2).

In Tabel 4.3 worden voor alle domeinen en voor de totale score de Spearmans rho-correlaties en intraclasscorrelatiecoëfficiënten (ICC) weergegeven. Daar de interpretatie van de Spearmans rho vergelijkbaar is met de interpretatie van Pearsoncorrelaties, hebben we de richtlijnen voor het interpreteren van Pearsoncorrelaties gebruikt van Guilford (Guilford en Fruchter, 1973) om de sterkte van het verband te interpreteren: <0, verwaarloosbaar; 0.20-0.40, laag; 0.41-0.70, matig; 0.71-0.90, hoog; en >0.90, zeer hoog. Wat de ICC betreft, hebben we de volgende interpretatierichtlijnen van Landis en Koch (1977) gebruikt: 0, zwak; 0.01-0.20, gering; 0.21-0.40, redelijk; 0.41-0.60, matig; 0.61-0.80, goed; en 0.81-1, bijna perfect.

De resultaten voor de totale score tonen aan dat er een hoge correlatie is tussen de

Tabel 4.2

Correlatiematrix 13 domeinen (Spearman's rho)

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10	D11	D12	D13
D1	1	0.69	0.61	0.73	0.67	0.63	0.62	0.63	0.55	0.62	0.71	0.62	0.66
D2		1	0.72	0.71	0.68	0.53	0.57	0.57	0.58	0.58	0.62	0.55	0.63
D3			1	0.70	0.73	0.47	0.61	0.63	0.59	0.59	0.59	0.57	0.71
D4				1	0.75	0.66	0.67	0.63	0.48	0.58	0.68	0.62	0.63
D5					1	0.63	0.66	0.66	0.51	0.60	0.64	0.60	0.67
D6						1	0.68	0.63	0.59	0.53	0.56	0.54	0.50
D7							1	0.63	0.53	0.54	0.67	0.60	0.59
D8								1	0.63	0.64	0.63	0.68	0.66
D9									1	0.61	0.60	0.54	0.61
D10										1	0.46	0.57	0.65
D11											1	0.55	0.56
D12												1	0.67
D13													1

Opmerking: Alle correlaties zijn significant op het niveau 0.01.

Tabel 4.3

Spearman's rho-correlatie, intraclasscorrelatiecoëfficiënten (ICC) en exacte overeenstemming voor alle domeinen en totale score voor assessment 1 en 2

Domein	Correlatie Spearman's rho	Overeen- stemming ICC	Overeen- stemming Exact*/%
1. Omgaan met het eigen lichaam	0.67	0.62	53
2. Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'	0.52	0.54	60
3. Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving	0.58	0.61	56
4. Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object	0.63	0.59	48
5. Angsten	0.50	0.56	47
6. Omgaan met 'gelijken'	0.73	0.73	59
7. Omgaan met materiaal	0.66	0.69	47
8. Communicatie	0.60	0.66	53
9. Differentiatie van emoties	0.35	0.36	48
10. Agressieregulatie	0.32	0.30	45
11. Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling	0.61	0.55	52
12. Morele ontwikkeling	0.51	0.52	57
13. Regulatie van emoties	0.36	0.35	46
14. Totale score	0.75	0.73	67

Opmerking: *Het percentage exacte overeenstemming werd berekend door het aantal scores dat ermee overeenkwam te delen door het totale aantal scores.

scores van individuele interviewers [Spearman $r(57)=0.75$]. Betreffende de gemiddelde score vonden we een Pearsoncorrelatie van $r(61)=0.76$. Er werden geen significante verschillen gevonden tussen de gemiddelde scores van interviewers 1 ($M=2.5$) en 2 ($M=2.6$) [$t(52)=-1.016$, $P=0.315$].

Voor alle 13 domeinen werden significante correlaties gevonden, zodat voor de meeste domeinen een matige tot hoge (voor één domein: omgaan met gelijken) correlatie tussen de interviewers gewaarborgd is. Daarnaast waren er echter ook zwakke correlaties, meer bepaald voor domein 9 (differentiatie van emoties), domein 10 (agressieregulatie) en domein 13 (regulatie van emoties), daar deze scores binnen de grenswaarden voor een 'lage' correlatie vielen.

Voor de totale score is er een goed niveau van overeenstemming. Hetzelfde geldt voor de gemiddelde score (ICC=0.76). Voor 10 van de 13 domeinen werd een matig tot goed niveau van overeenstemming gevonden. Net zoals de indicaties voor correlatie waren de ICC-scores zwakker voor domeinen 9, 10 en 13, daar deze scores binnen de grenswaarden voor een 'redelijke' overeenstemming vielen.

Op basis van Spearmans rho en de ICC kunnen we besluiten dat de totale en gemiddelde score van de SEO-R een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid vertoont en dat 10 van de 13 domeinen matige tot goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheidsscores vertonen. In overeenstemming met de voorgaande resultaten liggen voor 3 van de 13 domeinen (domein 9, 10 en 13) de scores laag.

4.5 Discussie en conclusies

Het doel van dit artikel was enerzijds de SEO-R en de ontwikkeling ervan beschrijven en anderzijds te rapporteren over de betrouwbaarheid ervan. De resultaten zullen worden besproken, vertrekkend vanuit vier sleutelbegrippen met betrekking tot schaalontwikkeling zoals voorgesteld door Claes et al. (2010). Deze begrippen omvatten robuustheid, bruikbaarheid, interpretatiemogelijkheid van gegevens en relevantie. Roubuustheid verwijst naar de psychometrische eigenschappen (bijvoorbeeld interne consistentie, test-hertestbetrouwbaarheid...) van een instrument; bruikbaarheid betreft de toepassing van een instrument en de gevolgen die uit de resultaten getrokken kunnen worden op micro-, meso- en macroniveau; 'interpretatiemogelijkheid van gegevens' verwijst naar de vraag hoe we het construct (i.e. emotionele ontwikkeling) correct kunnen beoordelen en interpreteren met betrekking tot de personen waarvoor de inschaling gebeurt; en relevantie betreft de vraag waarom het belangrijk is het theoretische construct, in dit geval emotionele ontwikkeling, in te schatten. Voor elk van deze aspecten zal gekeken worden naar mogelijkheden die voortkomen uit het gebruik van de SEO-R evenals naar eventuele uitdagingen en toekomstige onderzoeksonderwerpen.

Robuustheid

De resultaten van de betrouwbaarheidsanalyse geven aan dat de SEO-R in het algemeen

een hoge interne consistentie vertoont. Uit de totale en gemiddelde score van de SEO-R blijkt een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. 10 van de 13 domeinen vertonen een matige tot goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Lage scores betreffende de mate van overeenstemming werden vastgesteld voor dezelfde drie domeinen, namelijk: domein 9 (differentiatie van emoties); domein 10 (agressieregulatie) en domein 13 (regulatie van emoties). Om deze resultaten te duiden kunnen verschillende verklaringen naar voor geschoven worden. Domeinen 9 en 10 bevatten items die op verschillende manieren kunnen worden opgevat. Een meer precieze en concrete beschrijving van de items zou de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid kunnen verbeteren. Domein 13 werd onlangs toegevoegd aan de nieuwe versie van de schaal. Als gevolg van de beperkte ervaring met het beoordelen van dit domein bleek het moeilijker om er tijdens de opleiding van toekomstige interviewers een adequate uitleg over te bieden. Uit deze resultaten komen suggesties naar voor om de handleiding en de richtlijnen voor het gebruik van de schaal bij te stellen. Hieraan wordt reeds gewerkt door een expertengroep.

Kernvragen in dit verband hebben betrekking op het vergaren van meer kennis betreffende de validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid van de SEO-R, zodat verder onderzoek naar deze aspecten aangewezen is.

Bruikbaarheid

Op micro- en mesoniveau zou assessment op basis van een valide en betrouwbare SEO-R deskundigen in staat kunnen stellen om (1) de emotionele basisbehoeften van de cliënt in te schatten en hieraan tegemoet te komen; (2) bij de ouders/professionelen adequaat sociaal en emotioneel gedrag te stimuleren op vlak van waarneming van en omgang met gedrag; (3) assessment, diagnose en identificatie m.b.t. de aard en intensiteit van ondersteuningsnoden te verbeteren; en (4) de planning en ontwikkeling te verbeteren van een geheel van ondersteuning van cliënten met en zonder gedrags- en psychiatrische problemen (Schalock, 2010).

Verder zou assessment op een meso- en macroniveau kunnen bijdragen tot (1) het aanmoedigen van wetenschappelijk onderzoek en (2) het verbeteren van de kwaliteit van de ondersteuning en zorg voor deze doelgroep. Bovenal zou een adequate ondersteuning op maat van de emotionele ontwikkeling van de persoon kunnen leiden tot een verbeterde levenskwaliteit voor personen met VB en geestelijke gezondheidsproblemen, wat gevolgen zou hebben op het micro-, meso- en macroniveau. Wanneer een cliënt bijvoorbeeld gestagneerd is bij een emotionele ontwikkeling van de adaptatiefase (0-6 maanden), dienen agressie en onrust te worden begrepen als overspoeling en disregulatie en niet als opzettelijke agressie. Vanuit een diagnostisch standpunt zijn concepten als gedragsstoornissen, antisociaal gedrag of persoonlijkheidsstoornissen in dit verband niet correct. In een ander voorbeeld gaat het om het ondersteunen van een cliënt die zich in de socialisatiefase (6-18 maanden) bevindt. Het is belangrijk dat ondersteunend personeel vooral emotioneel beschikbaar

is, veeleer dan op autonomie en individuatie te focussen .

De SEO-R en de toepassing ervan zijn gestoeld op een meer omvattende planning van de behandeling. In die zin dient het gebruik van de schaal niet te worden gezien als iets afzonderlijk maar wel als deel van een geïntegreerde, opeenvolgende en permanente cyclus van evaluatie en ondersteuning. Dit is vooral belangrijk omdat emotionele ontwikkeling een veranderlijke variabele is, die door een veelheid van omstandigheden en levensgebeurtenissen beïnvloed kan worden. Kernvragen zijn in dit verband hoe de verhoogde aandacht voor emotionele ontwikkeling in de context van behandeling en ondersteuning geïntegreerd en geconsolideerd kan worden (Došen, 2007) en hoe met deze verhoogde aandacht kan worden omgegaan als een concept dat doorheen de jaren verandert.

Hoe de gegevens te interpreteren

Het is belangrijk om de SEO-R als assessment te beschouwen en niet zozeer als diagnostisch of classificatie-instrument. De SEO-R is bedoeld als hulpmiddel ter discussie en reflectie dat, ook al gaat het om een gestructureerd en psychometrisch betrouwbaar instrument, enkel een dialoog beoogt tussen zorgverleners en familieleden omtrent de emotionele ontwikkeling van een cliënt. Deze dialoog dient altijd geïntegreerd in een ruimer en integratief perspectief dat in het onderbouwende model weerspiegeld wordt (Došen, 2007). Wanneer er twijfels rijzen hoe gedrag beoordeeld en geïnterpreteerd moet worden, is het altijd aangewezen terug te grijpen naar het ontwikkelingsmodel, omdat bepaald gedrag niet altijd eenvoudigweg terug te voeren is tot een indicatie van een bepaalde emotie. Emoties hangen veeleer samen met de basisbehoeften en motivatie van een individu. Angst bijvoorbeeld, zegt niet veel zolang het niet bekeken wordt tegen de achtergrond van de context en van de intrinsieke behoeften waar de angst mee samenhangt. De inschatting van emotionele ontwikkeling leidt tot een overzicht van emotionele behoeften: rust, dosering van prikkels, over een eigen plek beschikken, structuur, evenwicht tussen afstand en nabijheid, begrenzing zonder dat er een oordeel aan verbonden is en blijvende kans om keuzes te maken. Het is essentieel dat ondersteuners er echt over nadenken hoe een omgeving gecreëerd wordt of ondersteuning vorm kan worden gegeven op zo'n manier dat aan deze emotionele behoeften tegemoetgekomen wordt. Met andere woorden, hoe kunnen ondersteuners hun zorg afstemmen op de behoeften van de cliënt, veeleer dan proberen de cliënt te 'veranderen'?

Een uitdaging in dit opzicht houdt verband met de tijd die nodig is om sociale en emotionele ontwikkeling in te schatten. Gezien dit proces plaatsvindt in de vorm van een dialoog, is een zeker minimum aan tijd (minstens 1,5 uur) noodzakelijk. In de dagelijkse praktijk staat de tijd echter niet altijd 'aan onze kant', waardoor de vraag zich opdringt of een verkort assessment al dan niet mogelijk of zelfs wenselijk is. Ook hier zou meer onderzoek naar de toepasbaarheid van verkorte versies van de SEO-R belangrijke informatie kunnen opleveren hoe emotionele ontwikkeling (verder) geïntegreerd kan worden in de behandeling en ondersteuning.

Relevantie

Het belang van emotionele ontwikkeling is universeel, inclusief en voor iedereen gemeenschappelijk, daar het een elementair aspect van het menselijk functioneren is (Nyklíček, Vingerhoets en Zeelenberg, 2011). Emotioneel welbevinden is een van de acht domeinen van kwaliteit van leven (Schalock en Verdugo, 2002) en het belang ervan wordt beklemtoond in het Verenigde Naties-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (Verdugo et al., 2012). In de wetenschappelijke literatuur lag de nadruk tot nu toe hoofdzakelijk op inclusie, zelfbepaling en gezondheid. Deze concepten houden verband met belangrijke QoL-domeinen en met overeenkomstige artikels uit de VN-conventie. Nu is het belangrijk zich ook op emotioneel welbevinden te richten, bijvoorbeeld met behulp van de SEO-R. Daarom lijkt het ons essentieel dit aspect zichtbaarder te maken en verder te integreren met andere paradigma's die op dit moment gebruikt worden op het terrein van mensen met beperkingen, zoals mentalisatie, kwaliteit van leven en de ondersteuningsbenadering die geworteld is in een sociaal-ecologisch model (Buntinx en Schalock, 2010; Thompson et al., 2009). Een belangrijke sterkte van de SEO-R en van de onderbouwende benadering ervan is dat deze verder gaat dan zich enkel op gedrag en symptomen te richten door nadruk op het belang van basisbehoeften en motivatie te leggen. Veeleer dan gedrag te beschouwen als uitdagend, gestoord en maladaptief, kan men het zien als normaal, getuigend van coping, en adaptief voor emotioneel zwak functionerende personen die geconfronteerd worden met stress en onrust. Op die manier wordt het blikveld verruimd van behandelen van personen met VB en gedragsproblemen door middel van gedragsmodificerende technieken, farmacologische benaderingen en andere medische interventies, naar rekening houden met en aanpassen van de omgeving en context waarin mensen leven, zoals wordt beklemtoond in het ondersteuningsmodel (Schalock et al., 2010; Buntinx en Schalock, 2010). Vanuit dit oogpunt maakt de SEO-R ons attent op het risico voor overmedicalisering en overproblemativering van gedrag dat gesteld wordt om met stress en andere vormen van onrust om te gaan.

Het voorliggende onderzoek kende enkele beperkingen waarmee bij het interpreteren van de resultaten rekening moet gehouden worden. Ten eerste was het aantal cliënten (n=67) vrij beperkt, zeker ten aanzien van het grote aantal interviewers (n=24). Ten tweede had de selectie van de deelnemers als gevolg dat de steekproef varieerde met betrekking tot een aantal (demografische) variabelen [mate van VB, leeftijd (gekenmerkt door grote verschillen) en het al dan niet tegelijkertijd aanwezig zijn van geestelijke gezondheidsproblemen]. De geringe omvang van de steekproef maakte het onmogelijk deze variabelen te controleren. Door het feit dat we over beperkte informatie m.b.t. de interviewers en informanten beschikten in combinatie met de geringe omvang van de steekproef en de missing values, was het niet mogelijk na te gaan of en hoe deze eigenschappen de resultaten beïnvloed zouden kunnen hebben. Ten derde richtte dit onderzoek zich enkel op interbeoordelaars – en tot op zekere hoogte ook test-hertest-betrouwbaarheid. Deze zijn essentieel maar zeker niet de enige

betrouwbaarheidsaspecten die onderzocht dienen te worden. Ten vierde kan de waarde van Cronbachs alfa variëren als gevolg van het aantal items en onderliggende factoren (Cortina, 1993). Daar tot nu toe geen studies plaatsgevonden hebben betreffende de factorstructuur van de SEO-R, is voorzichtigheid geboden bij interpreteren van het aangegeven resultaat en is verder onderzoek aangewezen met aandacht voor de hierboven genoemde aspecten. Toekomstig onderzoek dient te zijn gericht op validiteit en op de betrouwbaarheid in representatieve steekproeven die groot genoeg zijn om te kunnen controleren over de hierboven genoemde demografische variabelen. Idealiter zou dit kunnen gebeuren in een Europees consortium. Belangrijke aspecten om in die richting te onderzoeken houden verband met *convergente* validiteit (bijvoorbeeld met behulp van de 'Vineland Adaptive Behavior Scale' (cf. La Malfa et al., 2009) of andere instrumenten om emotionele ontwikkeling in te schatten zoals de FEAS, ITSEA, Frankish' instrument of de ESSEON-R, cf. supra) en *divergente* validiteit. Dit laatste zou zich kunnen richten op het vaststellen van de prevalentie van 'challenging behavior', waarvoor een negatief verband met emotionele ontwikkeling kan worden verondersteld. 'Challenging behavior' zou ingeschat kunnen worden met behulp van de 'Questions About Behavioral Functioning Scale' (QABF; Vollmer en Matson, 1999) of van andere valide en betrouwbare assessment-instrumenten en benaderingen (zie Lloyd en Kennedy, 2014). De actuele inspanningen zouden ook uitgebreid kunnen worden naar een onderzoek dat niet alleen gericht is op ondersteuning maar ook op voorkomen van probleemgedrag door inschatten van en rekening houden met de emotionele ontwikkeling van mensen met VB.

Samenvattend kan gezegd worden dat dit artikel een beschrijving van de SEO-R biedt en, nog belangrijker, verschillende universele kwaliteitsindicatoren schetst die betrekking hebben op de ontwikkeling en toepassing van schalen. Met betrekking tot de robuustheid heeft de SEO-R een hoge interne consistentie en kan, ofschoon niet voor alle domeinen, een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid vastgesteld worden. Verder onderzoek naar de psychometrische eigenschappen is zonder twijfel nodig, waarbij het hier beschreven onderzoek als een eerste fase in een proces van langere duur kan worden beschouwd. Wat de toepasbaarheid betreft, kan de SEO-R gezien worden als een instrument dat geschikt is om informatie betreffende de emotionele ontwikkeling te integreren in assessment en bij plannen van ondersteuning. Het derde aspect houdt verband met interpretatie. Daar het assessment gebeurt in nauwe samenwerking en dialoog met zorgverleners en familieleden, ligt de focus op reflectie, wat – op zichzelf – kan worden gezien als ondersteunend voor de cliënt en zijn context. We zijn het – daadwerkelijk – verplicht om een 'echte' dialoog aan te gaan over de ervaringen van alle betrokkenen (zorgverleners, familie, ...) bij het gedrag van een cliënt. Deze uitwisseling van gedachten en ideeën kan niet alleen de band tussen verschillende betrokkenen in het ondersteuningsproces versterken maar kan op basis van verschillende perspectieven ook voor 'nieuwe' kennis en benaderingen zorgen. Met betrekking tot relevantie kan gesteld worden dat het correcte en nauwkeurige gebruik

van de SEO-R ons blikveld verruimt en ons aanmoedigt om verder te kijken dan labels en diagnoses door (meer) nadruk te leggen op de context waarin men het menselijk gedrag kan begrijpen.

Referenties

- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283-294.
- Carter, A. S., & Briggs-Gowan, M. J. (2000). *Infant-toddler social and emotional assessment (ITSEA). Manual*. Yale University.
- Cicchetti, D., & Ganiban, J. (1990). The organisation and coherence of developmental processes in infants and children with Down syndrome. In R. Hodapp, J. Burack, & E. Zigler (Eds.), *Issues in developmental approach to mental retardation* (169-225). Cambridge University Press.
- Claes, C. et al. (2010). Quality of life measurement: eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- Claes, L., & Verduyn, A. (Eds.). (2012). *Schaal voor emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking - revised*. (Sen-Publicaties nr. 5). Garant Uitgevers nv.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and application. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98-104.
- Došen, A. (1990). *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Boom.
- Došen, A. (2005a). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I - assessment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 1-8.
- Došen, A. (2005b). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part II - diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 9-15.
- Došen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 66-74.
- Došen, A. (2008). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Koninklijke Van Gorcum.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Van Gorcum.
- Fleiss, J. L., & Cohen, J. (1973). The equivalence of weighted kappa and the intraclass correlation coefficient as measures of reliability. *Educational and Psychological Measurement*, 33, 613-619.
- Frankish, P. (2013). Measuring the emotional development of adults with ID. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7, 272-276.
- Greenspan, S., DeGangi, G., & Wieder, S. (Eds.). (2001). *The functional emotional assessment scale (FEAS) for infancy and early childhood. Clinical and research applications*. Interdisciplinary council on developmental and learning disorders (ICDL). <http://www.icdl.com/research/functional-emotional-assessment-scale>
- Guilford, J. P., & Fruchter, B. (1973). *Fundamental statistics in psychology and education*. McGraw-Hill Education.
- Hoekman, J., Miedema, A., Otten, B., & Gielen, J. (2014). *ESSEON-R schaal voor het sociaal-*

- emotioneel ontwikkelingsniveau*. <http://hogrefe.nl/producten/producten-single/esseon-r-schaal-voor-sociaal-emotioneel-ontwikkelingsniveau.html>
- Izard, C. E. et al. (2006). Emotions and developmental psychopathology. In D. Cicchetti, & D. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology* (2nd ed., pp. 149-158). John Wiley and Sons.
- Jakobsson, U., & Westergren, A. (2005). Statistical methods for assessing agreement for ordinal data. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 427-431.
- Kandel, E. R. (2006). *The emergence of memory: The emergence of a new science of mind*. W. W. Norton & Company.
- Kernberg, O. (2012). *The inseparable nature of love and aggression*. APP.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- La Malfa, G. et al. (2009). Emotional development and adaptive abilities in adults with intellectual disability. A correlation study between the scheme of appraisal of emotional development (SAED) and Vineland adaptive behaviour scale (VABS). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1406-1412.
- LeDoux, J. E. (2002). *Synaptic self: How our brains become who we are*. Macmillan.
- Lloyd, B. P., & Kennedy, C.H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 187-199.
- Matson, J. L., Belva, B. C., Hattier, M. A., & Matson, M. L. (2012). Scaling methods to measure psychopathology in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 549-562.
- Norman, G. R., & Streiner, D. L. (2008). *Biostatistics. The bare essentials* (3rd ed.). BC Dekker.
- Nyklíček, I., Vingerhoets, A., & Zeelenberg, M. (2011). Emotion regulation and well-being: A view from different angles. In I. Nyklíček, A. Vingerhoets, & M. Zeelenberg (Eds.), *Emotion regulation and well-being* (pp. 1-9). Springer.
- Panksepp, J. (2003). At the interface of the affective, behavioural and cognitive neurosciences: decoding the emotional feelings of the brain. *Brain and Cognition*, 52, 4-14.
- Panksepp, J., & Biven, L. (2012). *The archaeology of mind*. W. W. Norton & Company.
- Sappok, T. et al. (2013a). Emotional development in adults with autism and intellectual disabilities: A retrospective, clinical analysis. *PLoS ONE*, 8, e74036. doi:10.1371/journal.pone.0074036
- Sappok, T. et al. (2013b). The missing link: Delayed emotional development predicts challenging behaviour in adults with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 786-800.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tinsley, H. E. A., & Weiss, D. J. (2000). Interrater reliability and agreement. In H. E. A. Tinsley

- and S. D. Brown (Eds.), *Handbook of applied multivariate statistics and mathematical modelling* (pp. 95-124). Academic Press.
- Thompson, J. R. et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 135-146.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 1036-1045.
- Vollmer, T. R., & Matson, J. L. (1999). *Questions about behavioral function manual*. Scientific Publishers.
- Urbarsax, J. (2014). *Statistical methods for rater and diagnostic agreement*. <http://john-uebersax.com/>
- Viera, A. J., & Garrett, J. M. (2005). Understanding interobserver agreement: The Kappa statistic. *Family Medicine, 37*, 360-363.



Hoofdstuk 5

SEO-R²: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking – Revised²

Dit hoofdstuk is gebaseerd op:

Morisse, F., Roskam, S., De Neve, L. & Došen, A. (2017). SEO-R²: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking – Revised². Instrument voor Assessment. In De Bruijn, J., Van den Broek, A., Vonk, J. & Twint B.(2017). *Handboek emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking*. Utrecht: Boom uitgevers, 207-223.

Abstract

Anton Došens 'Schema voor schatting van het niveau van Emotionele Ontwikkeling' (SEO, Došen, 1990) evolueerde in 25 jaar tot een volwaardige, betrouwbare en gevalideerde Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke ontwikkeling – Revised² (SEO-R²; Morisse & Došen, 2016). Het is een onmisbaar assessmentinstrument geworden in de beeldvorming, diagnostiek en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Als daarbij ook nog sprake is van gedragsproblemen en/of psychiatrische stoornissen, helpt de SEO-R² om bepaald gedrag beter te begrijpen en de omgeving aan te passen aan de basale emotionele behoeften van de cliënt. In dit hoofdstuk worden adviezen gegeven op basis van 25 jaar klinisch gebruik van deze schaal in Nederland en Vlaanderen. Er worden een aantal valkuilen genoemd van een te geïsoleerd en ongenueanceerd gebruik van de schaal en van het ontwikkelingsdynamisch model. En hoewel het inschalen van het niveau van emotionele ontwikkeling steeds beter bekend is, liggen nog grote uitdagingen in de vertaalslag van deze inschaling naar de ondersteuning. Hiervoor wordt een concrete methodiek van reflectievragen gesuggereerd.

5.1 Historie en ontwikkeling van de SEO-R²

In 1990 publiceerde Anton Došen een ‘Schema voor schatting van het niveau van Emotionele Ontwikkeling’ (Došen, 1990, p. 93). Deze vragenlijst bevatte zeven domeinen, waarbij per domein steeds drie fasen werden onderscheiden. In 2007 volgde een uitbreiding naar tien domeinen, elk onderverdeeld in vijf fasen. Per domein werden voor elke fase drie specifieke eigenschappen gegeven (Došen, 2007). Elke fase werd verder gekarakteriseerd door een bijbehorend hulpvraagtype.

Onderstaande tabel geeft de vijf fasen van emotionele ontwikkeling en hun bijbehorende hulpvraagtype weer.

Tabel 5.1

Fasen van emotionele ontwikkeling en hulpvraagtypes.

FASE	HULPVRAAGTYPE
Adaptatie	Homeostase versus disregulatie
Eerste socialisatie	Vertrouwen versus wantrouwen
Eerste individuatie	Autonomie versus afhankelijkheid
Identificatie	Initiatief versus geremdheid
Realiteitsbewustwording	Zelfvertrouwen versus minderwaardigheid

Op basis van deze vragenlijst werd de ‘Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking – Revised’ (SEO-R) ontwikkeld (Claes & Verduyn, 2012). Het doel van deze SEO-R was het streven naar een toegankelijker en gebruiksvriendelijker discussie-instrument om de emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking in te schatten. In het kader van het project SEN-SEO (zie www.sen-seo.be) werd intensief samengewerkt door een kerngroep van vijftien deskundigen met uitgebreide theoretische achtergrond en praktijkervaring in het gebruik van de SEO.

In de SEO-R werden de vijf ontwikkelingsfasen van emotionele ontwikkeling behouden, maar de tien domeinen van de vragenlijst werden grondig bewerkt en aangevuld. De fasespecifieke eigenschappen per domein werden vervangen door een groter aantal uitspraken over fasespecifiek gedrag, verdeeld over drie invalshoeken: de kern, de ontwikkeling en voorbeelden. Daarnaast werden drie nieuwe domeinen toegevoegd, namelijk ‘Invulling vrije tijd en spelontwikkeling’, ‘Morele ontwikkeling’ en ‘Regulatie van emoties’.

De SEO-R omvat de volgende dertien domeinen:

- Omgaan met het eigen lichaam
- Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'
- Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving
- Omgaan met veranderende omgeving – Permanentie van object
- Angsten
- Omgaan met gelijken
- Omgaan met materiaal
- Communicatie
- Differentiatie van emoties
- Agressieregulatie
- Invulling vrije tijd - Spelontwikkeling
- Morele ontwikkeling
- Regulatie van emoties

Hoewel de SEO-R vooral de emotionele ontwikkeling in kaart brengt, hebben bepaalde domeinen naast een emotionele, ook een cognitieve en sociale dimensie (Morisse & Došen, 2016, p. 17). Onderstaande tabel geeft hiervan een overzicht.

Tabel 5.2

Welke domeinen van SEO-R peilen naar welke ontwikkelingsdimensies?

Dimensie	Domeinen
Emotionele ontwikkeling	1, 3, 5, 9, 13
Integratie van cognitieve en emotionele systemen	4, 8, 11
Sociale ontwikkeling	2, 6, 7, 10, 12

In principe kan worden gesteld dat bij min of meer alle domeinen in de eerste twee fasen, de kenmerken van de emotionele ontwikkeling herkenbaar zijn, terwijl bij latere fasen cognitieve en sociale aspecten in belang toenemen.

Naar aanleiding van wetenschappelijk onderzoek naar de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de SEO-R in 2011-2012 werden de domeinen 9 (Differentiatie van emoties), 10 (Agressieregulatie) en 13 (Regulatie van emoties) grondig herzien. Daarnaast bevroeg een expertgroep gebruikers in Vlaanderen en Nederland op het gebruik van de SEO-R. Psychologen en orthopedagogen met veel klinische ervaring met de SEO-R gaven opmerkingen en aanvullingen en stelden kritische vragen. De revisie van de SEO-R leidde tot de SEO-R², die in 2015 op haar beurt op validiteit werd onderzocht (Morisse & Došen, 2016).

De voornaamste verschillen tussen de SEO-R en de SEO-R²

- De domeinen 9, 10 en 13 werden grondig herzien.
- De schaal werd volledig herzien op basis van ervaringen van klinici.
- Er werd gestreefd naar een meer gebruiksvriendelijke afname, door het herzien en uitbreiden van de handleiding op het gebied van scoring en interpretatie van diverse profielen.
- De resultaten van het wetenschappelijk onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van de SEO-R (betrouwbaarheid) en de SEO-R² (validiteit) zijn toegevoegd aan de handleiding.
- Er is een online versie beschikbaar op www.sen-seo.be.

De ontwikkelaars van de SEO-R² zijn ook betrokken bij een veelbelovend Europees onderzoeksproject in verband met de SED-S (Scale for Emotional Development – Short; Sappok et al., 2016), een verkorte versie van de SEO-R². Een dergelijk instrument dat nog meer is toegespitst op objectieve inschaling, classificatie, diagnostiek en wetenschappelijk onderzoek, vult de SEO-R² in bepaalde situaties aan.

5.2 Doelstellingen, gebruik en interpretatie van de schaal

Een afname van de SEO-R² kan helpend zijn wanneer men zicht wil krijgen op iemands emotionele ontwikkeling. Bij een afname wordt een kwalitatieve en intersubjectieve inschaling gemaakt van een cliënt, aan de hand van een semigestructureerd interview van minimaal twee personen (informanten) die de cliënt minstens zes maanden kennen. Tijdens een uitgebreid gesprek zal de beoordelaar informatie verwerven om een inschatting te maken van de emotionele ontwikkeling over de verschillende domeinen. Deze informatie wordt ingewonnen aan de hand van herkenbaarheid van de verschillende items per domein en het doorvragen op zoek naar concrete voorbeelden die eigen zijn aan de persoon in kwestie. De dialoog en eventuele verschillen in ervaringen tussen minimaal twee informanten geven veel kansen tot uitwisseling en tot zoeken naar en vinden van een goede afstemming.

Bij een afname van de SEO-R² wordt uitgebreid stilgestaan bij de onderliggende behoeften en motivaties van het gedrag van de cliënt. Onder dezelfde symptomen kunnen immers heel verschillende behoeften schuilgaan. Zo kan het krijzen van een cliënt voortkomen uit angst, onbegrip en de angst om alleen gelaten te worden, maar de cliënt kan evengoed krijzen omdat hij of zij zelf wil kunnen bepalen wat er gebeurt en niet zomaar wil instemmen met wat op dat moment van hem of haar verwacht wordt. Ongetwijfeld zijn er nog andere verklaringen mogelijk voor dit gedrag. Een voorbeeld:

Tabel 5.3***Eenzelfde gedrag met verschillende onderliggende emotionele betekenissen***

Waarneembaar gedrag	Tom is in het zwembad. Na een uur ploeteren en plezier maken zegt papa: 'Het is voorbij. Kom nu uit het water, het is tijd om naar huis te gaan.' Hierbij zwemt papa naar de kant en stapt uit het water. Tom wordt boos, roept en slaat op het water. Hij komt niet uit het zwembad.	
Motivaties	Zwemmen en de vele prikkels in het zwembad vragen veel van Tom. De dichte nabijheid van papa is heel belangrijk, zeker wanneer de activiteit al even geduurd heeft. Wanneer plots appèl op hem wordt gedaan, geeft dit te veel spanning. Hij weet niet hoe het nu zal zijn, hij wil houvast krijgen.	Tom wil de controle niet verliezen en wil zijn eigen wil boven de wil van de andere stellen. Tom wil zelf kunnen bepalen wanneer hij uit het zwembad gaat. Hij kan zijn geliefde activiteit niet plots onderbreken.
Basale emoties	Ontreddering; Tom is het volledig kwijt, hij weet het niet meer, voelt alle grond onder zijn voeten wegglijden.	Boosheid
Behoeften	Zich veilig voelen; Tom wil figuurlijk 'gedragen' worden, hij wil houvast, voorspelbaarheid.	Willen bepalen, behoefte aan autonomie
	FASE 1	FASE 3

Bij het vinden van de gepaste ondersteuning kan de afname ook als een heel waardevol moment worden gezien. Naast voorbeelden worden vaak ook heel wat interpretaties uitgewisseld. Niet zelden wisselen informanten impliciet of expliciet elementen van de gebruikte ondersteuningsstijl uit. In deze dialoog worden aspecten van de ondersteuningsstijl besproken en dus ook beïnvloed.

Bij het overlopen van de items wordt gepeild naar de herkenbaarheid bij de cliënt. Het is aan de beoordelaar om voldoende door te vragen, zodat de nodige informatie verzameld wordt om de verschillende domeinen te scoren. Een aangename bijwerking van de afname in teamverband is dat discussie en inzichten niet alleen de afstemming op de emotionele noden van de betrokken cliënt positief beïnvloeden, maar ook overgebracht worden naar andere ondersteuningsdomeinen. In de inschaling liggen dan ook al heel wat kansen om te werken aan een goede afstemming van de ondersteuningsstijl op de actuele behoeften van de cliënt.

Het resultaat van een afname vindt zijn neerslag in een emotioneel ontwikkelingsprofiel:

Tabel 5.4***Voorbeeld van een ontwikkelingsprofiel***

	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
Omgaan met het eigen lichaam	X				
Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'		X			
Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving	X				
Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object		X			
Angsten	X				
Omgaan met 'gelijken'		X			
Omgaan met materiaal	X				
Communicatie		X			
Differentiatie van emoties	X				
Agressieregulatie		X			
Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling	X				
Morele ontwikkeling	X				
Regulatie van emoties	X				

Conclusie: Het emotionele ontwikkelingsniveau van deze persoon is op het moment van deze afname niet hoger dan een ontwikkelingsleeftijd van zes maanden.

Het is belangrijk om het profiel vervolgens te 'lezen'. Is er sprake van een harmonieus beeld (wanneer minstens acht van de dertien domeinen in dezelfde fase gescoord worden, of minstens vijf domeinen in dezelfde fase en de andere domeinen in een aangrenzende fase; Sappok et al., 2013), of eerder van een disharmonisch profiel (wanneer in zeer uiteenlopende fasen wordt gescoord)? Het kan zinvol zijn om dan in te zoomen op de domeinen waarin 'uitschieters' worden vastgesteld. Aangezien er domeinen zijn met een specifiek cognitieve of sociale insteek, kan deze blik meer informatie bezorgen en inzicht geven in de behoeften van de betrokken cliënt.

Daarnaast is het ook wenselijk om in het kader van een brede beeldvorming de emotionele ontwikkeling te bekijken, naast bijvoorbeeld de cognitieve ontwikkeling, de ontwikkeling van algemeen dagelijks leven (ADL)-vaardigheden en verbaliteit. Er wordt gesproken over een discrepant profiel, wanneer een persoon emotioneel veel lager functioneert dan cognitief.

Soms is het niet mogelijk om een domein te scoren, omdat gedrag niet wordt waargenomen. In dat geval mag het domein worden weggelaten; het is niet de bedoeling om uit te gaan van veronderstellingen. Bij het scoren wordt hiermee dan rekening gehouden. Ook schetsen informanten niet zelden een beeld waar we in verschillende situaties een verschillend functioneren zien, en daarnaast komt het voor dat iemand een wisselend beeld laat zien naargelang het spanningsniveau. Wanneer tijdens een afname blijkt dat het zinvol is om net deze twee 'gemoedstoestanden' te scoren, kan bij

de inschaling hiermee rekening worden gehouden door bijvoorbeeld met verschillende kleuren te scoren (groen: topniveau, rood: niveau in een stressvolle situatie). Deze info kan helpend zijn om later, bij het uittekenen van een ondersteuningsstijl, beter te leren kijken naar de momentane ondersteuningsbehoeften van de cliënt. Niet alleen draagt dit bij tot een betere observatie, het zorgt tevens voor een grotere sensitiviteit van de ondersteuner ten aanzien van de behoeften van de cliënt.

5.3 Van inschaling naar ondersteuning

Dankzij het wijdverspreide gebruik van de SEO-R² is er steeds meer inzicht in de emotionele behoeften van de individuele cliënt. De vertaling van dit inzicht in ondersteuningsbehoeften en een passend ondersteuningsaanbod blijkt echter niet vanzelfsprekend. Het SEN-SEO-project probeerde de inzichten in emotionele ontwikkeling te vertalen naar bruikbare handvatten voor de dagelijkse ondersteuning van cliënten. In het hoofdstuk 'Van inschatting naar ondersteuning' (Claes et al., 2012, p. 67-181) geven Claes en collega's ideeën en tips voor de praktijk. Ze geven geen 'kant en klare oplossingen voor elk probleem', maar inspirerende voorbeelden, illustraties van good practice en kritische vragen die aanzetten tot (nog beter) afstemmen van de ondersteuning van individuele cliënten op hun basale emotionele behoeften.

Er is echter een groot risico om te verzanden in pasklare handleidingen en louter tips & tricks. We begrijpen de roep om een concrete vertaalslag van wie met emotionele ontwikkeling aan de slag gaat, evenals de verleiding van experts om daarop in te gaan en concrete antwoorden te formuleren. We willen de bruikbaarheid van deze recepten, voorschriften en tips echter wel relativeren: het is altijd net even anders voor deze cliënt, in deze situatie, in deze omstandigheden. Niet alleen omdat elke cliënt uniek is, maar ook omdat we er als ondersteuners altijd zelf tussen zitten (De Belie & Van Hove, 2013). Onze eigen sterktes en zwaktes bepalen mede op welke manier we afstemmen op de behoeften van de cliënt.

Daarom werd een 'reflectiebrochure' ontworpen (De Neve, 2015). Het achterliggende idee daarbij is, dat als we een beeld hebben van de emotionele ontwikkeling van een cliënt, we aan de hand van reflecties nader kunnen bekijken welke aspecten van de dagelijkse ondersteuning anders kunnen. De vragen in de brochure nodigen uit tot dialoog, tot het verder verkennen van de behoeften van de cliënt (bijvoorbeeld: heeft de cliënt een veilige plek?) én van de eigen rol als ondersteuner bij het tegemoetkomen aan die behoeften (bijvoorbeeld: is er gedrag van de cliënt dat echt kan irriteren? Wat helpt om met die irritatie om te gaan?).

Het doel van deze reflectievragen ligt in de kansen die ze bieden om het eigen handelen (nog) beter af te stemmen op de noden van de cliënt en op die manier de kwaliteit van leven van deze cliënt te verhogen. De focus ligt dus steeds op de rol als begeleider/ ondersteuner: 'Wat kan ik doen om ...', niet: 'Wat dient de cliënt te doen?' De brochure is opgebouwd aan de hand van de vijf fasen van emotionele ontwikkeling. Per fase worden de vragen gebundeld aan de hand van de volgende thema's (Claes et al., 2012):

afstand en nabijheid; relaties; structuur en grenzen; en activiteiten en communicatie. De reflectievragen zijn een toegankelijke manier om te reflecteren over ondersteuning en om de mentalisering op gang te brengen of te ondersteunen (De Belie & Van Hove, 2013). Bij elk gebruik van deze vragen zal men echter moeten zoeken naar manieren om dit mentaliseringsproces vast te houden en om te zetten in handelingsafspraken voor de concrete ondersteuning. De uitdaging ligt er wellicht in om dit proces te laten uitmonden in concrete handvatten en afspraken die in het team worden gedeeld.

5.4 De tol van de roem: valkuilen in het gebruik van de SEO-R²

Mede dankzij de activiteiten van SEN-SEO in Vlaanderen en Fortior en LNEO in Nederland verspreidde het gedachtegoed van de emotionele ontwikkeling zich als een olievlek. Er werden talloze vormingen, trainingen en coachingstrajecten georganiseerd en zeer toegankelijke publicaties uitgegeven. Honderden professionals volgden online de activiteiten en ontwikkelingen van wat intussen een 'beweging' kan worden genoemd. In de meeste diensten en organisaties voor personen met een verstandelijke beperking kregen de inschaling van de emotionele ontwikkeling en de vertaalslag ervan naar het ondersteuningsplan een vaste plaats.

Deze populariteit kende echter ook een keerzijde. Meer en meer kwamen er eigenaardige interpretaties van het model, zoals: 'Deze cliënt is een Došen 2', 'Met een bewoner uit fase 1 moet je omgaan als met een baby', 'Iemand uit fase 2 zal nooit alleen kunnen wonen', of: 'Vanaf fase 3 zijn straf en beloning goed.' Geleidelijk werd duidelijk dat het model van emotionele ontwikkeling meer en meer werd toegepast als een nieuw classificatiesysteem. Hoewel in dit hoofdstuk het belang van een degelijk assessment van de emotionele ontwikkeling van cliënten wordt benadrukt, mag dit nooit op zichzelf staan en moet deze ontwikkelingsdimensie steeds meegenomen worden in een bredere beeldvorming. Een holistisch assessment, met nadruk op biopsychosociale en ontwikkelingsaspecten, naast het onderzoeken van relevante invloeden vanuit de omgeving, moet als basis dienen voor de ondersteuning van de cliënt (Došen, 2014). Algemeen is er eensgezindheid in de literatuur over de noodzaak van een methodische, interdisciplinaire en integratieve aanpak, in tegenstelling tot de vaak nog monodisciplinaire aanpak van vandaag. Naast de noden op biopsychosociaal en existentieel vlak is bij personen met een verstandelijke beperking en problemen met de geestelijke gezondheid, wel extra aandacht vereist voor het ontwikkelingsperspectief (Došen, 2014). Met andere woorden: in welke ontwikkelingsleeftijd bevindt de persoon zich op cognitief, sociaal en emotioneel vlak? Daarnaast zijn ook de (vroeg) ontwikkelingsgeschiedenis en *life events* belangrijk. We weten immers dat heel wat problemen met de geestelijke gezondheid hun wortels vinden in de vroegkinderlijke ontwikkeling, vóór de leeftijd van vijf jaar. Dit is niet alleen zeer belangrijk voor de beeldvorming en diagnostiek, maar leidt ook tot een beter begrip van de manier waarop de problemen ontstaan zijn en in stand worden gehouden. Op die manier worden losse elementen en symptomen een betekenisvol (levens)verhaal (De Belie & Van Hove, 2013).

Als reactie op de hierboven geschetste evolutie naar verenging van het gedachtegoed geven we hieronder een citaat van Anton Došen:

“Fasisch denken is een simplificatie van de werkelijkheid. Ontwikkeling is een onregelmatig continuüm met vertragingen, versnellingen, achterstanden en sprongen. Het is belangrijk, door de typische kenmerken (bij. sociaal gedrag) in bepaalde ontwikkelingsniveaus, de achterliggende behoeften van de persoon te kunnen herkennen. Andere auteurs spreken van persoonlijkheidsstructurering of persoonlijkheidslagen, die op een bepaald ontwikkelingstijdstip aangelegd worden. Sommige onderzoekers beschouwen emotionele ontwikkeling als de kern van de persoonlijkheid. Ontwikkeling start met de vorming van een biologische kern waarin zich basale levensprocessen afspelen, met onder andere vorming van de basale overlevingsbehoeften. Emoties worden gezien als uitingen van de basale overlevingsbehoeften. De ontwikkeling van verschillende emoties wordt gezien als de vorming van verschillende lagen die groeien rond de biologische kern, zoals ook een ui gevormd wordt. De lagen van de emotionele ontwikkeling worden afgewisseld met cognitieve lagen, die tezamen met de emotionele lagen overgroeien in sociaal gedrag. Volgens dit model is het moeilijk te spreken van één fase van ontwikkeling waardoor de persoonlijkheid bepaald wordt. Meestal worden er kenmerken van twee of zelfs meer fasen gevonden. In dat geval zeggen we: het niveau van dit aspect, deze dimensie is ‘niet hoger dan ...’ Dit benadrukt de behoefte aan bespreking van de bevindingen met andere onderzoekers”. (Anton Došen, 4 december 2015)

Emotionele ontwikkeling heeft alles te maken met dynamiek, met ambivalentie, met dialectiek: vertrouwen versus wantrouwen, autonomie versus afhankelijkheid. Het is aan te raden terug te keren naar de kern van het model, naar de hulpvraagtypes die inzoomen op basale emotionele behoeften en motivaties, niet enkel op gedrag. Het gaat niet over aparte categorieën of scores; het is niet zo dat fase 3 ergens stopt en fase 4 daar begint. De ontwikkeling is een continuüm, een proces.

Deze redenering wordt bevestigd door wat Gerrit Vignero schrijft in zijn concept ‘De Draad’ (Vignero, 2011; 2015; 2017). De draad is een metafoor voor de wijze waarop de verbinding tussen mensen groeit doorheen de verschillende ontwikkelingsstappen. Dit denkkader gaat op zoek naar antwoorden op vragen als: “Met wie en op welke manier is de cliënt verbonden?”, “Welke zijn de intense contacten en welke zijn de oppervlakkige, inwisselbare contacten?”, “Hoe gaat de cliënt met nieuwe mensen stap voor stap een relatie aan?”.

De meeste mensen hebben een sterke draad en een kwetsbare draad (Vignero, 2015). Er is vaak een soort bovenbouw waar cliënten zich het liefst laten zien (met fenomenen van zelfoverschatting, maar net zo goed aangeleerde hulpeloosheid, imiteren en meepraten), maar behalve met dit niveau moeten we ook werken met de onderbouw. In dat opzicht is het gemiddelde emotionele functioneren niet altijd interessant, maar veeleer de spreiding in het ontwikkelingsprofiel.

5.5 Psychometrische eigenschappen

In het kader van een praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek (PWO), uitgevoerd door de Hogeschool Gent/Expertisecentrum E-QUAL in samenwerking met SENVZW, Tranzo – Tilburg University en de Universiteit Gent werd, in lijn met het onderzoek van La Malfa en collega's (2009) en de masterproef van Lore Riské (2014), psychometrisch onderzoek verricht naar de SEO-R². Meer bepaald werd de convergente validiteit van een eerste versie van de SEO-R² (de vergelijking tussen de resultaten van een eerder onderzoek en die van de SEO-R²) onderzocht met de Vineland-II en de criteriumvaliditeit (expertoordeel) van de SEO-R² bij een steekproef van 62 cliënten. 64,5% van hen hadden bijkomende psychiatrische of gedragsproblemen.

Zoals bij de andere, eerder vermelde studies bleek de interne consistentie van de eerste versie van de SEO-R² in deze studie hoog te zijn. Er bleek een significante correlatie te bestaan tussen de totale score van deze versie van de SEO-R² en de Adaptive Behavior Composite van de Vineland-II (die als totale score kan worden beschouwd). Zoals in het onderzoek van La Malfa (2009) werden ook de correlaties berekend tussen de SEO-R²-totaalscore en de subdomeinen Communicatie, Socialisatie, Dagelijkse Vaardigheden en Motorische Vaardigheden, die alle statistisch significant bleken. Daarnaast werd ook door experts de overeenkomst nagegaan tussen de SEO-R²-totaalscore en de klinische inschatting van de emotionele ontwikkeling. Deze bleek redelijk ($icc: .6$), maar was lager dan verwacht.

Omdat het onderzoek tot nu toe verschillende beperkingen heeft, zowel naar aantal studies als methodologisch (bijvoorbeeld: kleine steekproeven, de gevolgde procedure om tot een expertoordeel te komen), is meer onderzoek nodig. Bovendien heeft het onderzoek betrekking op verschillende versies van de SEO (de SEO, de SEO-R en de conceptversie van de SEO-R²), waardoor de resultaten niet volledig vergelijkbaar zijn. Daarom is bijkomend onderzoek nodig, zeker met de uiteindelijke versie van de SEO-R². Op basis van de bovenstaande studies kan voorzichtig worden besloten dat er aanwijzingen zijn voor een hoge interne consistentie, evenals voor een goede interbeoordelaarbetrouwbaarheid, zeker wat de totaalscore betreft. Verder onderzoek is noodzakelijk, onder meer met betrekking tot convergente en divergente validiteit bij grotere en representatieve steekproeven, teneinde algemene uitspraken te kunnen doen over de betrouwbaarheid en de validiteit van de SEO-R².

5.6 Casus

5.6.1. Beeldvorming

Lies is 24 jaar en heeft een matige verstandelijke beperking, en woont daarom in een tehuis. Ze is een erg sociale, spontane en hulpvaardige vrouw, zowel voor haar medebewoners als voor de mensen die haar begeleiden. Ze kan heel lief zijn en ziet sommige andere mensen echt heel graag. Lies heeft een heel sterke wil, en wanneer ze iets in gedachten heeft, is ze er dan ook moeilijk van af te brengen. Ze kent de zwakke plekken van sommige mensen en laat niet na deze af en toe te raken. Lies haalt graag een grapje uit. Het zijn al jaren dezelfde zinnnetjes, die zij blijft herhalen. Lies vraagt frequent naar de volgende begeleider. Wanneer het uur van aankomst nadert, merk je dat zij spanning gaat opbouwen.

Lies kan zelf kiezen, maar heeft hier veel moeite mee. Ze is erg beïnvloedbaar en lijkt ook sociaal wenselijke keuzes te willen maken. Ze kan zichzelf soms wegcijferen. Ze wil de 'goede bewoner' zijn en zal hiervoor alles doen. Soms moet de begeleider echt aandringen wanneer hij/zij wil dat ze zelf kiest. Het helpt haar wanneer men haar tussen heel concrete dingen laat kiezen en haar daarbij geruststelt dat haar keuze geen invloed zal hebben op haar relatie met de begeleider.

Lies heeft een aantal vaste rituelen. Zo zal ze steeds dezelfde dingen opruimen in de leefgroep. Vooral spullen van anderen ruimt ze op, haar eigen spullen laat ze liever rondslingeren. Soms is het nodig haar erop te wijzen dat sommige zaken van haar niet verwacht worden. Wanneer Lies een tegenslag of kritiek te verwerken krijgt, kan ze heel emotioneel reageren. Of ze wordt erg opgewonden en geeft aan dat ze er slecht van loopt, of ze huilt wanneer ze wordt aangesproken. Soms praat ze tegen zichzelf, en dan gebruikt ze dezelfde troostende woorden als de begeleiding.

Lies wast zich zelfstandig en vraagt hulp wanneer ze dit nodig heeft, bijvoorbeeld om haar haren te wassen. Meestal doet ze uit zichzelf schone kleding aan, al is het toch nodig om haar daarbij wat te ondersteunen. Vooral wanneer ze nieuwe kleren heeft, zou ze die het liefst dagenlang aandoen. Wanneer Lies alleen in de badkamer voor de spiegel staat, kan ze erg fantaseren. Dan zegt ze van alles over zichzelf of over wat ze graag wil hebben.

Tijdens het eten zal Lies erop letten dat alles goed verloopt. Zo zal ze commentaar geven wanneer medebewoners iets niet doen. Zij zal aandacht schenken aan de mensen aan wie de begeleiders ook meer aandacht geven. Lies kiest zondagavond wat ze de komende week wil eten.

Als er onweer was, zal Lies ook komen vertellen dat ze erg slecht heeft geslapen; ze is bang voor onweer. Lies toont haar emoties meestal gemakkelijk en duidelijk, maar soms via een omweg. Je kunt aan de uitdrukking op haar gezicht zien hoe Lies zich voelt. Wanneer ze pijn of verdriet heeft, huilt ze. Ze kan heel plots in tranen uitbarsten, maar meestal is dit ook even plotseling weer over. Bij plezier en blijdschap lacht ze luid. Wanneer Lies echt ergens mee zit, loopt ze te ijsberen en praat ze tegen zichzelf. Wanneer een begeleider dan met haar wil praten, is ze niet erg toegankelijk en is het

nodig om een tijdje echt aan te dringen. Omdat dit de jongste tijd regelmatig voorkwam en ze echt geen raad wist met haar gevoelens, is haar voorgesteld om datgene waar ze mee zit op te schrijven in een schriftje of er een tekening over te maken. Al gauw bleek dat dit te moeilijk was voor haar en nu kleeft ze stickertjes in haar schriftje wanneer ze gejaagd is. Ook doet ze dit soms tussendoor; ze lijkt dit een aangename bezigheid te vinden. Af en toe komt ze haar schriftje tonen, en dan zegt ze dat ze het weer erg lastig heeft gehad. Het is moeilijk om echt met haar te praten over wat gebeurd is. Ze kan maar heel kort haar aandacht op iets richten.

Lies vraagt affectie door een knuffel te geven of een kus te vragen. Ook door verzorging te vragen lijkt het alsof ze nabijheid wil. Zo heeft ze graag dat haar bloeddruk wordt gemeten, haar haar gewassen, een wond verzorgd wordt... Het lijkt alsof ze weet dat lichamelijke klachten steeds aandacht krijgen. Lies krijgt graag complimentjes.

Eigenlijk is Lies een heel zorgzaam iemand. Ze is erg hulpvaardig en geniet van de nabijheid van anderen. Een tijd geleden had Lies konijntjes, maar deze kon ze soms zo heftig knuffelen dat de beestjes bijna geen adem meer kregen.

Lies wordt af en toe verliefd op een mannelijke begeleider. Ze zoekt dan steeds zijn aanwezigheid op, vraagt wanneer hij komt werken en kan er niet over zwijgen. Soms gaat het zover dat ze van andere begeleid(st)ers nog moeilijk ondersteuning aanneemt, maar enkel van diegene op wie ze een oogje heeft.

Het contact van Lies met de begeleiding is meestal heel positief. Ze is erg behulpzaam, gebruikt humor en lacht veel. Wanneer ze ondersteuning nodig heeft, is het niet altijd gemakkelijk om dit op een gepaste manier te bieden, omdat de oorzaak van het probleem waar ze mee zit niet altijd duidelijk is. Soms lijkt het alsof ze in een bepaalde gedachtegang vastzit, en dan is ze niet voor rede vatbaar. Deze koppigheid kan dan moeilijk worden doorbroken.

Soms eist Lies haar persoonlijke begeleidster volledig op en wil ze niet dat die ook iets tegen de andere bewoners zegt. Bijsturen van dit gedrag is niet altijd eenvoudig. Ook is het zo dat, wanneer ze te horen krijgt dat er bijvoorbeeld iets niet kan doorgaan (tegenslag), de persoon die haar dit verteld heeft een tijdje niets goed meer kan doen. Lies geniet enorm van een babbel met de begeleid(st)ers. Ze stelt ook veel vragen over hun privéleven en zal hier zelf dikwijls op terugkomen. Wanneer er nieuwe begeleid(st)ers komen werken, observeert Lies hen eerst een tijdje. Pas wanneer ze aan hen gewoon geworden is, zal ze contact zoeken en na een tijdje ook eens knuffelen.

Lies maakt elke morgen de bedden van enkele medebewoners op. Dit doet ze heel snel, en eigenlijk weinig zorgvuldig. Ze denkt zelf aan deze taak en zegt meerdere keren aan de begeleider dat het 'gelukt' is. Na haar middagdutje haalt ze de overschotten van het eten op in de andere leefgroepen en brengt deze samen met de begeleiding naar de kippen. Zij raapt ook de eieren, en nadien wast ze de emmers uit. In de leefgroep dekt Lies de tafel, zet de koffie, veegt af en toe en helpt de tafels afruimen. Lies geeft de planten in de leefgroep water. Soms wil ze niet begrijpen dat het niet nodig is en de planten dreigen te verdrinken. Op die momenten is het nodig om haar vrij kordaat duidelijk te maken wat verwacht wordt, maar dan nog is het nodig om haar in het oog

te houden; wanneer ze iets in gedachten heeft, drijft ze zoals gezegd graag haar zin door. Verder tekent en schildert Lies graag. 's Avonds kijkt ze tv en zit ze graag tussen de mensen. Daarom zou het voor haar leuk zijn om een tafel in de leefgroep te kunnen inrichten als knutselhoek. Lies heeft een vrij korte taakspanning en kan zich moeilijk concentreren. Wanneer ze echt gedreven is, lukt dit echter best. Ze lijkt de meeste moeite te hebben met zich concentreren op een gesprek. Soms lijkt het ook alsof ze bang is voor wat er zal besproken worden. Wanneer haar dan gevraagd wordt om nog even te blijven zitten, doet ze dit wel, al is het niet lang. Wanneer ze met een probleem zit, komt ze dit meestal duidelijk maken. Ze staat ervoor open om met begeleiding naar een oplossing te zoeken.

Lies heeft een positief zelfbeeld, en het lijkt of ze zich er niet aan stoort of zich niet bewust is van haar verstandelijke beperking.

5.6.2 *Afname SEO-R²*

De afname van de SEO-R² bij Lies gebeurde in teamverband, met de ondersteuners van de leefgroep waar ze woont. Tijdens de afname was er meermaals discussie over de manier waarop Lies de nabijheid van haar begeleiders zoekt. Hieruit kwam naar voor dat Lies in de eerste plaats en vrijwel uitsluitend gericht is op haar begeleiders en veel minder op haar medebewoners. De grote spanningsopbouw bij veranderingen en overgangsmomenten blijft ondanks een vrij stabiel leefklimaat steeds weer zichtbaar. Hierdoor werd bij domein 4 (Omgaan met veranderende omgeving – Objectpermanentie) gekozen voor fase 2 in plaats van fase 3, ook al zijn er zeker elementen te herkennen van de individuatiefase. Ook werd doorgesproken over de 'nee' die men wel eens van haar krijgt wanneer een nieuwe begeleider in het werkveld komt. Meer en meer werd duidelijk dat hier meer een behoefte aan veiligheid oorzaak is dan dat sprake is van een autonomiebehoefte. Ook in vele andere beschreven elementen is weer te vinden dat Lies een zo veilig en betrouwbaar mogelijk kader rond zichzelf wil creëren (bij voorkeur bekende begeleiders, vaste gewoonten en rituelen, moeilijk kunnen afstaan, angst om te verliezen). Doordat ze nu jarenlang op één plek woont – ook al zijn er wisselende begeleiders – is er nu veel meer dan vroeger stabiliteit in haar leven. Ook kan zij, in vergelijking met vroeger sneller bijgestuurd worden bij hevige emoties. In perioden van hevige spanning en stress, vaak gepaard met onduidelijkheid en veel veranderingen, werden ook momenten van automutilatie en agressie geregistreerd.

5.6.3 Profiel van emotionele ontwikkeling van Lies

Tabel 5.5

Ontwikkelingsprofiel casus Lies

	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
1. Omgaan met het eigen lichaam				X	
2. Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'		X			
3. Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving		X			
4. Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object		X			
5. Angsten		X			
6. Omgaan met 'gelijken'			X		
7. Omgaan met materiaal			X		
8. Communicatie		X			
9. Differentiatie van emoties			X		
10. Agressieregulatie		X			
11. Invulling vrije tijd – Spelontwikkeling			X		
12. Morele ontwikkeling			X		
13. Regulatie van emoties		X			

Conclusie: we zien een emotionele ontwikkeling niet hoger dan fase 2. Bij het 'lezen' van het profiel wordt duidelijk dat ook heel wat domeinen in fase 3 gescoord werden. Voornamelijk op domeinen met een meer cognitieve invalshoek lijkt Lies in deze fase te scoren. Hiermee moet rekening worden gehouden bij het uittekenen van de ondersteuningsstijl.

5.6.4 Vertaalslag naar ondersteuning

Lies laat een harmonisch profiel zien, met accenten uit de tweede en uit de derde fase, met één uitschieter in fase 4. Bij het omzetten van haar basale emotionele behoeften naar ondersteuningsbehoeften – en dus heel concreet naar een advies voor het ondersteunen van Lies – zijn voornamelijk fasen 2 en 3 van belang. De reflectievragen dienen als insteek om met het team aan de slag te gaan.

Een moeilijk thema bij Lies is afstand - nabijheid. In het profiel worden de domeinen die hier sterker op scoren (bijv. omgaan met emotioneel belangrijke anderen), meer in fase 2 ingeschaald. Daarom wordt begonnen met de reflectievragen van fase 2 voor dat thema. Onder andere de volgende vragen werden besproken:

- Hoe overbrugt de begeleider de tijd of de afstand wanneer men niet onmiddellijk nabij kan zijn? Kan men voorbeelden geven van een 'fantasmatisch boogje' dat de cliënt goed helpt?
- Heeft men een vertrouwensrelatie met deze cliënt? Waaruit blijkt dat? Wat zijn tips voor nieuwe begeleiders in het opbouwen van een vertrouwensrelatie

met deze cliënt?

- Is het voor de cliënt duidelijk bij wie zij terecht kan als de individuele begeleider er niet is? Wordt er een vervanger aangewezen? Hoe merkt de cliënt dat de individuele begeleider en de vervanger de zorg aan elkaar overdragen?
- Hoe kan men functioneel zijn voor deze cliënt? Wat kan men doen om betekenisvol/betrouwbaar te zijn voor deze cliënt?
- Hoe zou men kunnen voorkomen dat de cliënt 'splitting' (team opsplitsen in goede en slechte begeleiders) creëert binnen het team?
- Zijn er momenten tijdens de dag dat de begeleider er 'echt' kan zijn voor de cliënt, zonder storingen van buitenaf (bijvoorbeeld telefoon, een vraag van een andere cliënt)? Zo nee, kan men die creëren?

Dit zorgt voor een goede discussie in het team, waarbij ook de verschillen tussen de teamleden niet uit de weg worden gegaan. Het advies dat door het team wordt geformuleerd luidt als volgt:

- Men merkt dat Lies eigenlijk nog heel vaak onzeker is over de betrouwbare nabijheid van haar begeleiders (een nabijheid die ze in elk geval nodig heeft). De begeleiders proberen daar meer op in te zetten, door:
 - een vast verzorgingsmomentje in te lassen in haar agenda (en dus ook preventief), zonder dat Lies dit 'moet vragen' via lichamelijke klachten,
 - minder 'echte' gesprekken met haar te voeren, maar meer 'bijtankmomentjes' tussendoor te organiseren; door samen iets met haar te doen waardoor ze veiligheid en betrouwbaarheid voelt, in plaats van 'face to face' gesprekken te voeren. (Af en toe maken we de link naar fase 3: samen iets doen betekent bij haar wellicht ook dat dit gebeurt op een discrete manier, zonder dat ze het gevoel krijgt dat ze betutteld wordt.)
- Af en toe lijkt Lies verschil te maken onder begeleiders; ze heeft dan een sterke voorkeur voor één begeleider. Hoe kunnen we – bijna letterlijk – de draad (zie ook Gerrit Vignero) aan elkaar blijven doorgeven, in de zin dat een 'ontkoppeling' van de ene begeleider samen gaat met een 'aankoppeling' aan de andere begeleider?

5.7 Tot slot

Wat het meten of inschalen van emotionele ontwikkeling betreft, blijven we pleiten voor een dubbel spoor. Enerzijds zal het inschalen steeds een intersubjectief gegeven blijven van discussie, verwachtingen, dynamiek en schommelend functioneren (*inschatten*). Anderzijds is het onze plicht om bestaande instrumenten en methodieken verder te verwetenschappelijk en te optimaliseren wat betreft psychometrische robuustheid. Afhankelijk van de doelstelling van het bepalen van de emotionele ontwikkeling (om de eigen ondersteuningsstijl en die van het team af te stemmen, dan wel in functie van meer categoriale diagnostiek of wetenschappelijk onderzoek), dienen we te variëren in instrumenten en in het gebruik ervan.

Daarnaast wachten er nog een aantal boeiende uitdagingen rondom dit thema. Naast de verdere implementatie van dit gedachtegoed in de dagelijkse praktijk, lijkt het ons belangrijk dat dit thema tegelijkertijd goed verbonden blijft met andere waardevolle thema's, kaders, praktijken en methodieken. We hadden het reeds over de tol van de roem: een ander gevolg van het succes lijkt dat men het emotionele ontwikkelingsniveau als enig, zaligmakend kader gaat gebruiken. Daarnaast toont de praktijk ons dat men het niet steeds gemakkelijk vindt om emotionele ontwikkeling te verbinden met andere interessante kaders, bijvoorbeeld Gentle Teaching, Quality of Life, de Methode Heijkoop enzovoort.

Referenties

- Belie, E. De, & Hove, G. Van (red.) (2013). *Wederzijdse emotionele beschikbaarheid. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg*. Antwerpen: Garant.
- Claes, L., Declercq, K., Neve, L. De, Jonckheere B., Marrecau J., Morisse, F. ... Vangansbeke, T. (red.) (2012). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Claes, L., & Verduyn, A. (red.) (2012), *SEO-R. Schaal voor Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Došen, A. (1990). *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen. Een ontwikkelings-dynamische benadering*. Amsterdam: Boom.
- Došen, A. (2007). Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49(7), 456-457.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen (5^e druk). Assen: Van Gorcum.
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Albertini, G., & Došen, A. (2009). Emotional development and adaptive abilities in adults with intellectual disability. A correlation study between the Scheme of Appraisal of Emotional Development (SAED) and Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS). *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1406-1412.
- Morisse, F., & Došen, A. (red.) (2016). *SEO-R². Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised²*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Neve, L. De (red.) (2015). *Reflectievragen voor de vertaalslag van inschatting emotionele ontwikkeling naar ondersteuning*. Geraadpleegd op 4 oktober 2016 via: <http://www.kennisplein.be/Pages/Van-inschatten-van-emotionele-ontwikkeling-naar-ondersteuning---Reflectievragen.aspx>
- Riské, L. (2014). *De validiteit van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised (SEO-R). Onderzoek naar de soortgenootvaliditeit en de gelijktijdige criteriumvaliditeit van de SEO-R*. Onuitgegeven masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- Sappok, T., Budczies, J., Bölte, S., Dziobek, I., Došen, A., & Diefenbacher, A. (2013). Emotional development in adults with autism and intellectual disabilities: A retrospective, clinical analysis. *PLoS ONE*, 8(9): e74036.
- Sappok, T., Barrett, B., Vandevelde, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes, C., Došen, A., & Morisse, F. (2016). Scale of Emotional Development-Short. *Research in Developmental Disabilities* 59, 166–175.
- Vandevelde, S., Morisse, F., Došen, A., Poppe, L., Jonckheere, B., Van Hove, G., Maes, B., van Loon, J. & Claes, C. (2016). The Scale for Emotional Development-Revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: Development, description, and reliability. Accepted for publication in *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(1), 11–23.

- Vignero, G. (2011). *De draad tussen cliënt en begeleider*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Vignero, G. (2015). *De draad tussen ouder en kind. Voor een gewone en buitengewone opvoeding*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.



Hoofdstuk 6

Validering van de SEO-R²

Dit hoofdstuk is gebaseerd op:

Morisse, F., Vandeveldde, S., Claes, C., De Ruyscher, C., Poppe, L., Verleysen, G., Embregts, P., Hendriks, L., Vonk, J., Dijkxhoorn, Y, Sappok, T., & Došen, A. Emotional development and adaptive behaviour of persons with intellectual disabilities: A correlational study. Submitted.

Doelstellingen: Emotionele ontwikkeling (EO) is een belangrijk aspect wanneer het gaat om de geestelijke gezondheid van personen met een verstandelijke beperking (VB). In een benadering die vertrekt vanuit concepten als geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven is emotionele ontwikkeling, naast adaptief gedrag en IQ een belangrijke bouwsteen. Het doel van dit onderzoek is, het in eerdere studies aangetoonde verband tussen EO en adaptief gedrag verder te onderzoeken. In deze studie worden de correlaties nagegaan tussen EO (gemeten met de 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling – Revised²' (SEO-R²)) en adaptief gedrag (gemeten met de 'Vineland Adaptive Behaviour Scales 2'). Daarnaast wordt de correlatie onderzocht tussen enerzijds EO gemeten op basis van de SEO-R² en anderzijds een klinisch assessment van EO. De bedoeling is op deze manier met het onderzoek bij te dragen aan de evaluatie van de psychometrische eigenschappen van de SEO-R².

Methoden: Dit onderzoek is gebaseerd op gegevens van cliënten (n=62) van Vlaamse en Nederlandse organisaties voor personen met VB. In fase 1 werden deze cliënten ingeschaald door middel van de SEO-R² en de Vineland 2. Fase 2 omvatte een proces waarbij 8 experts op basis van hun klinisch oordeel de emotionele ontwikkeling van de 62 cliënten inschatten.

Vervolgens werden deze beoordelingen vergeleken met de scores die door middel van de SEO-R²-assessments uit fase 1 tot stand kwamen.

Resultaten en conclusie: De correlaties tussen de totale score op de SEO-R² en adaptieve vaardigheden zijn voor de totale score op de Vineland 2 goed. De correlatie tussen de totale score op de SEO-R² en de beoordeling van de klinische experts bleek gematigd positief. Op basis van de beschreven psychometrische eigenschappen van de SEO-R² kan als richtlijn worden aanbevolen om assessment en benadering zowel op adaptief gedrag als op EO te baseren.

Trefwoorden: emotionele ontwikkeling; adaptief gedrag; psychometrie; verstandelijke beperking; SEO-R².

6.1 Inleiding

Op een aantal terreinen, waaronder de geestelijke gezondheidszorg, de psychotherapie en de orthopedagogiek, groeit de interesse in de emotionele ontwikkeling (EO) van de cliënt (Bateman & Fonagy, 2012; Berridge & Kringelbach, 2013; Damasio, 2010; Kandel, 2006; Sroufe et al., 2005; Izard et al., 2006; Panksepp & Biven, 2012; Greenspan, 1997; Kernberg, 2012). Dit is zeker het geval bij de ondersteuning van kwetsbare doelgroepen zoals personen met VB in combinatie met probleemgedrag en/of geestelijke gezondheidsproblemen (Došen, 2014; Harris, 1989; Burack, Hodapp & Zigler E., 1998; Sappok & Zepperitz, 2016; Vonk & Hosmar, 2009; Zigler et al., 2002; Sovner & Hurley, 1986).

‘Emotionele Ontwikkeling’ wordt als volgt gedefinieerd: *“Een dynamisch proces waarbij de basale primaire emoties zich verder ontwikkelen en uitkristalliseren tot een gedifferentieerd gevoelsleven en zo een grote bijdrage leveren aan de vorming van de persoonlijkheid. De emotionele ontwikkeling speelt een wezenlijke rol in de belevingswereld en het gedrag van het individu, het hele leven lang.”* (Vonc & Hosmar, 2009, p. 24). Toch is er nood aan verdere duidelijke beschrijvingen en operationalisering van concepten als gevoelens, emoties en affecten; cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling; emotieregulatie, stressregulatie en coping (Wijnroks, 2017).

De dimensie EO en de ontwikkelingsdynamische benadering worden hoe langer hoe meer beschouwd als essentiële aspecten die complementair zijn aan het algemeen aanvaarde bio-psycho-sociale model (Došen, 2014; Cicchetti & Cohen, 1995; Greenspan, 2003). De ontwikkelingsdynamische benadering wordt gekenmerkt door processen die plaatsvinden bij de ontwikkeling van biologische, psychologische en sociale substraten en door veranderingen in persoonlijkheidsfunctioneren in elke ontwikkelingsfase (Došen, 1990, 2005a, 2014). Op het terrein van mensen met VB en geestelijke gezondheidsproblemen ontwikkelde Došen (1990; 2014) het ontwikkelingsdynamische model. Dit model vertrekt vanuit theorieën met betrekking tot psychosociale ontwikkeling (bijvoorbeeld psychodynamische theorieën, ontwikkeling van hechting en zelf-/ego-ontwikkeling), evenals vanuit kennis op het vlak van neurologische en fysiologische ontwikkeling van de hersenen. Het traditionele psychiatrische bio-psycho-sociale paradigma werd uitgebreid met een vierde dimensie: de ontwikkelingsdynamische dimensie. Deze ontwikkelingsdynamische dimensie wordt beschouwd als een kader waarbinnen ontwikkelingen op het vlak van de overige drie dimensies plaatsvinden. De focus ligt op persoonlijkheidsontwikkeling, in het bijzonder op emotionele ontwikkeling, en eveneens op de bio-psycho-sociale- en ontwikkelingsprocessen die tot adaptatie leiden (Došen, 2018).

Inzicht in emotionele ontwikkeling zorgt voor een beter begrip van probleemgedrag op basis van de intrapsychische dynamiek van personen met VB (Došen & De Groef,

2015; Glick, 1998; Sappok et al., 2013; Deb et al., 2001; Došen, 2005a,b). Došen (2005a; 2014) ontwikkelde een vijfphasenmodel gebaseerd op het normatieve traject dat de typische ontwikkeling van kinderen beschrijft (zie Tabel 6.1).

Tabel 6.1

Fasen van emotionele ontwikkeling en aard van ondersteuningsbehoeften (Došen, 2005a; 2014)

Fase	Aard van ondersteuningsbehoeften
Adaptatie	Homeostase versus disregulatie
Eerste socialisatie	Vertrouwen versus wantrouwen
Eerste individuatie	Autonomie versus afhankelijkheid
Identificatie	Initiatief versus geremdheid
Realiteitsbewustwording	Zelfvertrouwen versus minderwaardigheid

(Mal)adaptief gedrag en EO. Het niveau van EO speelt ook een belangrijke rol als maladaptief gedrag zich voordoet (Došen, 2005a,b; Došen & De Groef, 2015). Bij eerder onderzoek werd een verband tussen adaptief gedrag en EO aangetoond (Rakili, 2017; La Malfa et al., 2009; Cicchetti & Ganiban, 1990; Izard & Harris, 1995; Kasari & Bauminger, 1998).

Došen (2014) ontwikkelde criteria op basis waarvan tussen normaal en abnormaal gedrag gedifferentieerd kan worden. Deze criteria zijn gebaseerd op:

- de ernst (impact op levenskwaliteit, veiligheids- en gezondheidsrisico's), frequentie en duur van het gedrag
- aspecten met betrekking tot de ontwikkeling van de persoon (persoonlijkheidsontwikkeling met nadruk op het emotionele ontwikkelingsniveau)
- de basisbehoeften van de persoon (op fysiologisch, cognitief, sociaal en emotioneel vlak) en motivaties
- omgevingsfactoren

Op basis van deze criteria beschreef Došen (2014) een kwantitatief continuüm, gaande van *adaptief/normaal gedrag* (in lijn met de biologische en psychosociale eigenschappen van de persoon (op vlak van persoonlijkheid en emotioneel niveau) en de omgevingsfactoren) tot *maladaptief/abnormaal gedrag* (situatieafhankelijk, onaangepast, frequent, langdurig gedrag dat een negatieve invloed heeft op het functioneren en de levenskwaliteit) en *psychiatrische stoornis* (voornamelijk een actuele, situatieafhankelijke, langdurige verandering in de geestelijke toestand van de persoon (gedrag, sociaal functioneren, voelen, denken, uitspraken, interacties)). Dit continuüm hangt samen met het niveau van emotionele ontwikkeling, echter

zonder dat er een lineair verband is tussen bepaald gedrag en een bepaald niveau van emotionele ontwikkeling.

Gezien dit verband tussen adaptief gedrag en EO, zou EO bij het inschatten van ondersteuningsbehoeften een onderdeel moeten zijn van de multidimensionale en sociaal-ecologische benadering van VB. In deze context is er nood aan valide en betrouwbare assessmentinstrumenten (La Malfa et al., 2009; Vandevelde, Morisse et al., 2014). Bovendien ontbreekt het aan onderzoek naar de bruikbaarheid en psychometrische eigenschappen van deze instrumenten.

Instrumenten om emotionele ontwikkeling te meten. Voor het meten van EO zijn verschillende hulpmiddelen en instrumenten beschikbaar (Claes & Verduyn, 2012; Morisse & Došen, 2016, 2017; Sappok & Zepperitz, 2016; Vandevelde, Morisse et al., 2014). Op basis van de ontwikkelingsdynamische benadering ontwierp Došen (1990) het 'Scheme for Appraisal of Emotional Development' (SAED). Deze Nederlandstalige SEO is opgebouwd als een semigestructureerd interview met zorgverleners/familieleden. Daarbij worden de uitspraken voorzien van een score om tot een inschatting te komen van het huidige niveau van EO bij een cliënt in 10 domeinen, evenals van zijn/haar algemeen EO-niveau. De 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised' (SEO-R; Claes & Verduyn, 2012) en de 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-R²' (SEO-R²; Morisse & Došen, 2016) werden verder ontwikkeld vanuit de SEO (zie Tabel 2 voor een overzicht). De SEO-R en de SEO-R² volgen hetzelfde vijfphasenmodel van emotionele ontwikkeling maar omvatten drie bijkomende domeinen: invulling vrije tijd / spelontwikkeling, morele ontwikkeling en regulatie van emoties.

Deze schalen werden in de eerste plaats ontwikkeld om een leidraad te bieden voor casusbesprekingen die een ontwikkelingsdynamische benadering volgen (Vonk & Hosmar, 2009). Dit verklaart waarom de SEO-R en de SEO-R² concrete voorbeelden bij de items bevatten en waarom beide instrumenten zowel bij kinderen als bij volwassenen gebruikt kunnen worden.

De 'Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Verkort' (SEO-V) werd recent ontwikkeld op basis van de SEO-R². De items van de SEO-V werden geherformuleerd en in aantal gereduceerd tot 200 observeerbare items, die door een internationaal panel van experts beoordeeld en gevalideerd werden (Sappok et al., 2016). Desalniettemin geldt in Nederland en België nog altijd de SEO-R² als de 'gouden standaard' voor het inschatten van de EO van personen met VB. De SEO-R² (gebaseerd op een gemeenschappelijke taal) kan worden gebruikt om betekenis te geven aan het gedrag van cliënten en de ondersteuning op hun emotionele basisbehoeften af te stemmen. Bovendien is dit de meest recente versie van de schaal, gebaseerd op versies die op hun psychometrische eigenschappen onderzocht werden.

Tabel 6.2

Overzicht van de verschillende EO-schalen voor personen met VB

Benaming van de schaal	Auteur	Jaar van publicatie	Psychometrisch onderzoek door	Aspect van psychometrisch onderzoek
SEO	Došen	2005	La Malfa et al., 2009	Correlatie tussen SEO en VABS
SEO-R	Claes & Verduyn	2012	Vandevelde et al., 2014	Interbeoordelaars-betrouwbaarheid en interne consistentie
SEO-R² (voorliggend onderzoek)	Morisse & Došen	2016	Morisse et al., dit artikel	Correlatie tussen SEO-R² en Vineland 2 en experten
SEO-V	Sappok et al.	2016; 2020	Sappok et al., 2016, 2020	Consensusproces om een verkorte versie van de SEO-R ² te ontwikkelen en standaardisering van het assessment van emotionele ontwikkeling

Doelstellingen

Het doel van dit onderzoek is de correlatie te onderzoeken tussen enerzijds EO gemeten door middel van de SEO-R² en anderzijds (1) adaptief gedrag (Vineland Adaptive Behaviour Scales 2 (Sparrow et al., 2005)) en (2) een klinisch assessment van EO door experten.

Hoewel coherentie tussen adaptief gedrag en EO eerder is aangetoond (Rakili, 2017; Riské, 2014; La Malfa, 2009), draagt dit onderzoek op verschillende manieren bij tot het verruimen van de huidige kennis van deze schaal en haar psychometrische eigenschappen: de meest recente versie van de SEO-R² (Morisse & Došen, 2016) werd gebruikt en de omvang van de steekproef was groter (n=62) dan bij vorige onderzoeken. Personen met een verstandelijke beperking in combinatie met gedrags- en/of psychiatrische problemen maakten deel uit van de steekproef en dit onderzoek bevat een onderdeel met betrekking tot expertvaliditeit.

6.2 Methode

Context en deelnemers

Het onderzoek werd uitgevoerd door de *Hogeschool Gent* en de *Universiteit Gent* (België) en door het Wetenschappelijk Centrum voor Zorg en Welzijn, *Tranzo*, van de Universiteit Tilburg (Nederland). Het is gebaseerd op cliëntgegevens van verschillende Vlaamse en Nederlandse organisaties voor personen met VB. In Vlaanderen werden de organisaties geselecteerd binnen het 'SEN-SEO-netwerk' (2018) – een consortium van zorgverstrekkers die het concept van emotionele ontwikkeling in hun dagelijkse ondersteuningsstrategieën toepassen – op basis van een open uitnodiging tot deel-

name. In Nederland namen 2 grootschalige voorzieningen deel aan het onderzoek. Binnen deze organisaties stemden 24 Belgische en 10 Nederlandse zorgverleners ermee in deel te nemen aan het onderzoek om de emotionele ontwikkeling en het adaptief vermogen van 62 personen met VB te beoordelen (Fase 1: correlatie EO en adaptief gedrag). De minimale steekproefgrootte werd vastgesteld met behulp van G*Power. Naargelang de verwachte effectgrootte (middelgroot of groot; Cohen, 1992) varieerde de vereiste steekproefgrootte tussen 21 en 64 ($\alpha = 0.05$, power = 0.80). De deelnemende zorgverleners voldeden aan de volgende deelnamecriteria: (1) ze oefenden een diagnostische functie uit (bijvoorbeeld masteropleiding in de orthopedagogiek; masteropleiding in de psychologie; psychiater); (2) ze hadden ervaring met het ontwikkelingsdynamisch model van Došen en met de SEO-R²; (3) ze konden cliënten selecteren binnen hun eigen caseload; en (4) ze konden assessments betreffende emotionele ontwikkeling en adaptief gedrag afnemen binnen het tijds kader dat voor het project was voorgesteld. We kozen er bewust voor om een groot aantal zorgverleners te betrekken om zo de ecologische validiteit te verhogen (gezien toekomstige assessments in de dagelijkse praktijk onvermijdelijk door talrijke zorgverleners zullen worden afgenomen). 62 cliënten werden willekeurig geselecteerd uit een lijst van de beschikbare caseload (die niet aan de onderzoekers bekendgemaakt werd). Vervolgens werden deze cliënten ingedeeld volgens geslacht, leeftijd, mate van VB en bijkomende gedrags- en/of psychiatrische problemen (Tabel 3). In een tweede fase (correlatie SEO-R²-score en klinische expertbeoordeling van EO) werden 8 klinische experts (die niet tijdens de eerste fase geselecteerd waren) gerekruteerd: 4 in Vlaanderen en 4 in Nederland. Deze experts moesten aan de volgende criteria voldoen: (1) klinische ervaring in het inschatten van emotionele ontwikkeling; (2) training in diagnostiek; (3) een masteropleiding in de psychologie, orthopedagogiek, psychiatrie; of een bacheloropleiding in de toegepaste psychologie; (4) uitgebreide kennis van het ontwikkelingsdynamisch model van Došen; en (5) geen kennis met betrekking tot de cliënten die in het kader van het onderzoek ingeschat zouden worden.

Tabel 6.3**Kenmerken van de deelnemende cliënten (n=62)**

Geslacht	
Mannelijk	35 (56%)
Vrouwelijk	27 (44%)
Gemiddelde leeftijd	
	35.08
Min-Max	
	9-67
Mate van VB	
Licht	30 (48%)
Matig	19 (31%)
Ernstig	11 (18%)
Diep	2 (3%)
Bijkomende aanwezigheid van probleemgedrag en/of geestelijke gezondheidsproblemen	
Ja	40 (64%)
Nee	22 (36%)

Procedure

Het onderzoek werd uitgevoerd in twee fasen:

Fase 1 bestond uit een informatievergadering voor zorgverleners die interesse getoond hadden om deel te nemen, gevolgd door twee trainingssessies van een dag, geleid door mastertrainers (één voor de SEO-R² en één voor de Vineland 2, georganiseerd voor Vlaamse en Nederlandse beoordelaars) en de inschatting van 62 cliënten op basis van de SEO-R² en de VABS 2.

Fase 2 werd georganiseerd terwijl de inschattingen in Fase 1 plaatsvonden en omvatte een proces waarbij acht klinische experts de emotionele ontwikkeling van de 62 cliënten beoordeelden op basis van klinisch inzicht. Deze experts werden willekeurig in twee groepen verdeeld die elk 31 cliënten beoordeelden op basis van een geanoniseerd casusdossier (met gestandaardiseerde checklist). De individuele beoordelingen door de leden van elke groep werden besproken en samengevoegd tot één consensusbeoordeling. Deze beoordelingen werden vergeleken met de scores die voortkwamen uit de afname van de SEO-R² in Fase 1.

Instrumenten

SEO-R² (Morisse & Došen, 2016). De SEO-R² is een semigestructureerd assessment-instrument en wordt afgenomen door een getrainde beoordelaar. Deze neemt het interview af van twee informanten die de cliënt met VB minstens zes maanden kennen. De schaal bevat dertien domeinen en 556 items die betrekking hebben op mijlpalen in de ontwikkeling en vertaald werden naar gedragsequivalenten van individuen met VB. Deze schaal is geen binaire checklist maar veeleer een hulpmiddel om een gesprek over emotionele basisbehoeften en het plannen van ondersteuning op gang te brengen.

De beoordelaar moedigt het gesprek aan door de informanten vragen te stellen en gebruikt daarbij de schaal als leidraad. Op basis van de verkregen informatie bepaalt de beoordelaar het niveau van emotionele ontwikkeling. De afname van een volledig SEO-R²-assessment duurt gemiddeld drie uur.

De SEO-R² bestaat uit de volgende dertien domeinen:

- Omgaan met het eigen lichaam
- Omgaan met 'emotioneel belangrijke anderen'
- Beleving van zichzelf in interactie met de omgeving
- Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object
- Angsten
- Omgaan met 'gelijken'
- Omgaan met materiaal
- Communicatie
- Differentiatie van emoties
- Agressieregulatie
- Invulling vrije tijd - spelontwikkeling
- Morele ontwikkeling
- Regulatie van emotie

De interne consistentie van de SEO-R² bleek in deze steekproef uitstekend (Cronbach Alpha = .98) en de gecorrigeerde item-totaalcorrelatie voor de dertien domeinen, in verhouding tot de totale score, varieerde tussen .68 (domein 9) en .83 (domein 4).

Vineland 2 (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005). De 'Vineland Adaptive Behaviour Scales' worden internationaal gezien als de meest gebruikte testen voor adaptief gedrag. De Vineland 2 is een semigestructureerd interview waarbij het adaptief gedrag van een persoon in vier domeinen wordt ingeschat: Communicatie, Dagelijkse Vaardigheden, Socialisatie en Motorische Vaardigheden. The 'Vineland Adaptive Behaviour Scales' worden afgenomen door middel van een semigestructureerd interview. Een getrainde interviewer kent aan de antwoorden die ouders/zorgverleners geven een score toe op een vijf-puntenschaal die varieert van 'vertoont het gedrag niet' tot 'vertoont het gedrag gewoonlijk'. De indeling in domeinen is gebaseerd op klinische bruikbaarheid; het domein Communicatie is de beste voorspeller voor de totaalscore. Factoranalyse geeft 4 factoren maar deze komen niet overeen met de domeinen. Een zwakte binnen een van de domeinen wordt als een sterke indicatie voor een ontwikkelingsstoornis beschouwd. De Vineland 2 vertoont een hoge graad van test-hertestbetrouwbaarheid en in de subdomeinen werden aanvaardbare niveaus van interne consistentie vastgesteld (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005). In deze steekproef bleek de interne consistentie voor de totale score op de Vineland 2 (Vineland adaptive behaviour composite score) goed te zijn (Cronbach Alpha=.86).

Analyse

De correlaties tussen de SEO-R² en de scores op de Vineland 2 zijn uitgedrukt in Spearmancorrelaties (Fase 1). De verbanden tussen het SEO-R²-assessment en de klinische beoordeling door de experts (Fase 2) werden geanalyseerd met behulp van Spearmans rho en de rangtekentoets van Wilcoxon. Voor het interpreteren van de correlaties werden de richtlijnen van Landis and Koch (1977) gebruikt: "0, *zwak*; 0.01–0.20, *gering*; 0.21–0.40, *redelijk*; 0.41–0.60, *matig*; 0.61–0.80, *goed*; en 0.81–1, *bijna perfect*". Personen met ernstig en diep VB werden in de analyse samengenomen omdat uit de willekeurige steekproef slechts 2 personen met een diep verstandelijke beperking naar voren kwamen.

Ethische overwegingen

Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (FPPW) van de Universiteit Gent (REF: 2015/08) en werd uitgevoerd in overeenstemming met de richtlijnen, beschreven in het ethisch protocol van de FPPW. 31 assessoren, 8 experts en alle informanten gaven hun geïnformeerde toestemming. Cliënten hoefden geen specifieke geïnformeerde toestemming te verlenen omdat de afname van de SEO-R² en de VABS 2 deel uitmaken van het reguliere diagnostische protocol en de gegevens voor de onderzoekers volledig geanonimiseerd werden.

6.3 Resultaten

De resultaten worden voorgesteld in de volgorde van de onderzoeksvragen. Tabel 6.4 toont de resultaten van de Vineland 2 en van het SEO-R²-assessment. Vervolgens worden de correlaties tussen de SEO-R² en de Vineland weergegeven. Tenslotte worden correlaties tussen de SEO-R² en de klinische beoordeling van de experts vermeld.

Tabel 6.4

Scores Vineland 2 en SEO-R²

Gemiddelde totaalscore Vineland 2	44.49
Min-Max	20-86
Gemiddelde score op de SEO-R ²	
Fase 1	9 (15%)
Fase 2	17 (27%)
Fase 3	17 (27%)
Fase 4	14 (23%)
Fase 5	(8%)

Correlaties tussen SEO-R² en Vineland 2. De correlaties tussen emotionele ontwikkeling, gemeten met de SEO-R², en adaptieve vaardigheden ingeschat met de Vineland 2, worden weergegeven in Tabel 5. De Spearmancorrelaties tussen de totale score op de SEO-R² en de scores op de Vineland 2 zijn goed wat de totale score op de Vineland 2 betreft ($r = .77, p < .001$) evenals voor de subdomeinen 'Communicatie' (.732), 'Socialisatie' (.771) en 'Dagelijkse vaardigheden' (.623); en redelijk voor het subdomein 'Motorische vaardigheden' (.492). Alle coëfficiënten zijn statistisch significant ($p < .001$).

Tabel 6.5

Spearman's Rho correlaties tussen SEO-R² enerzijds en totaal- en subdomeinscores op de Vineland 2 anderzijds ($n=61, 1$ ontbrekend)

	SEO-R ² totale score	Vineland 2 totale score	Vineland 2 Communi- catie	Vineland 2 Dagelijkse vaardig- heden	Vineland 2 Socialisatie	Vineland 2 Motorische vaardig- heden
SEO-R ² totale score	1					
Vineland 2 adaptief gedrag totaalscore	.768	1				
Vineland 2 Communicatie	.732	.910	1			
Vineland 2 Dagelijkse vaardigheden	.623	.894	.712	1		
Vineland 2 Socialisatie	.771	.927	.842	.715	1	
Vineland 2 Motorische vaardigheden	.492	.700	.607	.715	.650	1

Verbanden tussen klinische expertbeoordeling en SEO-R². De Spearman-rangcorrelatiecoëfficiënt (Spearman's rho) tussen de totaalscore op de SEO-R² en de beoordeling van de klinische experts bleek gematigd positief te zijn ($r = .58, p = .000$). Volgens de rangtekentoets van Wilcoxon ($Z = -3.408, p = .001$) lag de inschatting door de klinische experts in vergelijking met de score die voortkwam uit de SEO-R², in 23 gevallen lager, in 7 gevallen hoger en in 29 gevallen op hetzelfde niveau.

6.4 Discussie

Met deze studie werd tegemoetgekomen aan de nood aan empirisch onderzoek – gebaseerd op betrouwbare en valide instrumenten – betreffende het vaststellen van het niveau van EO bij personen met VB. Door afname van de meest recente SEO-R² en de meest recente Vineland 2, bij een grotere en meer heterogene steekproef, werden eerdere resultaten met betrekking tot betrouwbaarheid en validiteit (La Malfa et al.,

2009; Vandeveldte et al., 2016) bevestigd. De psychometrische analyse wees uit dat de SEO-R² een hoge interne consistentie vertoont. Er is een hoge correlatie tussen de totale scores van de SEO-R² en de deelscores die de totaalscore van de Vineland 2 vormen. De correlatie tussen de totale score van de SEO-R² en de klinische expertbeoordelingen daarentegen was slechts gematigd positief. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat het 'innerlijke' (de emotionele basisbehoeften van mensen) moeilijk te meten is en we voorsnog niet weten hoe dit 'innerlijke' (het beste) kan worden ingeschat: door klinisch assessment, op basis van gedragsindicatoren of door een combinatie van beide. Uit de voorliggende studie blijkt dat meer onderzoek over dit onderwerp aangewezen is.

Hoe accuraat EO gekwantificeerd kan worden, is een vraag die ons nog altijd voor een belangrijke uitdaging stelt. Observeerbaar gedrag is eenvoudig vast te stellen maar hetzelfde gedrag bij personen met VB kan samenhangen met verschillende emoties en met verschillende niveaus van EO. Bovendien is iemands niveau van EO geen op zichzelf staand gegeven maar is deze emotionele ontwikkeling afhankelijk van relaties, waarbij op een sensitief-responsieve manier met de persoon omgegaan wordt en men relationeel op elkaar afgestemd is. Tenslotte is EO, zeker bij kwetsbare personen met VB, een dynamisch en ambivalent gegeven. Het doel van de SEO-R² is niet om mensen 'in een hokje te plaatsen' volgens fasen van EO, maar een uniek en individueel ontwikkelingsprofiel te kunnen 'aflezen' in overeenstemming met de ondersteuningsbehoeften (inclusief in samenhang met andere ontwikkelingsdomeinen).

Het voorliggende onderzoek kent enkele beperkingen waarmee rekening moet worden gehouden bij het interpreteren van de resultaten. Ten eerste is de steekproef niet representatief met betrekking tot de mate van VB en comorbiditeit van 'challenging behavior' of geestelijke gezondheidsproblemen. Ten tweede kan er zowel bij beoordelaars als experts een zeker risico tot bias zijn vanwege hun bekendheid met en training op het vlak van de ontwikkelingsdynamische benadering.

Een interessante toekomstige onderzoekspiste zou kunnen liggen in het empirisch testen van een aantal hypotheses uit de klinische praktijk binnen een gematchte steekproef. Zo zou het bijvoorbeeld zinvol kunnen zijn om het niveau van EO te verbinden met de mate van VB en bijkomende geestelijke gezondheidsproblemen en discrepante profielen met harmonische profielen te vergelijken. We hopen dat de verdere ontwikkeling van de SEO-R² samengaand met onderzoek, zal leiden tot hogere betrouwbaarheids- en validiteitsscores.

Dankwoord

We zijn onze dank verschuldigd aan de partners (cliënten, informanten, assessoren, experts) van het SEN-SEO-netwerk (België) en aan Lunetzorg (2018) en ASZV (2018) (Nederland).

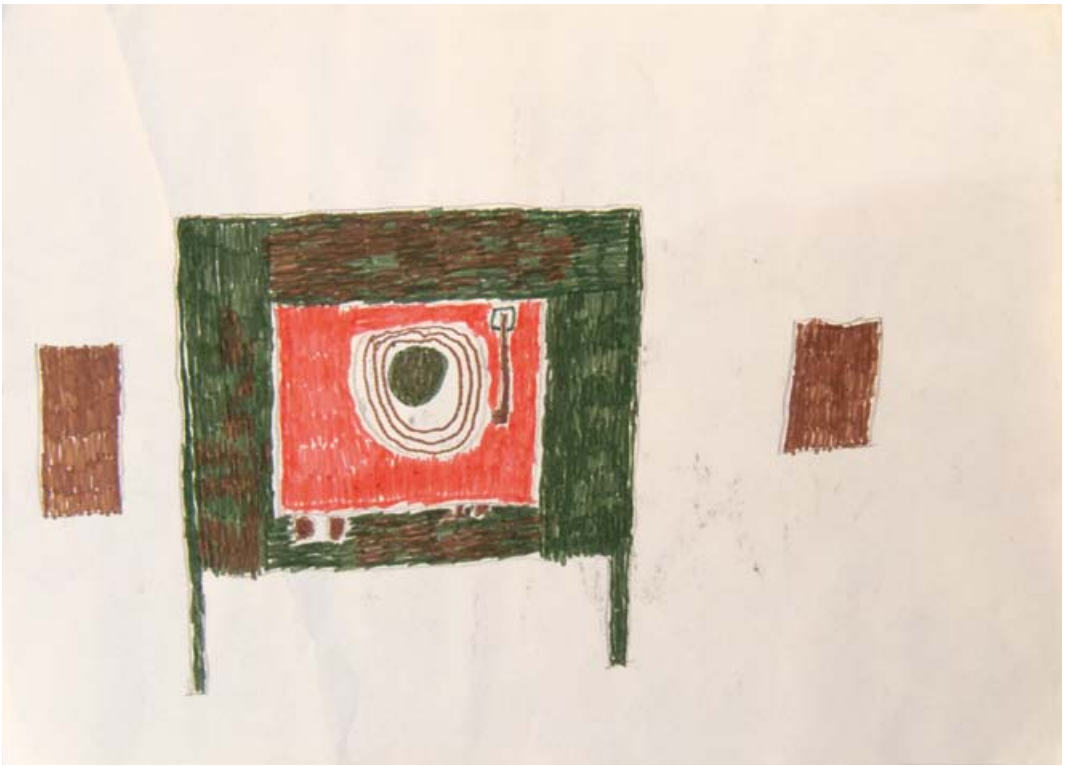
Referenties

- American Association on Mental Retardation (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support*. American Association on Mental Retardation.
- ASVZ (2018). *Website ASVZ*. Retrieved January 14, 2018, from <http://www.asvz.nl/>
- Bateman, A., & Fonagy, P. (2012). *Handbook of mentalizing in mental health practice*. Am. Psychiat. Publ.
- Berridge, K.C., & Kringelbach, M. (2013). Neuroscience of affect, brain mechanisms of pleasure and displeasure. *Current Opinion in Neuroscience*, 23, 294-303.
- Harris, J.C. (1989). *Developmental neuropsychiatry* (Vol. 2). Oxford Univ. Press.
- Burack, J., Hodapp, R., & Zigler, E. (Eds.) (1998). *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge Univ. Press.
- Cicchetti, D., & Cohen, D. (Eds.) (1995). *Manual of developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaption*. John Wiley and Sons.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R.L. (2010). Quality of Life measurement: Eight principles for assessing Quality of Life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.
- Claes, L., & Verduyn, A. (2012). *Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised*. Garant.
- Claes, L., Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere, B., Marrecau, J., Morisse, F, Ronsse, E., Vangansbeke, T. (Eds.) (2012). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Garant Uitgevers nv.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159.
- Damasio, A. (2010). *Self comes to mind*. Wereldbibliotheek.
- Deb, S., Matthews, T., Holt, G., & Bouras, N. (2001). *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Pavilion.
- Došen, A. (2005a). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I – assessment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 1–8.
- Došen, A. (2005b). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part II – diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 9–15.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking* (5^e, herziene druk). Koninklijke Van Gorcum.
- Došen, A., & De Groef, J. (2015). What is normal behaviour in persons with developmental disabilities? *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(5), 284-294.
- Došen (2018). *Emotional development and mental health in persons with ID*. Materialien der DGSGB.
- Gielen, J. (2016). Het ontwikkelingsdynamische model van Došen: Beschouwingen en perspectieven. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 4, 325-339.
- Gielen, J. (2017). Sociaal-emotionele ontwikkeling en cognitieve ontwikkeling zijn

- twee verschillende zaken. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 4, 315-321.
- Glick, M. (1998). A developmental approach to psychopathology in people with mild mental retardation. In J. Burack, R. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge Univ. Press.
- Greenspan, S.I. (2003). *Als uw kind speciale aandacht nodig heeft. Intellectuele en emotionele groei stimuleren*. Kosmos.
- Greenspan, S.I., & Benderly, B.L. (1997). *The growth of the mind: And the endangered origin of intelligence*. Perseus Books.
- Greenspan, S.I., DeGangi, G., & Wieder, S. (Eds.) (2001). *The Functional emotional assessment scale (FEAS) for infancy and early childhood. Clinical and research applications*.
- Interdisciplinary Council on Developmental and Learning disorders (ICDL). Retrieved October 27, 2014, from <http://www.icdl.com/research/functional-emotional-assessment-scale>
- Izard, C.E. (2011). Forms and functions of emotions: Matters of emotion-cognition interactions. *Emotion Review*, 3, 371-378.
- Izard, C. E., Youngstrom, E. A., Fine, S. E., Mostow, A. J., & Trentacosta, C. J. (2006). Emotions and developmental psychopathology. In D. Cicchetti, & D. Cohen (Eds.). *Developmental psychopathology* (2nd ed., pp. 149-158). John Wiley and Sons.
- Kandel, E. (2006). *In search of memory*. W.W. Norton & Company.
- Kernberg, O. (2012). *Love and aggression*. APP.
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Albertini, G., & Došen, A. (2009). Emotional development and adaptive abilities in adults with intellectual disability. A correlation study between the Scheme of Appraisal of Emotional Development (SAED) and Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS). *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1406– 1412.
- Landis, J.R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159–174.
- LeDoux, J.E. (2002). *Synaptic self*. Macmillan.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Lunet zorg (2018). *Website Lunet zorg*. Retrieved October 18, 2018, from <https://www.lunetzorg.com/>
- Morisse, F., & Došen, A. (2016, 2017). *SEO-R². Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking – Revised²*. Garant.
- Morisse, F., Sappok, T., De Neve, L., & Došen, A. (Eds.) (2017). *SEO-V. Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijk beperking. VERKORT*. Garant Uitgever
- Panksepp, J., & Biven, L. (2012). *The archaeology of mind*. Norton.
- Rakili, S. (2017), *DSM-IV-diagnose/classificatie en IQ in relatie tot emotionele*

- functioneringsniveau bij cliënten met een licht verstandelijke beperking binnen de forensische zorg* [Masterscriptie]. Radboud Universiteit Nijmegen.
- Riské, L. (2014). *De validiteit van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised (SEO-R). Onderzoek naar de soortgenootvaliditeit en de gelijktijdige criteriumvaliditeit van de SEO-R* [Onuitgegeven masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek]. Universiteit Gent.
- Sameroff, A.J. (2000). Dialectical processes in developmental psychopathology. In A.J. Sameroff, M. Lewis, & S.M. Miller (Eds.), *Handbook of Developmental Psychopathology* (2nd ed., pp. 23-40). Kluwer Academic.
- Sappok, T., Došen, A., Zepperitz, S., Barrett, B., Vonk, J., Schanze, C., Ilic, M., Bergmann, T., De Neve, L., Birkner, J., Zaal, S., Bertelli, M.O., Hudson, M., Morisse, F. & Sterkenburg, P. (2020). Standardizing the assessment of emotional development in adults with intellectual and developmental disability. *J Appl Intell Disabilit.* 33; 542-551.
- Sappok, T., Barrett, B., Vandevelde, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes, C., Došen, A., & Morisse, F. (2016). Scale of Emotional Development-Short. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 166–175.
- Sappok, T., Budczies, J., Böllte, S., Dziobek, I., Došen, A., & Diefenbacher, A. (2013). Emotional development in adults with autism and intellectual disabilities: A retrospective, clinical analysis. *PLoS ONE*, 8(9), e74036. doi:10.1371/journal.pone.0074036
- Sappok, T., Budczies, J., Dziobek, I., Bölte, S., Došen, A., & Diefenbacher, A. (2014). The missing link: Delayed emotional development predicts challenging behaviour in adults with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 786-80
- Sappok, T., & Zepperitz, S. (2016). *Das Alter der Gefühle: Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung*. Hogrefe.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo M.D., & Gomez, L.E. (2010). Quality of Life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Quality of Life: Theory and implementation* (pp. 17–32). Sage.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L., & Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). AAIDD.
- SEN-SEO (2018). *Website SEN-SEO*. Retrieved October 18, 2018, from <https://www.kennisplein.be/Pages/SEN-SEO-project.aspx/>
- Sovner, R., & Hurley, A.D. (1986). Four factors affecting the diagnosis of psychiatric disorders in mentally retarded persons. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews*, 5, 45-49.

- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behaviour Scales* (2nd ed.). Vineland-II. Pearson Assessments.
- Sparrow, S., Cicchetti, D.V. & Balla, D.A. (2008). *Vineland Adaptive Behaviour Scales – Second edition. Expanded interview form manual*. Pearson.
- Sroufe, L., Engeland, B., Carlson, A., Collins, A. (2005). *The development of the person*. Guilford.
- Tassé, M.J., & Havercamp, S.M. (2006). The role of motivation and psychopathology in understanding IQ-adaptive behaviour discrepancy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 31, 231-259.
- Thompson, J., Schalock, R.L., Agosta, J., Teninty, L., & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disability service system. *Inclusion*, 2(2), 86 – 99.
- Turnbull, R., & Stowe, M. (2014). Elaborating the AAIDD Public Policy Framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 1 – 12.
- Vandevelde, S., Morisse, F., Došen, A., Poppe, L., Jonckheere, B., van Hove, G., Claes, C. (2014). The Scale for Emotional Development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: Development, description, and reliability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(1), 11–23.
- Vonk, J., & Hosmar, A. (2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking: Een denk- en handelingskader voor de praktijk*. Acco.
- Wijnroks, L. (2017). De relatie tussen cognitie en emotie bij mensen met een verstandelijke beperking: Een neurocognitieve benadering. In J. de Bruijn, J. Vonk, A. van den Broek, & B. Twint (Eds.), *Handboek emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking*. Boom.
- Wijnroks, L. (2017). De discrepantiehypothese: Hoe nu verder? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 4, 294-314.
- Zigler, E., Bennett-Gates, D., Hodapp, R., & Henrich, C.C. (2002). Assessing personality traits of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 181-193.



DEEL III:
COACHINGSMETHODIEK VOOR DE OMGEVING VAN
PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING EN
GEESTELIJKE GEZONDHEIDSPROBLEMEN

Hoofdstuk 7

Emotionele ontwikkeling in verbinding. Een coachings- methodiek voor de omgeving van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheids- problemen

Dit hoofdstuk is gebaseerd op:

Morisse, F., & De Belie E.. (2017). Ontwikkeling van een ondersteuningsmethodiek voor team en begeleiders: een praktijkverhaal. 2. Het model Došen in de praktijk: vorming teams en inschaling cliënten. 6. Individuele coaching: bevorderen van mentaliseren en emotionele beschikbaarheid. in Morisse, F., De Belie, E., Blontrock, M., Verhasselt, J. & Claes, C. (2017). *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag*. Antwerpen: Garant.

7.1 Het model Došen in de praktijk: vorming teams en inschaling cliënten

7.1.1 Inleiding

Op de kick-off van het traject werd onmiddellijk de toon gezet met een basisvorming over emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking. Hoewel dit denken het leefgroepteam niet geheel vreemd was en hoewel het neerkomt op een heropfrissing van ontwikkelingspsychologie en ontwikkelingspsychiatrie, bleek deze vorming op haar plaats. Ook breder in het veld merkt men dat in een bepaalde setting, voornamelijk het middenkader en de directie claimen dat het model van Došen gevolgd wordt, tot er wordt getoetst waar dit op neerkomt. Dit is op zich geen schande, aangezien het al bij al over zeer complexe materie gaat. Zelf zeggen we niet voor niets dat het ons tien jaar heeft gekost om het model een beetje te begrijpen. Kortom, het ontwikkelingsdynamisch kader verwerft men niet door een paar vormingssessies te volgen maar door jarenlange toepassing, intervisie, supervisie, ... Men moet echter ergens beginnen: met een vorming van een halve dag, met tal van voorbeelden, door iemand die al heel veel cliënten heeft gesitueerd in dit model, kan men een basis leggen. Tot slot is het goed om, zoals in dit traject gebeurde, het geleerde onmiddellijk toe te passen op de eigen casuïstiek.

7.1.2 Ingrediënten van een geslaagde SEO-vorming

Herkenbaarheid

Het is belangrijk dat het model van emotionele ontwikkeling niet gepercipieerd wordt als een model voor psychiaters, psychologen of andere experts, of als een louter doelgroepspecifiek model. Waar men het model ook herkent bij zijn eigen kinderen en bij zichzelf, is er meer begrip en vindt men automatisch makkelijker aansluiting naar bejegening. Daarom wordt in de vorming sterk beklemtoond dat het een universeel model is en dat een aantal fenomenen dezelfde zijn bij onze doelgroep als bij onszelf:

- als we onder emotionele druk of chronisch onder stress staan, kunnen ook wij behoorlijk raar doen en komen we niet zo ver met ons verstand
- ook wij leren niet veel onder stress
- ook wij kunnen bepaalde zaken soms niet aan, terwijl we ze wel kunnen. Het is dus niet zo logisch dat je altijd de dingen doet, gewoon omdat je ze kunt.

Een tweede element van herkenbaarheid is, dat medewerkers door de vele voorbeelden en verhalen in de vorming, als het ware hun eigen cliënten zien voorbijkomen: hun hypergevoeligheid, hun neiging tot claimen, hun 'kort lontje', hun angst en onveiligheid, ...

Spiegelen: als begeleider zit je er altijd tussen

Vanuit de universaliteit en herkenbaarheid van emotionele ontwikkeling, is het een kleine stap om begeleiders met een knipoog een spiegel voor te houden.

- Over wiens probleem gaat het hier eigenlijk: dat van de cliënt of dat van jullie?
- ‘Hij heeft nood aan meer structuur’: zou het kunnen dat jullie zelf meer nood hebben aan structuur?
- Als jij gevoelens van onmacht en kwaadheid ervaart tegenover die cliënt, zou het kunnen dat je dat overdraagt, en dat hij dat voelt?
- Als jullie het als team zelf niet weten, hoe zou je dan willen dat de cliënt zich veilig voelt?
- Ik voel hier precies overbezorgdheid en schuldgevoel ten aanzien van Koen: waardoor komt dit? Zou het kunnen...?
- Waar gepleit wordt voor een striktere, meer beheersende aanpak van een cliënt (aanpak die soms een beetje ruikt naar “nu is het genoeg”, “dat hij het maar eens voelt”), zou je dan dezelfde aanpak voorstellen bij de cliënt die jouw ‘lieverdje’ is?

Deze vragen zijn evident een voorbereiding om later naar actieve coaching te gaan op vlak van emotionele beschikbaarheid en mentaliseren.

Lastig gedrag maar toch normaal (voor die emotionele ontwikkeling)

Een andere rode draad in de vormingen en besprekingen rond emotionele ontwikkeling, is de fundamentele vraag: wanneer is gedrag normaal of abnormaal? Bij een persoon in de hechtingsfase is ‘plakken’ en claimen, een bijna bodemloze nood aan aandacht, hoewel behoorlijk vermoeiend, wel normaal. Dit is geen reactieve hechtingsstoornis of een borderline persoonlijkheidsstoornis. Dit is normaal gedrag voor deze fase van emotioneel functioneren. Dan is de parallel met kinderen van deze leeftijd helpend: ook dit zal je bij een kind van anderhalf jaar niet pathologiseren, of proberen ‘af te leren’, laat staan te lijf gaan met medicatie. Net zo goed zijn de koppigheid, het negatief-destructief gedrag, het grote macho-gehalte, de brutale mond, het opzoeken van de machtsstrijd normaal voor iemand in de individuatiefase. Dit is dus niet noodzakelijk een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis. Het is niet omdat iemand nog geen intern geweten heeft, dat hij lijdt aan een antisociale persoonlijkheidsstoornis. Of zullen we alle personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking dit etiket geven? Er is een verschil tussen een ‘gestoorde’ persoonlijkheid en een onrijpe, vroeger tot stilstand gekomen persoonlijkheid.

In de vorming wordt dus voortdurend geoefend met de ontwikkelingspsychologie van nul tot vijf jaar op emotioneel en sociaal vlak. Het is merkwaardig hoeveel gedrag dan verklaarbaar wordt, ‘logisch’, en dus niet noodzakelijk pathologisch en intentioneel. Het blijft echter belangrijk te erkennen dat het gedrag niet minder lastig en vermoeiend kan zijn voor de omgeving (zoals dat het geval was bij onze eigen kinderen van één, twee of drie jaar). Indien begeleiders deze dynamieken kunnen delen, komen ze automatisch tot het besluit dat normaal gedrag niet moet behandeld of bestreden worden, wel dat een omgeving dient gecreëerd waarin men optimaal kan tegemoetkomen aan de basale emotionele behoeften van dat specifieke emotionele functioneren. Naast de

erkenning dat we veel verwachten van groepsleiders, is het ook van belang hen te coachen in helpend begrenzen. Het is niet omdat gedrag normaal is en de omgeving dient te worden aangepast, dat begrenzing niet gezien moet worden als een even basale emotionele behoefte. Begeleiders coachen in deze humane, niet-gewelddadige, 'helpende' begrenzing wordt ons inziens veel te weinig gedaan. Begeleiders worden geacht beschikbaar te zijn, mild, ruimte biedend, maar krijgen weinig houvasten in het niveau-adequaat begrenzen. Het feit dat begeleiders onvoldoende hun eigen grenzen kunnen aangeven, is wellicht een van de oorzaken waarom een aantal van hen er onderdoor gaat. Ook hierin is het, op vlak van coaching, niet de eerste bedoeling dat aan begeleiders gezegd wordt hoe ze moeten begrenzen. Belangrijk is te komen tot een antwoord op de vraag 'wat heb ik concreet nodig om te begrenzen, om er stevig te staan bij die ene cliënt'?

Inschatten emotionele ontwikkeling moet leiden tot inventaris basale emotionele behoeften

Met een systeem van fasen en inschalen bestaat het risico dat de classificatie in een bepaalde fase een doel op zich wordt. Voor men het weet, spreekt men in termen van categorieën met bijhorende kenmerken en symptomen. Een aantal kenmerken of persoonlijkheidstrekken worden geclusterd tot een syndroom. Daarom wordt in de vorming en inschatting, voorzichtig omgesprongen met zagezegd zeer typische symptomen of uiterlijke gedragskenmerken. Eerder wordt volop uitgewisseld over dynamieken van emotioneel functioneren en over emotionele behoeften. Als op die wijze een hulpvraag wordt geformuleerd, komen we sneller tot aanpassing van een omgeving, tot afstemming van een relatie en ... tot mentaliseren. Waar deze behoeften in Schema 7.1 nog te veel kunnen worden begrepen als aparte, categoriale pakketten per fase, is het dus veeleer een continuüm waar, voor bepaalde aspecten van de emotionele ontwikkeling of op bepaalde momenten, of op verschillende niveaus van spanning geschakeld kan worden naar een lager of hoger niveau van emotioneel functioneren.

homeostase ⇕ disregulatie	vertrouwen ⇕ wantrouwen	autonomie ⇕ afhankelijkheid	initiatief ⇕ geremdheid	zelfvertrouwen ⇕ minderwaardigheid
reguleren	cirkelen	spel	supernanny	vaardigheden
<ul style="list-style-type: none"> • Individuele benadering • Nabijheid • Prikkeldosering • Structuur • Rust en ontspanning • Emotioneel neutraal begrenzen 	<ul style="list-style-type: none"> • Individuele benadering • Nabijheid op afstand: discreet sturen • Begrenzen en actief ingrijpen • Ondersteunen van basale veiligheid • Opbouwen van vertrouwensrelatie • Weinig confrontatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Begeleiden op afstand • Regels en consequenties • Deelverantwoordelijkheid • Duidelijke boodschappen • Optimaal frustreren • Aangaan van confrontatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitnodigende en stimulerende benadering • Opbouw van vertrouwensrelatie • Dragen van verantwoordelijkheden op basis van succeservaringen • Gedoseerde confrontatie (vooral positief) 	<ul style="list-style-type: none"> • Stimuleren van zelfstandigheid en zelfvertrouwen • Herinterpreten van negatief beleefde gebeurtenissen, zowel in groep als individueel

Figuur 7.1 Samenvatting basale emotionele behoeften per fase van emotionele ontwikkeling

Evaluatie door deelnemers

We laten hier de medewerkers van de leefgroep zelf aan het woord op basis van wat ze neerschreven in de reflectieschriften.

“Het theoretisch kader van Došen is mij niet onbekend maar het was toch opnieuw verhelderend om het uitgelegd te krijgen. Door de parallellen die getrokken worden naar de zorg van jonge ouders voor hun eigen baby's en peuters was iedereen direct mee. De directe koppeling aan de bewoners van Fuut was een meerwaarde. Hoewel de theoretische uiteenzetting ook voor de begeleiders niet echt nieuw was, ervaaarde ik toch bij iedereen een gretigheid om er concreet mee aan de slag te gaan. Het team heeft nu weer een kader om gedrag van bewoners te kunnen plaatsen en in te schatten. Volgens mij is iedereen met goesting vertrokken. Bij de overdracht naar de nachtdienst sprak ik mijn collega. Hij had bij bewoner D. toch duidelijke signalen van koppigheid en persistent ‘nee’-gedrag vastgesteld terwijl hij P. eerder in de eerste socialisatiefase had ingeschaald. Het leeft!”

“Begeleiders zijn zich nog meer bewust van hun eigen gedrag en wat dit voor betekenis heeft bij bewoners. Dit kwam bijvoorbeeld tot uiting bij de bespreking van T.. Bij hem is het belangrijk heel rustig te blijven. Hij is gevoelig voor de emotionele toestand van zijn begeleiders. Het besef groeide dat het zeer moeilijk is om de hele tijd kalm te blijven bij zijn voortdurende vragen en herhalingen en we dus niet verwonderd moeten zijn als hij deze emotie van irritatie overneemt (gezien zijn SEO-niveau). Anderzijds is het ook heel menselijk dat we tegen onze eigen grens aanstoten m.b.t. wat we zelf kunnen verdragen. Volgens R. is het de

kunst, deze grens op tijd aan te geven (op een moment dat je dit nog rustig kan doen) opdat T. dit ook zou kunnen aanvaarden”.

“Tijdens de vormingssessie lijkt alles zo helder, ontdaan van alle complexiteit. De kern komt bovendien. Zeer boeiend om dit met het team samen te mogen/kunnen beluisteren. Ook verrassend is het te merken hoe helpend het kader wel is, hoe herkenbaar ook voor begeleiders en vooral ook hoeveel energie dit geeft. Anderzijds kwam de complexiteit toch met mondjesmaat weer naar boven naarmate de namiddag verder verliep en bewoners werden ingeschat. Het doel met een andere bril te kijken is bereikt, maar wat ermee gedaan in het dagelijkse handelen?” “Het valt op dat je bijna instinctief aanvoelt in welke fase sommige bewoners zich bevinden en in welke niet. Je kan het zo wat vergelijken met de rand van een puzzel: een zoektocht om de invulling bij elkaar te krijgen. Soms was er een gevoel van herkenning aanwezig dat moeilijk naast je neergelegd kan worden. Voor andere jongens was het duidelijker vanuit welke hoek bepaald gedrag komt en welke vormen van aandacht dat gedrag vraagt. De overvloed aan info en duiding gaven mij wel het idee dat je het model moet ‘leven’. Ik bedoel daarmee dat we het veelvuldig moeten gebruiken en toetsen aan de realiteit van het leven in een woongroep. Het wordt vast interessant om nieuwe benaderingen voor problemen of gedragingen van de bewoners te ontdekken. Toch valt het op dat we als team, zonder de bewoners te hebben ingeschaald, al instinctief veel gedrag juist benaderen. Maar het is fijn dat nu te kunnen kaderen en uitdiepen. Kortom, het was lang geleden dat ik nog eens een ‘AHA’-gevoel had bij een VTO, en dat had ik nu wel. Het doet uitkijken naar meer!”

“Doorheen deze voorbeelden zag ik als het ware onze bewoners ‘voorbijlopen’ en kon ik de theorie op hen toepassen. Er werd vaak de vergelijking gemaakt met onszelf en met ‘het normale’, omdat het inderdaad herkenbaar was en af en toe ook confronterend. Zo kreeg ik een bredere (en verdiepende) kijk op de theorie, wat mijn inzichten verruimde”.

“Ik noteer bij mezelf dat K. ons hard nodig heeft en dat veel dingen die hij doet voor ons moeilijk zijn, dat hij beseft dat ze effect hebben, toch niet op ons als persoon gericht zijn en dat hem erop aanspreken of proberen ze af te leren door straffen of belonen geen enkele zin heeft”.

“Er is de hoop dat we wat meer handvatten hebben om anders naar D’s gedrag te kunnen kijken en te zoeken hoe we hem kunnen helpen om zich zo goed mogelijk te voelen. Dat zorgt ervoor dat ik positiever, minder moedeloos en minder gefrustreerd ben ten opzichte van D.”

“K. komt onder de middag, tijdens het rustmoment, vaak iets vragen aan de opvoeders. Vanuit de emotionele ontwikkeling gaf dit me ook het inzicht dat het niet zozeer draait om een vraag of de inhoud ervan, maar veeleer om het contact. Voor hem is het gewoon een geruststelling dat we in de buurt zijn en we er nog steeds voor hem zijn. Zo emotioneel bijtanken via de kleine contactmomenten is essentieel.”

7.1.3 Eerste grofmazige klinische inschatting van emotionele ontwikkeling

De vorming rond emotionele ontwikkeling werd meteen concreet toegepast bij alle bewoners van de leefgroep. Er werd vooraf geduid hoe dit eigenlijk in tegenspraak is met het betoog om niet te classificeren, maar tot doel heeft om discussie op gang te brengen.

Volgende methodiek werd gebruikt:

- Van elke bewoner wordt een A3-blad gemaakt met de vijf fasen van emotionele ontwikkeling.
- Ieder teamlid heeft drie post-its van een bepaalde kleur om ze te kleven bij een bepaalde fase of tussen twee fasen. Is men duidelijk overtuigd van één fase, kan men drie post-its in één fase kleven. Men kan ze ook verdelen over meerdere fasen of op de scheidingslijn tussen twee fasen kleven.
- Iedere begeleider doet dit met zijn kleur van post-its op de A3-bladeren van alle bewoners van de woongroep.
- Vervolgens krijgt de individuele begeleider van elke bewoner de kans om te motiveren waarom hij/zij zijn/haar kleur geplaatst heeft bij welke fase(n).
- Dan komt een discussie op gang in team, met medewerkers die deze mening delen of een bepaalde bewoner hoger dan wel lager hadden ingeschaald.
- Soms kan het helpen om ook bewoners onderling te vergelijken: vinden we dat X hoger functioneert dan Y, dat die emotioneel meer aan kan?
- De coach of intervisor komt tot een consensusscore met de emotionele noden die erbij horen.
- Doel is dat deze inschatting een soort basis vormt om nadien regelmatig te evalueren, te toetsen of verder gericht in te schalen (bv. met SEO-R²).

Het motief achter deze methodiek en de schijnbare tegenspraak dat het niet gaat om een nieuw soort classificatiesysteem, is gegroeid doorheen de vele jaren van vorming geven over dit model. Daaruit leerden we dat de meeste teams wel zeer enthousiast zijn over dit concept, maar er niet makkelijk concreet mee aan de slag gaan. 'Daarvoor zijn we nog niet deskundig genoeg'; 'we hebben nood aan meer vorming, aan training'. Met de uitleg bij de methodiek hierboven aangereikt, nodigen we teams uit om daar niet op te wachten. De beste training om deze inschatting te oefenen, is door het effectief te doen, veelvuldig. De discussie onder elkaar en het expliciteren van ieders aanvoelen, ieders verwachtingen, stimuleert net de emotionele beschikbaarheid en het mentaliserend vermogen.

7.1.4 Verdieping: inschaling van emotionele ontwikkeling met SEO-R²

In bepaalde inschattingen van de emotionele ontwikkeling, worden we geconfronteerd met een erg grillig, disharmonisch of discrepant beeld. Begeleiders kunnen de cliënt in kwestie niet zomaar situeren in het kader en hebben het gevoel vaak op het verkeerde been te worden gezet. Soms zijn er grote verschillen tussen de teamleden onderling,

wat invulling betreft van de mogelijkheden en kwetsbaarheden op emotioneel vlak. In deze gevallen is het aangewezen om van de inschatting een uitgebreide inschaling te maken met de SEO-R² (Morisse & Došen, 2016).

In dit traject gebeurde dat bij één bewoner. De inschaling werd geleid door de orthopedagoog die hierin werd gecoacht. Het resultaat van deze inschaling was voor het team toch wel confronterend, in die zin dat zij de betrokkene hadden ingeschat op fase drie à vier, terwijl hij nu in fase één à twee kwam. Een continue frustratie en onbegrip en vaak ook een chronische overschatting kunnen in dit geval tot uiting komen bij de begeleiding.

*De ware ontdekkingsreis bestaat niet uit het zoeken
naar nieuwe vergezichten
maar uit het krijgen van nieuwe ogen*

Proust (1913)

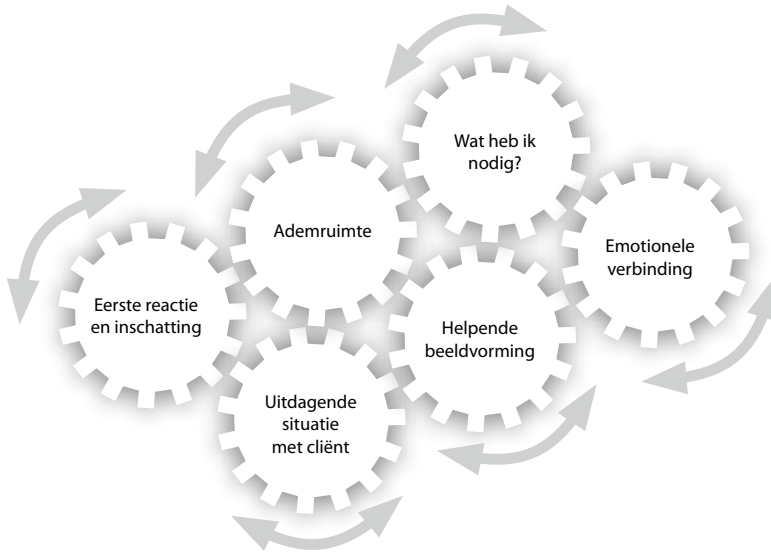
7.2 Individuele coaching: bevorderen van mentaliseren en emotionele beschikbaarheid

7.2.1 Inleiding: 'inplanten' van individuele coaching

Het ondersteuningstraject werd afgerond met het aanbieden van individuele coaching aan alle begeleiders, de ortho-agoog en de coördinator. Deze coaching werd 'geplant' in grond die vruchtbaar gemaakt was tijdens de voorgaande stappen van het project. Hierbij werd het reflecteren over de relatie tot cliënten, collega's en zichzelf op verschillende manieren geschetst en toegepast. De begeleiders waren zo voldoende vertrouwd met deze processen en waren in de mogelijkheid om te proeven van verschillende manieren van groepscoaching.

Coaching is specifiek gericht op faciliteren van het leer- en ontwikkelingsproces van begeleiders. We ondersteunen deze begeleiders om in zichzelf te veranderen wat hen belemmert en om te versterken wat hen stimuleert (Van der Pol, 2013). Coaching is een doelgericht proces met oog voor beleving, bezieling, motivatie en creativiteit (Van Dam, 2016). Tijdens een individuele coaching van begeleiders zijn een wisselwerking en goed evenwicht tussen de teamlaag en de individuele laag van groot belang. De noodzaak van individuele coaching ligt zowel op inhoudelijk, als op methodisch vlak. Eerst en vooral zijn een aantal thema's dermate persoonlijk dat ze enkel aan bod kunnen komen in een individueel, vertrouwelijk verband. Het is en mag geen individuele therapie worden, maar men komt toch onvermijdelijk in de buurt van persoonlijk gevoelige thema's zoals het eigen levensverhaal, pijnlijke episodes, kwetsbaarheden, teamdynamische spanningen, ... Een ander motief om een aantal zaken meer individueel te coachen, is de focus en intensiteit. In een individueel coachingsgesprek van één à anderhalf uur, kan men zeer intensief en methodisch, bepaalde thema's doorwerken. Er is ook geen interferentie met stoorzenders die afleiden, wat meer het geval is bij coaching in teamverband. Aangezien individuele coaching binnen onze sector meer uitzondering is dan regel, waren we zelf erg benieuwd naar het verloop van deze processen en naar de evaluatie door de verschillende teamleden. De focus van de coaching lag bij de begeleiders op de relatie met hun cliënten, bij de ortho-agoog en de coördinator op hun relatie met de begeleiders.

De coaching die we aanboden was gericht op het bevorderen van mentaliseren, stressregulatie en emotionele beschikbaarheid. Om kort even terug te blikken: het is belangrijk dat deze coaching voldoende aansluit op het buikgevoel, waarbij de onderzoeker reflecterend op weg gaat om emotioneel beter te 'be-grijpen' wat allemaal speelt in de emotionele verbinding tussen begeleiders en cliënten. Deze coaching is een proces dat stapsgewijs, maar ook vloeiend verloopt. Nog even kort op een rijtje in Figuur 7.3:



Figuur 7.3 Mentaliseren in proces (De Belie, Blontrock, Morisse, Verhasselt, 2017, p. 115)

- uitdagende situatie: de basis om doelen te formuleren
- eerste inschatting: de spontane reacties van begeleiders bij de vraag hoe ze de situatie op het eerste gezicht ervaren
- ademruimte: verkennen van de nood om een ‘pauzeknop’ in te drukken en de stress te reguleren
- wat heb ik nodig: centrale focus in de individuele coaching waarbij gezocht wordt naar hefboomen voor verandering, met oog voor sterktes en noden
- emotionele verbinding: de wijze waarop de relatie met cliënten (of begeleiders) vorm gegeven wordt in en door emotionele beschikbaarheid

Er werd reeds gewezen op het belang van doelgericht en stapsgewijs mentaliseren. We gaven ook aan dat het nodig is om te focussen op die stap die op een bepaald moment meest aangewezen lijkt. Hierbij weten we dat de verschillende stappen, voorgesteld door tandwielen, elkaar onderling beïnvloeden. Tijdens onze individuele coaching hebben we een iets andere route gevolgd bij het ‘mentaliseren in proces’. We startten met het formuleren en verkennen van twee mogelijke doelen op basis van een thematische analyse van de reflectieschriften. Op deze basis kwamen we tot een eerste doelgerichte formulering van uitdagende situaties. Daarna schonken we aandacht aan wat ik nodig heb, vooraleer we samen de weg naar de volgende stappen insloegen. We lichten nu kort het verloop en de principes van de individuele coaching toe. Daarna illustreren we dit proces aan de hand van onze beschrijving van twee individuele coachingstrajecten.

Tabel 7.1 Beknopt overzicht van de verschillende gekozen doelen voor coaching

	1	2	3
Mentaliseren		Mentaliseren als systematische basishouding bij X	Meer aandacht voor levensverhaal bij X
Emotionele beschikbaarheid	Mildheid en ruimte bieden t.a.v. begeleider X. Coaching van begeleiders X en Y	Belang van mildheid en betrouwbaarheid t.a.v. X	
Stressregulatie			Evenwicht bij X

7.2.2 Individuele coaching: verloop & principes

Deze individuele coaching verliep met oog voor volgende basisprincipes en verloop:

- De coaching vindt plaats met één teamlid en één coach en is volledig vertrouwelijk. Als één van beide partijen toch het gevoel heeft dat best iets wordt gedeeld met een collega of met een leidinggevende, kan dat enkel na uitdrukkelijke toestemming.
- De basis voor de coaching wordt gelegd in een voorbereidingsgesprek waarbij de sterktes en de noden van de coachee worden 'weergegeven' door de coach, op basis van een thematische analyse van eerdere reflecties en getuigenissen van de coachee.
- In een startgesprek wordt samen uitgemaakt wat de twee persoonlijke doelstellingen zijn en hoe de evolutie op dat vlak zal geëvalueerd worden met de GAS. Er wordt zo concreet en voorspelbaar mogelijk gemaakt hoe de coaching qua proces en structuur zal verlopen.
- Na het startgesprek, volgen drie coachingsgesprekken van één à anderhalf uur over een periode van maximaal drie maanden. De ideale periode tussen twee gesprekken is twee à drie weken. Meestal wordt huiswerk meegegeven tussen twee gesprekken. De vraag hierbij is om een thema verder te verkennen en/of toe te passen.
- Indien comfortabel voor coachee en aangewezen voor coach en coachee, kan het gesprek opgenomen worden op audio-recorder.
- De coachee kiest vrij zijn persoonlijke doelen, maar ze moeten steeds verband houden met eigen casuïstiek. De coach helpt de werkdoelen te formuleren binnen het kader van mentaliseren, stressregulatie en emotionele beschikbaarheid.

4	5	6	7
Bewust mentaliseren (hoofd) versus intuïtie (buik) bij X. Meer praktijkgerichte kennis (hoofd) over X	Samen met begeleiders mentaliseren	Attributie bij lastig gedrag van X	
		Streven naar 'goed genoeg' ondersteuning bij X	Optimaal evenwicht tussen emotionele beschikbaarheid en nodige begrenzing bij X
	Rustpunten vinden		Nood aan eigen rustpunten & genietmomenten, vooral bij X

In Tabel 7.1 vindt men de werkdoelen van alle teamleden (wegens ziekte waren er op het ogenblik van de individuele coaching geen acht, maar zeven medewerkers).

- De verantwoordelijken van het team volgen dezelfde route, maar kiezen werkpunten ten aanzien van teamleden in plaats van ten aanzien van cliënten. Het blijven echter even goed punten om te werken aan stressregulatie en mentaliseren over hun relatie tot begeleiders, met het oog op het bevorderen van hun emotionele beschikbaarheid in de relatie tot deze begeleiders.
- Momenten van terugkoppeling naar het team: na het vastleggen van de individuele doelen werden deze met de groep gedeeld. Halfweg tijdens het proces vertelde elke begeleider kort hoe de coaching volgens hem verliep en waar er samen aan gewerkt werd. Tijdens de afsluitende groepsevaluatie werd ook aandacht geschonken aan het evalueren van de individuele trajecten.

7.2.3 'Goed genoeg' ondersteunen van K.

Voorafgaande analyse

Bij de thematische analyse van het reflectieschrift van begeleider Pascal, kwamen volgende passages naar voor:

Mentaliseren en emotionele beschikbaarheid

Voor mij is het vooral confronterend hoe snel we de emotionele ontwikkeling opzij schuiven, zelfs dreigen te vergeten, zodra de cognitieve ontwikkeling verder staat. Ik moet toegeven dat het nog heel wat inzet van mij zal vragen om hier voldoende aandacht aan te schenken.

Wanneer ik naar K. kijk vanuit het emotionele niveau en niet uitga van zijn kunnen/

kennen, is het gedrag dat hij stelt soms iets gemakkelijker te plaatsen. Zo kan ik er ook beter geduld voor opbrengen.

Zijn nood aan nabijheid, rust, structuur, prikkelarme omgeving (adaptatiefase) staat lijnrecht tegenover zijn mogelijkheid tot het 'plannen' van zijn acties, zoals weglopen, bewust slachtoffers zoeken om te treiteren, stoelgang smeren, zaken kapot maken...

De kans bestaat dat dit gedrag het gevolg is van een onevenwicht dat K. ervaart. Wanneer ik dit beter zou begrijpen, kan het me helpen om in evenwicht te blijven, zodat ik niet meegezogen word in zijn negatieve gedrag.

Vorbereidingsgesprek

Tijdens dit gesprek bleek dat Pascal zich meest vragen stelde en in de war geraakte bij de relatie tot K. Hij gebruikte in dit verband de omschrijving haat-liefde verhouding. De ene keer liep het erg goed en bijzonder aangenaam tussen hen en was er sprake van een warme wederzijdse relatie. Op andere momenten had Pascal het gevoel dat K. hem bewust en doordacht probeerde te raken in en door zijn extreem uitdagend gedrag. Dit riep bij hem heel wat kwaadheid en irritatie op, temeer omdat dit gedrag erg onvoorspelbaar en grensoverschrijdend was. Het leek alsof K. hun relatie kapot wilde maken. Pascal formuleerde zijn emotionele beleving scherp maar duidelijk, door het gebruik van het woord haat¹. Hij zag zich in deze situaties gedwongen om snel in te grijpen, wat soms tot een agressieve escalatie leidde. Hierdoor liepen zijn planning en de contacten met andere bewoners regelmatig in de war. Ook voelde hij zich nadien 'slecht', onmachtig en gestresseerd.

Er werd dan ook voorgesteld om na te denken over een doel, gericht op het bevorderen van een positieve emotionele verbinding met K. Pascal schreef het volgende over dit voorbereidingsgesprek:

Frappant hoe jullie uit het weinige dat ik opschreef zoveel informatie kunnen halen, zo concreet en uitermate herkenbaar. Het niet-dwingende karakter van het gesprek gaf mij een gemoedelijk gevoel. Persoonlijk ben ik niet zo vlot in het formuleren van doelen. Dit gesprek heeft het zeker gemakkelijker gemaakt. Hoewel we in het team één lijn proberen te volgen, is het toch opvallend hoe beïnvloedbaar onze persoonlijke relatie met de bewoners is.

Startgesprek

Bij de aanvang van dit gesprek deed Pascal een eigen voorstel voor een eerste doel:

Relatie tot K.: hoe kan ik mentaliseren over de 'haat-liefde' verhouding met K.? In welk opzicht helpt me dit om me beter emotioneel beschikbaar af te stemmen? Wat is voor mij dan 'goed genoeg' in mijn ondersteuning van K. en de andere bewoners?

¹ Onbewust verwijst Pascal hier naar een belangrijk artikel van Winnicott (1994): 'Hate in the countertransference', wanneer hij zijn gevoel beschrijft en toelicht. Het is hierbij belangrijk om ons bewust te zijn van de (hevige) positieve en negatieve tegenoverdrachtsgevoelens in de relatie tot onze cliënten.

Deze pittige situatie werd door Pascal prima verwoord. We gingen samen op zoek naar wat hij nodig had om dit doel te verkennen en na te streven. Hierbij was het eerst en vooral belangrijk om hem ruimte te laten om zijn doel en eerste beleving verder toe te lichten. Tijdens dit gesprek bleek opnieuw dat de keuze voor de benoeming 'haat-liefde' gewaagd was, maar ook erg goed aangaf hoe Pascal de situatie inschatte. Hij voelde zichzelf heen en weer geslingerd tussen positieve en nabije contacten met K. en momenten waarop K. naar hem keek, terwijl hij verregaand uitdagend en destructief gedrag stelde. Het voelde aan alsof K. dit bewust deed om hem te 'pesten', waarbij vooral het plezier in zijn ogen heel wat kwaadheid bij Pascal opriep. Hij had bovendien het gevoel dat K. hem er uitpikte en dit gedrag sterker stelde wanneer hij aan het werk was. Pascal had de indruk dat zijn collega's K.'s gedrag minder persoonlijk namen en dit als minder lastig ervaarden.

Verder gaf Pascal aan dat hij wel wist dat K. basale emotionele noden had, waarbij veel aandacht nodig was voor het reguleren van zijn stress en emoties. Er waren in de woongroep heel wat structurele en begrenzendende aanpassingen nodig om het voor alle partijen leefbaar te houden. Dit stond in schril contrast met de observatie en interpretatie dat K. schijnbaar kon wachten op het gepaste moment om iets gericht kapot te maken of om andere bewoners te 'treiteren'. Hij leek op dat moment heel goed te beseffen wat hij deed en hij beleefde er bovendien nog 'plezier' aan.

Tijdens dit startgesprek nam ik een waarderende en spiegelende houding aan. Ik vertelde aan Pascal dat ik de openheid om zijn ervaringen, gedachten en gevoelens (mee) te delen erg op prijs stelde. Het gedrag van K. was ook voor mij een compleet raadsel. Wanneer ik de 'plastische beschrijving' van een paar recente incidenten hoorde, was het niet moeilijk om me voor te stellen dat deze heel wat kwaadheid en onmacht opriepen. Ik zou zelf ook niet weten hoe ik hiermee zou omgaan, maar was wel bereid om samen op zoek te gaan. Dit gesprek vormde dan ook de aanzet om te zoeken naar een mogelijke weg om samen te bewandelen. Onze weg zou hierbij stapsgewijs, met vallen en opstaan, gebaand worden.

We vroegen aan de ortho-agoog om ons allebei het dossier van K. te bezorgen om dit onafhankelijk van elkaar te lezen. Tijdens ons volgende gesprek zouden we ons richten op helpende beeldvorming. Pascal gaf aan dat hij met zijn hoofd wel begreep dat K. basale emotionele noden had, maar dat deze kennis hem niet echt hielp om zijn buikgevoel te sussen of om écht te begrijpen wat K. nodig had.

Verloop volgende coachingsgesprekken

Tijdens het volgende gesprek overliepen we samen wat ons getroffen had bij nalezen van het dossier van K. Enkele belangrijke elementen op een rijtje:

- Heel basaal reageren, waarbij hij sterk gericht is op het zoeken van lust en vermijden van onlust. We zien bij hem 'basaal zoekgedrag' naar voorwerpen die hij kapot kan maken, met het risico op zelfverwonding. Dit kan zeer impulsief verlopen waarbij hij nood heeft aan een helpend kader: een eigen ruimte waarin

hij zich veilig voelt, waarbij zijn leegte voldoende ingevuld wordt door een aantal repetitieve activiteiten. Hier kan hij obsessief mee bezig zijn. Van zodra het kader wegvalt, gaat hij op zoek naar zaken die hij kapot kan maken.

- De positieve interacties met K. zijn kort, maar ook heel krachtig. Hij kan dan genieten van het contact, het speelse, de humor... Er wordt hem op die momenten een 'hoge aabaarheidsfactor' toegeschreven.
- Gericht opzoeken van negatieve interacties met medebewoners en begeleiders: aan haren trekken, gericht met voorwerpen gooien, stoelgang maken, smeren...
- Stemmingsswisselingen: kan plots overschakelen van tevreden zijn en lachen naar frustratie, krijsen en destructie.

Deze beschrijving maakte duidelijk waarom de emotionele ontwikkeling van K. zich vooral in de adaptatiefase situeerde. Het was dan ook goed om dit samen nogmaals te lezen en opnieuw te laten doordringen. Bij de verdere verkenning ontstond het (hypothetische) beeld van een activiteitscentrum voor baby's: het lijkt erop dat K. gericht op zoek gaat naar reacties van andere mensen door 'op hun knopjes te duwen'. Wanneer anderen hier emotioneel op reageren, geniet K. daar schijnbaar van. Hij maakt op deze momenten weinig onderscheid tussen positieve en negatieve emotionele reacties: elke reactie lijkt O.K., als er maar gereageerd wordt (Serruys, 2005). Het is opvallend dat K. enerzijds weinig lijkt te begrijpen, maar dat hij anderzijds als 'slim genoeg' ingeschat wordt om te wachten en het geschikte moment 'om toe te slaan' op te zoeken. Hierbij lijkt hij zijn hogere cognitieve niveau te gebruiken om zijn doel te bereiken. Het valt echter te betwijfelen of K. doelbewust anderen wil kwetsen of pesten. Anderen worden waarschijnlijk eerder als functioneel ervaren. Verder is het mogelijk dat K. zoekt naar het invullen van zijn leegte en naar levendigheid. Zijn destructieve gerichtheid kunnen we begrijpen als een negatieve manier om zijn stress te kanaliseren.

Samen deze analyse maken was verhelderend voor Pascal: nu begreep hij de schijnbare tegenstelling in het gedrag en het relationele appèl van K. Door hierover verder te reflecteren, kwam Pascal tot de hypothese dat K. hem niet echt als een persoon zag, maar als een soort 'menselijk speelgoed' dat hij probeerde te manipuleren om zijn leegte in te vullen. Dit inzicht hielp Pascal, om het uitdagende gedrag van K. minder persoonlijk te nemen en het te zien als iets van K. Het was bovendien zeer helpend dat Pascal op een teamvergadering van zijn collega's hoorde dat zij ook soms meegezogen werden in een 'haat-liefde'-spiraal met K.

Verder legde Pascal een link met het tolerantievenster voor stress. Hij gaf aan dat hij zich de voorbije tijd in de nabijheid van K. vaak erg 'oranje' voelde: hyperalert om zo snel als mogelijk te reageren. Wanneer hij dan merkte dat zijn reacties door K. niet goed ontvangen werden, voelde Pascal zich af en toe in het rood gaan. Hij reageerde op die momenten scherper, waarbij hij zich als begeleider in de mist voelde gaan. Dit herkende hij niet van zichzelf: meestal bleef hij vrij rustig in spannende situaties en liet hij zich niet emotioneel meeslepen. Daarom werd de relatie met K. door hem als zorgwekkend en niet goed genoeg ervaren.

Als afronding laat ik Pascal weer aan het woord, omdat ik het zelf niet beter kan verwoorden:

De jongste tijd werd de relatie ten aanzien van K. eerder door 'haat' overheerst. Er waren nog weinig momenten van 'liefde'. De irritaties die hij bij mij opwekte door zijn uitdagende, destructieve en agressieve gedrag zorgden ervoor dat ik zelf vlug in het rood zat wanneer ik bij K. in de buurt was. Dit werd nog versterkt door het gevoel dat hij zijn intelligentie gebruikte om mij 'een hak te zetten', waarbij hij mij viseerde.

Tijdens de coaching hebben we gewerkt aan helpende beeldvorming. Dit had ik nodig om mijn eigen stress beter te reguleren. Ik heb geleerd dat het K's noden en emoties zijn en dat ik ze ook bij hem mag laten. Ik moet ervoor zorgen dat ik niet word meegezogen in zijn gedrag. Door mee de spelregels te bepalen en letterlijk op voorhand te vertellen wat ik voor ogen heb, kreeg ik weer het gevoel dat hij de dag niet dirigeert. Zo zoeken we beter samen naar een 'goed genoeg' evenwicht. En dat werkt: de relatie tussen ons werd minder gespannen. Er zijn bijgevolg weer meer momenten van 'liefde'. Wanneer het verkeerd loopt, blijf ik rustiger en zoek ik vlugger naar herstel.

Evaluatie

Als coach was ik zeer dankbaar dat Pascal mij voldoende vertrouwde en me toeliet om samen, luidop denkend en voelend, op weg te gaan. Ik ervaar hem als een begeleider die prima werkt op basis van zijn buikgevoel en die indien nodig reflecteert, maar liefst niet teveel. Door samen te reflecteren werd zijn emotioneel begrip verdiept en kwam Pascal tot doorleefde inzichten. Deze hadden een positieve invloed op zijn emotionele beschikbaarheid ten aanzien van K.

Pascal vertelde over een toename van sensitiviteit, een duidelijker en betrouwbaarder aanbieden van structuur ('mee de spelregels bepalen'), een gerichter ruimte laten en vooral een toegenomen mildheid ten aanzien van K. en zichzelf. Tijdens deze coaching was er gelukkig voldoende wederzijds vertrouwen waardoor Pascal zich kwetsbaar kon opstellen en zijn ervaringen verwoorden zoals ze echt aanvoelden. Hierdoor werd zijn veerkracht versterkt.

Een dergelijk intensief proces wordt zeker bevorderd door individuele coaching. Ik bekijk deze coaching dan ook als verdiepend. Een coaching in groep werkt daarnaast vaak verbredend. Wanneer beide vormen van coaching op teamniveau met elkaar verbonden en afgewisseld worden, ontstaat een zeer krachtige dynamiek.

Ik laat ten slotte Pascal zelf nog aan het woord:

Persoonlijk voel ik wel dat ik heel veel aan die coaching gehad heb. Ze gaf me meer innerlijke rust omdat ik alles beter begreep, met mijn buik en met mijn hoofd. Het project heeft ons eigenlijk geleerd wat we zelf wel wisten, maar op een andere manier naar dit weten kijken, maakte ons meer bewust van hetgeen waar we mee bezig zijn. Iemand van buitenaf kan hier zeker bij helpen. We hadden de laatste tijd het gevoel dat we af en toe vastraakten. Dit project en de coaching ervaren we als een nieuwe start.

7.2.4 Individuele coaching van G.

In het voorbereidingsgesprek met G. werd een analyse gemaakt van G's mentaliserend vermogen, stressregulatie en emotionele beschikbaarheid. Deze analyse werd gemaakt op basis van een aantal sterktes en noden die naar boven waren gekomen in de reflectieschriften.

Mentaliseren

Tabel 7.2

Startpunt individuele coaching: sterktes en noden m.b.t. mentaliseren

Denkt na over eigen gedachten, gevoelens en overtuigingen in contact met cl./begeleider	sterktes	Naar aanleiding van de vormingsessie denk ik dat het belangrijk is dat ik als begeleider een stuk voor hem mag denken en doen. Ik ben tot het besef gekomen dat ik hem door zijn hoge IQ overschatte.
Herstelt de afstemming op de cliënt	sterktes	Wat ik vooral meeneem, is het feit dat het zinloos is om K. aan te spreken op zijn gedrag. Het zal zeker nog gebeuren dat ik het doe, maar daarbij zal ik wel in mijn achterhoofd houden dat het niet veel uithaalt.
Denkt na over de gedachten, gevoelens en overtuigingen van de cl./begeleider die mogelijk schuilgaan achter gedrag	sterktes	Ik vermoed dat M. denkt dat wij, de begeleiders, erg rommelig zijn, en niets op zijn plaats zetten. Daardoor voelt hij chaos in zijn hoofd. Gevolg: stress, nervositeit.
Denkt na over de gedachten, gevoelens en overtuigingen van de cl./begeleider die mogelijk schuilgaan achter gedrag	sterktes	Wanneer M. zich goed voelt, zit hij vaak gekleurde bolletjes te tekenen op zijn kamer of zit hij foto's te kijken. Ik denk dat hij op die momenten een innerlijke rust ervaart, dat hij dan geen/weinig zorgen heeft over onduidelijke dingen.
Denkt na over eigen gedachten, gevoelens en overtuigingen in contact met cl./begeleider	noden	In plaats van bezig zijn wat R. sinds de laatste maanden niet meer kan, zou ik me beter focussen op wat wel nog lukt, of op sommige zaken die soms nog eens gaan. En gewoon overnemen wanneer hij stil valt/ blokkeert/ niet wil; me niet opjagen in die dingen.
Denkt na over de gedachten, gevoelens en overtuigingen van de cl./begeleider die mogelijk schuilgaan achter gedrag	sterktes	Ik ben het meest tevreden over spelletjes spelen samen met K.: hem kietelen, hem in de zetel gooien, duwen, ... Hij kan hier heel erg van genieten. Soms komt hij er ook om vragen.

Stressregulatie

Tabel 7.3

Startpunt individuele coaching: sterktes en noden m.b.t. stressregulatie

Herkent stressignalen bij de cl./begeleider	sterktes	Het zoeken naar een evenwicht tussen rust en actie is iets waar K. moeite mee heeft. Het is dan ook aan ons om hem daarbij te helpen: aflezen van zijn innerlijke spanningsbarometer. Nood aan nabijheid: K. geniet er ook echt van om bij ons te zitten. Maar na een poosje lijkt het hem soms te vervelen en dan heb ik het idee dat hij actie mist.
Herkent stressignalen bij de cl./begeleider	sterktes	Bij M. uit stress zich door onrustig gedrag, wild springen, babbelen met een specifiek stemmetje, duwen en trekken. Hij vindt dan ook geen rust op zijn kamer met foto's kijken of tekenen. Hij heeft dan veel nood aan bevestiging van begeleiders en wil continu dezelfde antwoorden horen.
Herkent stressignalen bij zichzelf	sterktes	Ik ervaar soms bij mezelf een gevoel van spanning, maar eigenlijk kan ik niet zeggen vanwaar dat gevoel komt. Het is als een onverklaarbare innerlijke onrust. Zorgen die ik heb thuis, zijn ook niet altijd makkelijk aan de kant te zetten onderweg naar het werk. En tenslotte ervaar ik soms ook druk vanop het werk zelf. Wanneer het niet goed loopt met één van de jongens, heeft dat ook effect op mijn werk. En dat heeft dan weer invloed op mijn gedrag naar de anderen toe.
Reguleert eigen stress	neutraal	Als het me allemaal niet goed gaat, kan ik kortaf reageren of overreageren in verhouding met de situatie. Zoals ze thuis zeggen: ik heb soms lange tenen. Op het moment dat ik bij mezelf doorkrijg dat ik onaangenaam aan het doen ben, probeer ik er wel verandering in te brengen. Of ik zonder me wat af, in de hoop dat ik zo niemand stoort met mijn humeurig gedrag. Normaal heb ik wel door als ik ben gaan snauwen. Ik voel me daar dan ook schuldig over. En doe daarna mijn best om de relatie te herstellen.

In het startgesprek kwamen we met G. samen tot volgende twee werkdoelen:

- Bewust mentaliseren (hoofd) versus intuïtie (buik) bij K.
- Meer praktijkgerichte kennis (hoofd) over S.

Om het verloop van dergelijke coaching te schetsen, lijkt het best om letterlijk wat passages te nemen uit de opgenomen gesprekken:

G.: "Maar er zijn zo een paar kleine dingen geweest waarop hij heel fel doorgaat, en dan was ik in de auto zo aan het denken: misschien te maken met thuis, bij zijn zus? Ze heeft hem iets beloofd voor als hij op kamp geweest is. Dat ik dacht van: misschien doet hij zo hard zijn best op dat wachten totdat hij op kamp geweest

is dat zo zijn zorgen en frustraties tot uiting komen in andere dingen waar hij normaal niet zo van 'flipt'".

Coach: "Dus zeg jij: ik denk dat hij extreem zijn best aan het doen is".

G.: "Dat hij daarop, op dat thema zo hard zijn best doet, dat zo al zijn moeilijkheden meer tot uiting komen".

Coach: "Dat zijn spanningsemmertje vol is? Denken jullie: daardoor worden ook alle andere zaken lastiger?".

G.: "Ja ... Ik denk dat het ook heel duidelijk is: als je op kamp geweest bent, dan gaat zus dat gekocht hebben. Maar continu heeft hij daar bevestiging over nodig van: zus zal dat toch wel gekocht hebben en ze zal dat dan overnemen en dat doet hij bij alles, zo naar het negatieve omdraaien, zo van: 'zus zal dat niet doen'. En dan zeggen wij: 'jawel jawel, je bent een beetje mis'. En als ik dat gisteren aan het opschrijven was, dacht ik zo van: zijn verlangen dat hij op die manier de dingen wil ordenen waar hij invloed op heeft, dat hij dat nog meer onder controle wil houden. Hij zou eigenlijk deze week al op kamp willen gaan, zodat hij zijn cassette krijgt".

Coach: "Dus wat is zijn basisgevoel daarrond?"

G.: "Onduidelijkheid, zorgen ja".

Coach: "Angst"?

G.: "Ja zo wantrouwen een beetje, zo van 'ja ze zeggen mij hiervan dat gaat allemaal zo zijn, maar gaat dat wel allemaal zo zijn'? Kan ik wel vertrouwen wat ze mij wijs maken?"

...

Coach: "We gaan ervan uit dat jij zeer intuïtief mentaliseert, daarom lukt het ook om je spontaan af te stemmen. Nu, we gaan er ook vanuit door dat af en toe wat bewuster te doen, alles wat meer op een rijtje te zetten, dat je kennis verdiept en dat je nog wat sensitiever wordt en zo ook gemakkelijker een aantal zaken aanvaardt".

G.: "Ja, dat is OK".

Coach: "Dus gaan we verder"?

G.: "Ja".

Coach: "Dus we kijken verder zodat je tussen nu en de volgende coaching bij K. een aantal meer intuïtieve zaken probeert bewuster te reflecteren en je dat opschrijft en/of toetst met collega's. Oké? Goed.

Dan gaan we over naar onze vriend S. en daar is het een beetje het idee dat je bij hem nog beter in zijn hoofd kunt kijken om dan uiteindelijk je opstelling nog meer in de richting van emotionele beschikbaarheid te krijgen. Ja? Laat ons daarvoor nog eventjes opwarmen: hoe is het nu eigenlijk in je band met S. en wat is je gevoel daarrond?"

G.: "Goh ik denk dat er nu weinig is. Hij balanceert zo aan de rand van de groep en ik heb weinig oog voor hem. Het enige contact dat er is, is als hij onnozelen doet. Dat ik moet zeggen 'stop daarmee'. En 's avonds als hij gaat slapen: hij heeft zo zijn eigen pictomapje, dan overlopen we dat 's avonds en ik blijf altijd nog een beetje zitten. Dat is zo eigenlijk het enige positieve, aangename moment met S. dat ik heb. En

ik heb soms, allez daarom ook die doelstelling eh, ik heb soms het gevoel dat hij verwaarloosd wordt. Dat ik niet genoeg oog heb voor hem. Ik weet ook niet of hij dat eigenlijk wil. Als ik dit aan het voorbereiden was, vroeg ik me dat eigenlijk af."

...

Coach: "mijn volgende vraag is: wat vind jij absoluut ergerlijk aan S.?"

G.: "Ja, het feit dat hij dom doet, dan zeg ik: 'S., stop met dom doen'".

Coach: "Wat is dom doen"?

G.: "Dom lachen. Of zo kuchen. Euhm, ik kan hem niet na doen. T. kan dat goed (lacht)".

Coach: "En waarom mag hij dat niet doen"?

G.: "Omdat dat zo zijn zenuwachtigheid is en als je dan ook niet zegt van 'stop daarmee', dan zou hij verder gaan en zou hij ook zo hard beginnen kuchen dat hij moet overgeven. Hij verliest zich daar dan echt in. Maar het ding is, als je zegt van 'stop ermee', vaak lukt dat dan ook, maar eigenlijk weet je niet wat op dat moment de oorzaak is van waarom hij dom aan het doen is".

Coach: "Dus klopt het dat je zegt: nog lastiger dan zijn gedrag is dat ik niet weet waarom".

G.: "Ja. Ja wat hij eigenlijk van u verwacht. Wat op dat moment zijn probleem is, want soms vraag ik dat dan, maar hij kan daar ook geen antwoord op geven".

Coach: "Mag ik dat onthouden: hij kan geen antwoord geven, dus misschien is de hypothese: hij weet het zelf niet. Dus jij vraagt hem 'waarom' en hij weet het zelf niet. Dat is niet tof hoor, als ze aan u vragen 'waarom' en je weet het zelf niet. Dat is een hypothese. Maar hij zegt soms zelf dat hij het niet weet".

...

Coach: "Oke, de schaalvraag. Hoeveel op 10 geef je omtrent de huidige situatie van S.?"

G.: "6/10. Ik wist ook zo niet goed, gaat het over mezelf, gaat het over S.?"

Coach: "Laat ons maar zeggen: de ondersteuning van S. Dus het functioneren van S. in relatie tot jou".

G.: "Ja. Maar dat vond ik wel moeilijk. Dat was iets wat ik niet goed wist. Want eigenlijk gaat het wel goed met S.. Eigenlijk zit hij op een 8 of 9, voor hemzelf, voor zijn functioneren en voor zijn probleemgedrag dat nu minder is. Maar 6/10 is mijn gevoel wat ik voor hem beteken".

Coach: "Oke, we gaan daar even op door. Het is 6/10 hé nu"?

G.: "Ja".

Coach: "Wanneer zal het bij u 9/10 zijn"?

G.: "Goh, als ik iets van betekenis kan zijn voor hem. Als ik voor hem evenveel kan doen als ik voor de andere gasten doe. En misschien is het ook effectief dat wat hij wil en moet ik hem gewoon gerust laten. En dan moet ik gewoon tot dat besef komen om hoger te scoren".

...

Coach: "Oke, wat zijn de vijf meest fantastische dingen aan S.?"

G.: "Ik heb maar eentje opgeschreven, de woordspelletjes die hij kan spelen vind ik

echt tof, het feit dat hij zo zelf zijn vrije tijd kan invullen, dat hij zelf kan kiezen wat hij doet. Maar ik zal er geen vijf hebben hoor. Confronterend”.

Coach: “Dat is ook een teken aan de wand natuurlijk. Je moet er nog zoeken”.

G.: “Maar ik vond dat wel erg, want ik denk dat ik dat van de andere gasten wel kan”.

...

Coach: “Oke. Wanneer gaat het goed met S.?”

G.: “Eigenlijk als hij zo geen aandacht vraagt. Hoe minder je hem ziet of hoort, hoe beter het misschien gaat met hem. Maar dat is mijn kijk. Of dat echt zo is...”

Coach: “Dus eigenlijk in zijn eigen wereld...”

...

Coach: “Vertel nog es van die kleine, fijne dingen waardoor je ziet dat hij O.K. is, als hij daar in zijn zetel zit zo”.

G.: “Ja, hij kan zo zijn vingers overstrekken, dat is echt geschift. En dan zit hij daar zo mee (toont houding), dan is hij ontspannen, maar soms kan hij ook zo tics hebben in zijn gezicht en dan denk ik dat hij zenuwachtig is”.

...

Coach: “We gaan ervan uit dat hij meestal liever zonder jullie is. Maar soms is de spanning te groot en dan moet hij jullie wel even hebben. Het zou kunnen dat hij dan wel vraagt: ‘Kom even in beeld eh jullie’. Dat gaan we verder verkennen. Heb je er zelf al zicht gekregen op wat in de opstelling maakt dat het beter gaat met hem? Heb je het gevoel dat je daar het verschil kan maken? ... Door iets te doen (lacht)?”

G.: “Ja, door hem gerust te laten, maar dan op het moment dat hij eens een aanzet neemt om contact te maken, daar ook op in te gaan”.

Coach: “Ingaan op zijn appèl, maar niet zelf naar hem toe gaan?”

...

G.: “Ik denk dat S. een boon heeft voor T. Hij vraagt ook altijd of T. de late dienst doet. En ik denk dat dat ook met het avondmoment misschien wel is, dat zij dat heel leuk inkleurt”.

Coach: “Ja, zij kan dat ook goed”.

G.: “En ik denk ook omdat zij zachtaardig en lief en...”

Coach: “Zorgend, moederlijk”.

G.: “Ja. Dat dat S. ook wel aanspreekt. En ik denk dat zij ook van de opvoeders wel het meest tijd maakt voor hem. En vooral tijdens de dagdagelijkse dag, maar ook T. gaat het meest met hem naar de kapper. Zo die dingen”.

Coach: “Zou je ook graag een beetje meer van die momenten van T. hebben?”

G.: “Maar zo ja, niet van uitstapjes, maar door de dag heen. Ik denk dat ik mij dan wel van waarde zou voelen voor hem”.

Coach: “Wel, dat is zo een eerste idee. Je moet dat eens bepreken met T.. Dus ik ga er van uit dat hij zo basaal functioneert en dat mensen zoveel angst oproepen dat zogezegd gewoon onverwacht contact dat je hebt (bv. als je hem aanspreekt) of te veel met hem bezig bent, niet goed werkt. Dus mijn eerste advies is: laat hem gerust. Ja? Laat hem gerust en houd goed in de gaten wanneer hij goed is. En het

tweede is dan: als je meer contact met hem wil maken, mag het niet opvallen dat het intentioneel contact is of het moet in een heel stereotiep, ritueelmatig moment van het dagelijks leven zijn ingebouwd. Dus ik zou eigenlijk samen met T. zoeken waar de problemen liggen van iedere dag voor ..."

G.: "Hoe dat zij dat doet"?

Coach: "Ja, van wassen, over eten, over naar kamer, over het verleden, over ... het is het niveau van een kindje van actie-reactie. Dat gaat niet over een hechtingsband, dat gaat niet over vertrouwen. Dus ik denk dat we het daar niet moeten zoeken. En dat het andere net gevaarlijk is voor hem, bedreigend. Maar het gevaar is inderdaad, dat je hem op de duur zou vergeten. Ja? Dus dat moet je compenseren door stereotiepe, autistische ritueeltjes. En ik denk dat het geen grootse dingen moeten zijn, dat het voor een stuk al bestaat. Dat moet niet gericht zijn op groot contact, maar op de schoenen of op de shampoo of op... versta je"?

...

Coach: "Ik zou graag hebben dat je tegen de volgende keer, aangezien je toch zo goed je huiswerk doet, het volgende doet: je schrijft in 15 lijnen de binnenkant van S. op. Je schrijft dat in de ik-vorm. Zo van 'ik ben S. en ik...'. Dus je kruipt in zijn hoofd/lichaam en je schrijft wat hij denkt en voelt. Ja? En ondertussen laat je hem zeggen wat hij van jullie verwacht. Dus je schrijft het vanuit zijn perspectief; hij kijkt naar jullie bij wijze van spreken en verwoordt zijn noden. Zie je dat zitten"?

Evaluatie

De gecoachte persoon of G. keek als volgt terug op de individuele coaching:

Welke werkdoelen kwamen bij jou aan bod?

"Meer bewust worden van mijn buikgevoel. Leren kijken in het hoofd van S."

Hoe heb je de coaching ervaren? Wat waren succesfactoren en minpunten?

"Ten aanzien van S. heb ik mijn verwachtingen moeten bijstellen: door de opdrachten van de coach en door er samen bij stil te staan. Ik heb er behoefte aan om van betekenis te zijn voor de bewoners, maar bij S. heb ik moeten beseffen dat dit op een andere manier is in vergelijking met de andere bewoners.

Met bewust mentaliseren heb ik het nog steeds moeilijk. Om mijn buik en mijn hoofd meer te laten samenvloeien was het een hulpmiddel de vier elementen van emotionele beschikbaarheid eens uit te schrijven."

In welke zin heeft het je omgang met de bewoners tastbaar beïnvloed?

"Door mijn verwachtingen ten aanzien van S. bij te stellen ervaar ik minder druk om 'goed' te doen voor hem. Het is 'goed genoeg' zoals het is en S. is geen vragende partij voor meer of grootsere dingen. Af en toe zoek ik een klein contactje met hem en dat is meer dan voldoende."

Kijk je inmiddels anders naar jezelf als begeleid(st)er?

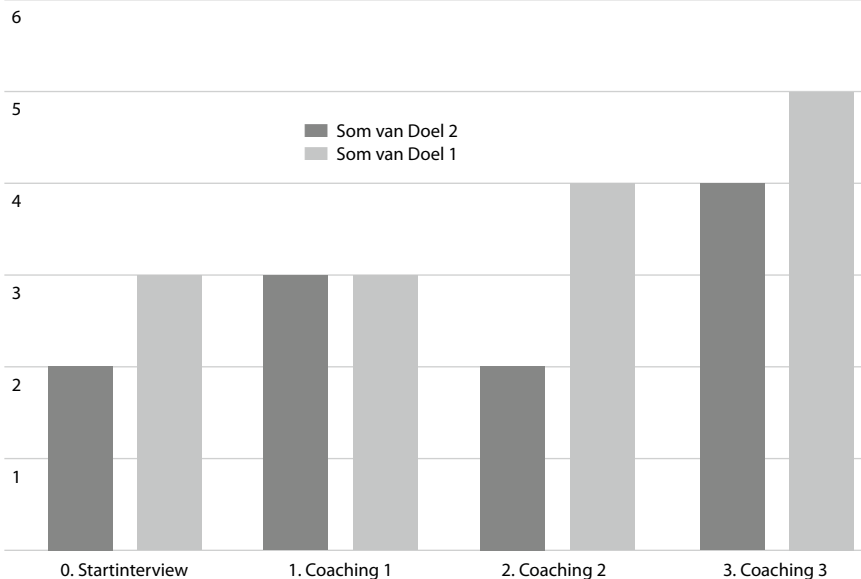
"Ik denk dat het hele traject dat we doorlopen hebben me bewuster gemaakt heeft van mezelf, over wie ik ben en wat ik belangrijk vind. Bijvoorbeeld met P. weet ik dat ik graag de controle in handen heb en ik moet me er dan ook bewust van zijn

dat af en toe eens los te laten.”

Op welk wijze ga je wat je geleerd/ervaren hebt, bijhouden (en verderzetten)? Wat is daarvoor nodig?

“Ik zal blijven proberen af en toe iets op te schrijven, om zo wat je zei, bewust te mentaliseren over de binnenkant van bepaalde bewoners. Ik ga proberen mijzelf af en toe een spiegel voor te houden omtrent mijn emotionele beschikbaarheid. Ik zou het goed vinden als de coaching dan af en toe wordt herhaald door buitenstaanders.”

De coach evalueerde deze individuele coaching met G. eveneens zeer positief. Het was als het ware niet alleen een voorrecht maar ook een ‘plezier’ om dergelijke medewerkers individueel te coachen. We zijn er ons ook wel van bewust dat dit niet helemaal representatief is. Waarschijnlijk zit niet iedere begeleider erop te wachten om zo intensief gecoacht te worden. De begeleiders van Fuut waren wel gemotiveerd en de individuele coaching vloeide als het ware logisch voort uit de rest van het traject. Zoals hoger beschreven, was de grond ervoor vruchtbaar gemaakt door als team in dit project te stappen, met een gemeenschappelijk doel, met vorming, intervisie en supervisie, steeds met de focus op ‘enkel jezelf als instrument’ en ‘wat heb ik nodig om ...?’. Terugkijkend op dit coachingstraject, zijn een aantal structurelementen toch voorwaardenscheppend: de coachingsmap, de vaste opbouw van ‘Mentaliseren’ in proces, de verschillende stappen van het GROW-proces, het werken met opdrachten en huiswerk, de GAS om het proces ook kwantitatief te monitoren.



Figuur 7.4 Evolutie in de groeidoelen van G. aan de hand van GAS-metingen

Al deze elementen zijn er om niet te verzanden in oeverloos praten en de focus en systematiek niet te verliezen. Deze procedurele aspecten mogen geen harnas zijn, maar helpen richting aan te houden, gedachtenspingsels te ordenen en vast te houden, te herinneren wat alweer het doel was. Allicht zijn deze vormelijke hulpmiddelen nog voor verbetering vatbaar en worden ze best ook ontworpen voor het zeer particuliere team en de context.

Inhoudelijk terugblikkend als coach op dit traject met G., zijn we nog meer voorstander geworden van deze methodiek. Op geen enkele andere manier kun je zo intensief 'samen mentaliseren', niet vanuit de klassieke vorming, maar erg concreet, handelingsgericht over die bewoners en in die situatie. Het is inderdaad intensief en lijkt ook een aanzienlijke investering, maar het rendement is naar ons aanvoelen erg groot. Het is trouwens ook een unieke kans om een medewerker formeel en authentiek te waarderen. Vaak gaat dit dan gepaard met een *merkwaardige* openheid om het te hebben over 'kantjes' en werkpunten.

Referenties

- Serruys, M. (2005). *Aan de rand in het midden. Probleemgedrag bij mensen met autisme-spectrumstoornissen en een verstandelijke beperking*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Van Dam, C., (2015), *Coachen naar verandering*. Morsel: Intersentia
- Van der Pol, I.G.M. (2012). *Coachen als professie*. Den Haag: Boom Lemma.
- Winnicott, D.W. (1994). Hate in the Counter-Transference. *Journal of Psychotherapy, Practice and Research*, 3, 348 – 356.



Hoofdstuk 8

Algemene discussie

Dit doctoraatsonderzoek over de emotionele ontwikkeling van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen omvatte in een eerste deel een exploratief onderzoek naar een antwoord op de vraag hoe de QoL-dimensies van Schalock (Claes et al., 2010; Schalock et al., 2007, 2016, 2018) toepasbaar zijn bij deze mensen en welke indicatoren hierbij relevant zijn (Schalock et al., 2005). Uit dit deelonderzoek bleek dat het QoL-construct wel degelijk in zijn multidimensionele en universele kwaliteiten wordt bevestigd. De vraag naar de relevantie van de genoemde indicatoren was minder eenduidig te beantwoorden. De operationalisering van de indicatoren brengt ons bij een genuanceerde dialectiek tussen autonomie en zelfbepaling enerzijds en zorg, gezondheid, veiligheid en begrenzing anderzijds. Hierdoor kan de toepassing van het QoL-paradigma positieve resultaten geven op het vlak van zelfbepaling, onderlinge afhankelijkheid, sociale inclusie en emotioneel welbevinden (Schalock, 2016).

Concreet bedoelen we hiermee: we moeten beseffen dat het 'des mensen' is, dus ook van een maatschappij en van instituties, om al wat vreemd is eerder "buiten te duwen", te ontkennen en te segregeren. Professionals (in het bijzonder managers en beleidsmakers) hebben een opdracht in het bewaken van massificerende, excluderende en vervreemdende tendenzen (De Neve & Morisse, 2018; Vandevelde & De Groef, 2015). Verder stellen we ook vast dat een ander gevoelig punt is dat cliënten aangesproken worden op vaardigheden (bv. afgegrensd ik, kunnen beslissen, sociaal kunnen samenleven, ...) waar ze ontwikkelingspsychologisch onvoldoende over beschikken.

Een tweede onderzoeksdeel betrof de vraag naar de psychometrische kwaliteiten van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling. Twee psychometrische onderzoeken gaven als conclusies enerzijds een hoge interne consistentie en een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de totale score van de SEO-R en anderzijds een aanvaardbare validiteit van de SEO-R². Verder was er een hoge correlatie tussen de totale scores van de SEO-R² en de deelscores die samen de totaalscore van de Vineland 2 vormen. De correlatie tussen de totale score van de SEO-R² en de klinische expertbeoordelingen daarentegen was slechts gematigd positief. De schaal blijft evenwel trouw aan de orthopedagogische roots door een resultaat nooit 'an sich' te beschouwen, maar als een proces-element in samenwerking met teams en familie, dat zowel deze partijen als de cliënt maximaal wil empoweren in de praktijk door een proces van wederzijdse afstemming.

Het derde deel van dit doctoraat onderzocht de vraag hoe begeleiders van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen kunnen gecoacht worden in hun emotionele beschikbaarheid, stressregulatie en mentaliserend vermogen. In dit actie-onderzoek werd een coachingsmethodiek ontwikkeld waarin verbinding werd gemaakt tussen de emotionele ontwikkeling van cliënten en het vermogen van begeleiders om zich hierop af te stemmen en zich emotioneel beschikbaar op te stellen. Het vermogen om te mentaliseren over de 'binnenkant' van cliënten én over hun eigen binnenkant - dus over elkaars interafhankelijkheid - was een belangrijke sleutel in dit proces (De Belie, 2017; Vliegen et al., 2017; Fonagy & Allison, 2014). Doorheen de verschillende

coachings- en ondersteuningsmethoden voor begeleiders, werden 'hoofd en buik' in verhouding en balans gebracht. Dit onderzoek toonde aan dat begeleiders die ondersteund en gecoacht worden, de noden van hun cliënten beter begrijpen en zich hierop fijner kunnen afstemmen. Het gevolg was niet alleen een objectieve daling van de gedragsproblemen, maar ook een mildere bejegening van deze cliënten met hun uitdagende gedrag. Tegelijk komen we hier tot een intrigerende vaststelling: de theorie gaat uit van de mogelijkheid tot afstemming van de begeleider op de emotionele behoeften en motivaties van iemand. Maar de praktijk legt tegelijk ook de 'onmogelijkheid' van die verhouding bloot. De begeleider wordt uitiem teruggevoerd op zijn 'eigen stuk', zijn eigen coping, zijn eigen omgang met het reële van die onmogelijkheid. We kunnen dit omschrijven als een *savoir faire*, niet als 'oplossing'. Bij 'een mogelijk antwoord' van een begeleider op onmogelijk probleemgedrag van een cliënt, zal dat antwoord telkens één per één moeten worden geconstrueerd.

Volgende punten kwamen vaak naar boven doorheen de vier studies en bijhorende conclusies, de ene keer meer expliciet verbonden aan de onderzoeksvragen, de andere keer eerder bovendien als kritische vraagstelling. Op het einde van dit hoofdstuk is er in Figuur 8.1. een samenvattend schema opgenomen waarin deze conclusies met elkaar in verband worden gebracht op conceptueel vlak, op behandelingsvlak en op implementatievlak.

De problematieken van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen zijn complex en de zorgomgeving van deze mensen is ingewikkeld en gelaagd. Dit fenomeen overstijgt het concept emotionele ontwikkeling en past niet altijd in de 'categoriale logica van de catalogus'. Net vanuit de parallelle processen dient de volledige zorgomgeving te worden betrokken (begeleiders, middenkader, management, familie, fysieke en sociale omgeving,...).

Generalistisch of gespecialiseerd

Een logische vraag hierbij is - zowel vanuit praktijk-, beleids- als vanuit wetenschappelijk standpunt (Xenitidis, 2004; Chaplin, 2004) - of personen met VB en geestelijke gezondheidsproblemen dan een zeer specialistische, op protocollen gebaseerde benadering nodig hebben, dan wel een radicalisering van universeel geldende concepten en inzichten. Zoals bij de meeste complexe aangelegenheden is het zelden een of-of kwestie maar een én-én verhaal.

Met dit doctoraatsonderzoek toonden we aan dat deze mensen en hun omgeving in de eerste plaats nood hebben aan universeel menselijke bejegening van aandacht en aanwezigheid (Eneman, 1996). Voortbouwend op de positieve psychologie (Shogren, Wehmeyer & Singh, 2017; Frielink, Schuengel & Embregts, 2018) - waarmee ook de orthopedagogiek zich verwant voelt - hebben we gepoogd vanuit de ontwikkelingsdynamische benadering als verklaringsmodel, de emotionele ontwikkeling te verbinden met inclusieve concepten als geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven. Deze benadering komt ook tegemoet aan een fenomeen dat we aspectief hebben genoemd. Enkel een aspectief (be)handelen, weg van de 'catalogus'-

benadering is hier aan de orde, een behandeling volgens een sleutel passend in een slot, uniek en op maat. Niet toevallig was ook een $n=1$ methodologie (Morley, 2007; Barlow, Nock & Hersen, 2009) het instrument voor het actie-onderzoek 'Emotionele ontwikkeling in verbinding'.

Creatieve benadering van creatief gedrag

Hierbij hebben we de focus verbreed van beheersen van gedrag (toch nog vaak een dominant discours in veel Vlaamse voorzieningen en scholen) naar het lezen van gedrag als een actieve en functionele coping, waarbij cliënten vooral heel hard hun best doen om de dagelijkse stress en verwachtingen in hun leven te integreren. In dat opzicht zouden we deze cliënten willen omschrijven als ondernemend en creatief, met een even dynamisch intrapsychisch leven als iedere andere burger. We zouden gedragsproblemen derhalve kunnen omschrijven als intelligent gedrag, als emancipatorische activiteiten om grip te krijgen op hun bestaan. Deze gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen beter proberen te begrijpen door ze te correleren met de emotionele ontwikkeling - ook een universeel menselijke ontwikkeling, geen aparte of specifieke ontwikkeling - kan gedrag opwaarderen en in bepaalde gevallen als 'normaal' kwalificeren, hoe uitdagend en vermoeiend het gedrag soms ook is (Došen, 2014). De sterkte van deze benadering is dat niet alleen curatieve ingrepen nodig zijn ten aanzien van geestelijke gezondheidsproblemen, maar ook en vooral aandacht voor preventie van geestelijke gezondheid (Wallander et al. 2006; Došen, 2014), een ondergewaardeerd aspect in de gehandicaptenzorg in Vlaanderen. Als preventie van probleemgedrag en psychiatrische stoornissen bepleit Došen (2014) een vroege stimulatie van de emotionele, cognitieve en sociale ontwikkeling. De stimulatie van iemands sterke kanten en positieve emotionele ervaringen kunnen al heel vroeg als bescherming fungeren tegen schadelijke prikkels en ongunstige omstandigheden.

Om zicht te krijgen op de emotionele ontwikkeling van personen met een VB werden verschillende instrumenten voor assessment (met als laatste versie de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling, Revised² (SEO-R²), Morisse & Došen, 2017) door-ontwikkeld en verstevigd op vlak van psychometrische kenmerken. Eén van de achterliggende motieven bij dit proces is het verder dynamiseren van een te classificerend gebruik van dit fasemodel. Eén van onze voorstellen is afstand nemen van de ontwikkelingsleeftijden waarmee het functioneren van volwassen personen met een VB vergeleken wordt (Sappok, 2013a, 2013b; Došen, 2014; Sappok, Zepperitz & Hudson, 2020). Deze leeftijden zijn om didactische reden interessant maar men kan een persoon van 45 nooit vergelijken met een kind van 1,5 à 3 jaar, laat staan dat er mee wordt omgegaan op die manier. Het kan hoogstens om vergelijkbare emotionele noden gaan en dan nog voornamelijk in periodes van stress. Een dynamisch gebruik van dit fasemodel pleit dan ook om het eerder te percipiëren als een continuüm met sprongen en terugvallen (Morisse, De Neve & Došen, 2019). Daarnaast kan er een verschil zijn tussen de wijze waarop de cliënt zich het liefst 'presenteert' en zijn

onderbouw met meer basale emotionele noden. Een mens functioneert en evolueert, 'zit' niet in fasen (Vugts-de Groot 2017); dit is een simplificatie van de werkelijkheid. De ontwikkeling is dynamisch en kan voorgesteld worden aan de hand van concentrische cirkels (zie Figuur 2.2). Voorafgaande fasen ontgroeien we niet. Ze worden opgenomen in een groter, uitdeinend geheel aan mogelijkheden en vaardigheden: de diversiteit aan mogelijkheden neemt toe. Maar alle fasen, ook als we ze reeds doorlopen hebben, 'zitten' in ons. Wel zijn bepaalde persoonlijkheidsstructuren te onderscheiden, doch niet te scheiden (Morisse, De Neve & Došen, 2019). In dat opzicht is er in de praktijk en vanuit het QoL-paradigma geen strijd rond de vragen of de cognitieve, de sociale of de emotionele ontwikkeling primeert; het individu of de context, het verleden of het hier en nu. Het is onmogelijk te stellen waar het ene eindigt en het andere begint; er is vooral grote interafhankelijkheid en voortdurende wisselwerking (Vugts-de Groot, 2017). In dit licht hebben we in dit proefschrift een poging gedaan om een meer academisch construct als psychometrische kenmerken van een schaal te verbinden met wat er zich in het orthopedagogisch veld van actie afspeelt. Binnen dit veld markeren en benoemen we ook de kliniek van overdracht en tegenoverdracht tussen cliënt, begeleider en team. Los van een kritische lezing van het fasenmodel van emotionele ontwikkeling, is het onder meer aan deze benadering te danken dat we bij cliënten de intrapsychische dynamiek (binnenkant) hoger schatten dan het gedrag (buitenkant). Inmiddels wordt ook algemeen aangenomen dat bij nogal wat kwetsbare personen met een VB er een discrepantie is tussen de cognitieve ontwikkeling (heel vaak de meer in het oog springende buitenkant) en de emotionele ontwikkeling (de veel moeilijker te lezen, vaak gecamoufleerde binnenkant) (Sappok, 2013a, 2013b; Došen, 2014). Door deze discrepantie ontstaat (heel begrijpelijk) overschatting en overvraging, zowel door de cliënt zelf, zijn familie, zijn leerkrachten en begeleiders en vaak ook door het beleid. Als cliënten dan chronisch op de toppen van hun tenen moeten lopen, ontstaat er een universeel menselijk fenomeen als burn-out. Laat ik hier een kritische vraag lanceren: kunnen we geestelijke gezondheidsproblemen ook beschouwen als burn-out, als "mentaal-moeheid" (Ehrenberg, 2008)? De gelijkenis gaat over het onevenwicht tussen draagkracht en draaglast en over niet kunnen voldoen aan de onaangepaste verwachtingen vanuit zichzelf en vanuit de omgeving. Deze fenomenen leiden tot aanhoudende stress die zich zowel neurobiologisch als psychologisch kan uiten in externaliserend gedrag (bv. agressie, onrust, prikkelbaarheid, wantrouwen,...) en/of internaliserend gedrag (slaap- en eetproblemen, zich terugtrekken, niet meer toekomen aan dagelijkse activiteiten tot en met depressieve stoornissen). En eigenlijk is ook dat weer een universeel maatschappelijk fenomeen. De Dijn (2012) stelt dat het leven onder het laatmoderne regime van het vrijheidsideaal eigenlijk geen sinecure is: immers, van "die zelfbeschikking en zelfrealisatie hangt ook de erkenning af door anderen en die is weer nodig voor de zelfwaardering en het zelfrespect, die de motor zijn van het handelen. De zelfrealisatie (...) vraagt van het individu het verwerven van allerlei competenties en een grote mobiliteit en flexibiliteit, zelfs levenslang. In één woord: *self-management*" (De Dijn, 2012, p. 22; Verhaeghe, 2012, 2019) Over

de ondersteuning en behandeling van deze doelgroep zou een op zichzelf staand doctoraat kunnen gemaakt worden. Zoals eerder aangehaald, vragen universele kaders als dat van de emotionele ontwikkeling en kwaliteit van leven, dat voldaan wordt aan universele basale (emotionele) noden. Misschien moeten deze interventies meer toegespitst zijn, verbijzonderd, langer volgehouden worden en is het net hier normaal als deze doorgedreven aandacht en aanwezigheid onder druk komen te staan. In dat opzicht hebben we steeds gepleit voor voldoende aandacht/aanwezigheid voor de omgeving. Vorming, training, coaching, intervisie, zowel individueel als in team, kunnen ons inziens intermediair de kwaliteit van leven van deze cliënten optimaliseren. Alle pogingen tot evidence-based richtlijnen ten spijt, blijft het onwaarschijnlijk hoe verschillend naar deze mensen wordt gekeken en met ze wordt gehandeld. Ze worden precies andere subjecten als ze in een klinisch-therapeutische setting verblijven, dan in een residentieel orthopedagogische omgeving of vanuit een onderwijsbril benaderd worden. Basisconcepten als structuur, veiligheid, afspraken, beschikbaarheid, controle, vasthouden, professionaliteit worden vaak erg divers ingevuld. Deze vaststelling moet ons stimuleren om nog meer gedeelde trajecten en coproducties transversaal te ontwikkelen over disciplines, zorgvormen en sectoren heen.

Versterken van omgeving

Zo zijn we aangekomen bij de tweede, voorgestelde shift van dit proefschrift, met name die van de 'probleemcliënt' naar de 'ondersteunende omgeving', in de eerste plaats de dagelijkse begeleiders. We zijn van mening dat we veel van de opgedane ervaringen en inzichten kunnen transfereren naar familie en natuurlijk netwerk, al behoorde dit niet tot de scope van voorliggend onderzoek.

Emotionele ontwikkeling is inderdaad niet van de cliënt alleen. Het is bij uitstek interactioneel, vandaar ook de parallelprocessen (zie 1.4). De emotionele ontwikkeling van de omgeving is even bepalend. Zonder te veroordelen, zeggen we wel eens met een boutade dat we in de sector zelf goed zijn in het organiseren van probleemgedrag. We benadrukten de invloed van de omgeving - een gelaagde omgeving - waar soms gemakkelijker aanpassingen kunnen gebeuren en meer resultaten te behalen zijn, dan via een zekere therapeutische hardnekkigheid (bijv. op medicamenteus vlak) ten aanzien van mensen die reeds lang onder druk staan.

In dit doctoraat wordt vooral een ontwikkeling beschreven op vlak van coaching van begeleiders. Shogren (2013) concludeert eveneens dat aandacht voor de professionele ondersteuning belangrijk is, maar ook dat de toepassing complex is. Na 30 jaar praktijkervaring in dit veld, zijn we tot de vaststelling gekomen dat de directe begeleiders ons grootste goed zijn. Ons respect en onze waardering zijn alleen maar toegenomen. Het zijn tovenaars: in het observeren, in lezen van gedrag maar ook van noden, in gevoeligheid voor kwetsbaarheden van hun cliënten. Bovendien moeten ze ook in staat zijn om over zichzelf en hun team te reflecteren, om zich bewust te worden van een aantal blinde en onbewuste vlekken, parallelprocessen en kunnen

omgaan met hun eigen 'rugzakje'. Besteden we voldoende aandacht en aanwezigheid aan deze zelfontwikkeling, aan deze professionalisering, aan hun (bege)leiderschap en verantwoordelijkheid? Of moeten ze dit zelf uitzoeken, horen hun angsten en onmacht er nu eenmaal bij? Benoemen we het als normaal wanneer er veel ziekteverzuim, uitval en burn-out is in dergelijke groepen (zie ook de eerder beschreven dynamiek bij cliënten)?

Ik durf hierbij een warme oproep doen om beter te zorgen voor onze begeleiders, om ook hén te voeden; niet alleen door vorming, maar vooral door veel waardering en coaching on the job. Een goed werkklimaat creëert een goed leefklimaat, leren we van Peer van der Helm (2019). Dit kan, zoals we hebben aangetoond o.m. met methoden uit het oplossingsgericht coachen en op basis van concepten als emotionele ontwikkeling, wederzijdse emotionele beschikbaarheid en mentaliseren. Door hen te versterken in hun competentie tot *matchen* (als een sleutel in een slot) en *tunen* binnen een evenwicht tussen beschikbaarheid en helpend begrenzen, tussen cliënten ruimte laten en soms overnemen. Als men echt overtuigd is van deze nood bij begeleiders en hun deze coaching wil bieden, dienen managers en directeurs zich te bezinnen over de rol en de taakinvulling van het middenkader, voornamelijk orthopedagogen en psychologen. Blijven wij dit middenkader belasten met allerlei technische en managerial opdrachten die hen weghouden van de kliniek, dan dreigen zij, volgens De Groef (2017), geïnstrumentaliseerd te worden en staat hun rol als 'transformatoren' onder druk. Deze tovenaars verdienen het, om minstens één keer per maand een coachingsgesprek te hebben met een inhoudelijk staflid over het klinisch werk en over de eigen worsteling met cliënten.

Expertise en impertise

Er is vraag naar experten bij het thema emotionele ontwikkeling. Maar het concrete vertalingswerk met daarbij de coaching van medewerkers (inclusief hun eigen aandeel in de problematiek), samengevat 'mentaliseren' genoemd, kan enkel bewerkt worden in de omgeving zelf van de cliënt. Hiervoor is niet alleen expertise, maar 'impertise' van de binnenstaanders (De Groef, 2017) nodig. Daarom worden geen (pasklare) antwoorden gegeven, maar worden vooral de juiste vragen gesteld (De Neve, 2015). Ook hier ligt niet de klemtoon op 'Wat dient de cliënt te doen om ...?', maar veel meer op: 'Wat kan ik doen om ... en wat heb ik daarvoor nodig?' (Morisse et al., 2017; 2019). Niet toevallig werd de methodiek die in dit doctoraat empirisch werd uitgewerkt 'Emotionele ontwikkeling in verbinding' genoemd. Deze methodiek brengt emotionele ontwikkeling van cliënten in verbinding met stressregulatie, wederzijdse emotionele beschikbaarheid en mentaliseren van ondersteuners (De Belie, 2017 in Morisse e.a., 2017). De ontwikkelde methodiek wil geenszins een protocol of een guideline zijn maar een methodiek om ondersteuners te helpen reflecteren, mentaliseren, van eigen rol en positie bewust te worden en in dialoog te gaan met collega's en familieleden. Een ander element van deze coachingsmethodiek is de waardering voor begeleiders en ze als het

ware optillen in hun dagelijkse zorg.

De ontwikkelde methodiek is dan ook geen protocollaire interventiemethodiek, aangezien dit haaks staat op de complexiteit van dergelijke 'leefgroep'. Afhankelijk van de begeleider in kwestie of een fase waarin het team zit (bijv. ten gevolge van een recente toename van extreme gedragsmoeilijkheden bij één bewoner) dient geschakeld tussen coachende – evaluerende activiteiten als interviews op verschillende niveaus (begeleiders, staf-leidinggevendenden, directie), afname van een aantal assessmentinstrumenten, vorming, het inschalen van de emotionele ontwikkeling van de bewoners (de ene keer klinisch, de andere keer met de SEO-R²), oplossingsgerichte intervisie in team, individuele coaching, enz...

Dergelijk project genereert al door de vorm, maar ook door de eigenheid van de deelnemers een bijzondere dynamiek, een vorm van Hawthorne-effect. Soms deden de bijeenkomsten denken aan een 'grassroots-beweging' waarbij we als betrokkenen het gevoel hadden iets in beweging te kunnen zetten. Een valkuil bij dergelijke projecten ligt zeker ook bij de follow-up en de borging. Dergelijke intensiteit van vorming en coaching is voor een reguliere werking moeilijk aan te bieden en dan is er ook niet de surplus van een aantal projectmedewerkers. In de eindevaluatie van de begeleiders en het middenkader gaf men aan, dat zo goed als geen nieuwe zaken werden ingebracht. Wel werd beklemtoond dat door het proces gefragmenteerde inzichten tot leven kwamen en vooral ... dat mensen zich gewaardeerd voelden. Een veelzeggende uitspraak van één van de begeleiders was: "Eindelijk mocht het eens over mezelf gaan".

Beleidsaanbevelingen

We hopen met dit praktijkgericht doctoraatsonderzoek een aantal aanbevelingen te kunnen doen voor beleid op meso- (diensten en voorzieningen) en macroniveau (sectoren, overheid en politiek).

Op niveau van voorzieningen hebben we reeds uitvoerig gepleit voor opwaardering, vorming en vooral systematische coaching van directe begeleiders. Consequentie van deze keuze is dat men vooral het middenkader hiervoor inzet. Kan concreet verwacht worden dat orthopedagogen en psychologen minstens de helft van hun tijd kunnen spenderen aan ondersteuning van teams, begeleiders en de diverse belangrijke anderen van de cliënten? Uiteraard moet daarvoor elders tijd worden vrijgemaakt en die zou ons inziens kunnen gevonden worden bij de hedendaagse invulling van kwaliteit. Deze dominante invulling leunt aan bij het actuele neo-liberale en meritocratische bestel dat een negatieve invloed heeft op de sector en de cliënten die er worden ondersteund (Verhaeghe, 2012; Masschelein & Simons, 2008). We denken dan aan de neiging tot standaardiseren en protocolliseren, het paradigma van de 'evaluatie' en het denken in termen van probleem-oplossing en maakbaarheid (Milner, 2011; Gori & Del Volgo, 2009). Voor de kwetsbare cliënten waarmee wij werken komt het bovendien vaak neer op plaatsbaarheid met alle vervreemdende en vrijheidsbeperkende gevolgen vandien. Gezien de complexiteit van de problematiek zijn intersectorale coproducties of

gedeelde trajecten met gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg van groot belang. Deze kunnen allerlei vormen aannemen: van “gluren bij de burens”, over gemeenschappelijke vorming en intervisie tot effectief samen ondersteunen van cliënten. Innovatieve zorgvormen als transmurale zorgtrajecten, zorgtransmissie en Bed-op-Recept (BOR) zijn daarbij hoopgevend. Met transmurale zorgtrajecten bedoelen we gedeelde trajecten uit verschillende zorgvormen en sectoren die het zorgdraagvlak kunnen verbreden. Zorgtransmissie is een module waarbij medewerkers in een zorgplan bij alle genomen stappen, de brug slaan met het milieu van herkomst. Zij zorgen voor een permanente overdracht, niet alleen in technische maar ook in analytische zin. Bed-op-Recept is een zorgmodule, door de overheid gestimuleerd, waarbij een individuele overeenkomst wordt opgemaakt tussen een cliënt, een verwijzer en een psychiatrisch ziekenhuis, om op bepaalde momenten, onmiddellijk en onvoorwaardelijk de cliënt op te nemen, volgens de gemaakte afspraken. Op die manier kunnen we proberen de wij-zij dichotomie van ‘doorverwijzen en terugkrijgen’ te overstijgen. De vraag is dan niet meer: ‘van wie is X, waar is hij/zij nu?’ maar ‘we gaan samen ...’, ‘het is een gedeeld engagement en gedeelde verantwoordelijkheid’. Een goed uitgangspunt is dan: ‘waar we zullen eindigen, weten we niet; we weten wel dat we het samen zullen doen, in onderlinge steun’.

Op macroniveau blijft het merkwaardig dat personen waarvan we het eens zijn dat een zekere continuïteit en vastheid in relaties belangrijk zijn, vaak van “hot naar her” worden doorverwezen. Zelden zijn er meer breuken in zorgcontinuïteit (Naert, 2017; Roose, 2006; Ethische Commissie Vlaams Welzijnsverbond, 2013; De Vos, 2010) en zelden hebben cliënten meer het gevoel niet langer gewenst te zijn en het alweer verkeerd gedaan te hebben. Even merkwaardig is het vast te stellen hoe graag betrokken diensten deze dossiers afsluiten en stellen dat ze niet meer betrokken zijn. Net bij deze kwetsbare mensen gaat het niet over openen en sluiten van dossiers en kan het net zeer helpend zijn als een vroegere begeleider nog eens aansluit bij een netwerkoverleg. Zo creëren we een model van zorgtransmissie waarbij diverse partijen afwisselend meer op de voorgrond dan wel op de achtergrond aanwezig zijn. Eerder fading-out dan afsluiten of afbreken, kan hier inspirerend zijn. Dit geldt vooral voor transitie momenten van minderjarigenzorg naar meerderjarigen zorg, of bij de overgang van toezicht door de Jeugdrechter naar zelfstandigheid zonder enige vorm van ondersteuning of opvolging op de dag van achttien jaar (Naert, 2017; De Vos, 2010).

In een specifieke aanbeveling hebben we het over het dilemma generalistisch of gespecialiseerd en dus ook over het aspect ‘doelgroep’. Het is niet toevallig dat in de jaren ‘90 en ‘00 een toenemend aantal gespecialiseerde diensten zijn ontstaan in de GGZ. Personen met een VB konden echter niet terecht in de reguliere psychiatrie omdat de gangbare therapeutische kaders voor hen niet toepasbaar werden geacht (Fletcher et al., 2016; Didden et al., 2016; Hoge Gezondheidsraad, 2015; Došen, 2014). Twintig jaren later worden we steeds meer geconfronteerd met de nadelen van deze keuzes. Openen van categoriale poorten doet immers zo gemakkelijk inclusieve deuren sluiten. Blijkbaar is het nog steeds het ene of het andere. Waarom zou iemand

met een VB niet kunnen opgevangen worden op een Psychiatrische Afdeling van een Algemeen Ziekenhuis (PAAZ), al dan niet ondersteund door een gespecialiseerde outreachdienst? Waarom zou iemand zonder VB niet kunnen opgevangen worden in een gespecialiseerde afdeling voor personen met een VB, als daar aan de nood beter kan beantwoord worden?

In dat opzicht komen we persoonlijk steeds meer terug van al het gespecialiseerde en doelgroepspecifieke denken. Dit denken verengt onze blik en beperkt de mogelijkheden. Ik hoef de lezer niet uit te leggen welk klimaat er wordt gecreëerd als men 30 personen met een VB en probleemgedrag samen brengt op één afdeling. Dit fenomeen werkt ziekmakend en vervreemdend. Eigenlijk hoort de lezer hier een oproep tot heterogeniteit en inclusiviteit.

Daarom ook zijn we gelukkig dat het kader van emotionele ontwikkeling meer en meer wordt toegepast bij andere groepen en sectoren, als bv. bij personen met ASS, in jeugdzorg, forensische zorg, ouderenzorg, gewoon onderwijs,... (Morisse et al., 2017; SEN-SEO, 2020).

Dus doen we een oproep om het ontwikkelingsdynamisch kader met bijhorende instrumenten en methodieken, nog structureler een plaats te geven in onderwijs, opleiding en onderzoek. Nu blijken studenten-stagiairs toepassingen ervan te ervaren op hun stageplek, maar ze zagen het amper behandeld in de opleiding.

Beperkingen onderzoek en aanbevelingen vervolgonderzoek

Dit doctoraat verliep aan de hand van een multi-method benadering over vier deelstudies. Eén van de grootste algemene beperkingen is de omvang van de steekproeven: $n=17$ voor de QoL studie, en resp. $n=67$ en $n=62$ voor het psychometrisch onderzoek naar interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en validiteit. Het meest uitgebreide onderzoek kan eigenlijk beschouwd worden als een uitgebreid $n=1$ onderzoek (één leefgroep in één voorziening), uitgesplitst als een multiple case study van $n=8$. Dit kleine aantal was echter een bewuste keuze en kunnen we ook als een sterkte beschouwen omdat daardoor zeer diepgaand werd onderzocht en geëvalueerd. In de vier studies kunnen veel factoren een rol spelen (zowel in de domeinen van het QoL-kader, de domeinen en items van de SEO-R², als bij de elementen van emotionele beschikbaarheid en mentaliserend vermogen van begeleiders). Maar dat is net de gelaagdheid en de complexiteit van het fenomeen waar geen onderzoeksmethode zal komen tot eenvoudige, lineaire correlaties. Dit was ook de reden van onze keuze voor een methodologie van 'theory of change' met een onophoudelijk evalueren en bijschaven (Dyson & Todd, 2010; Funnell & Rogers, 2011).

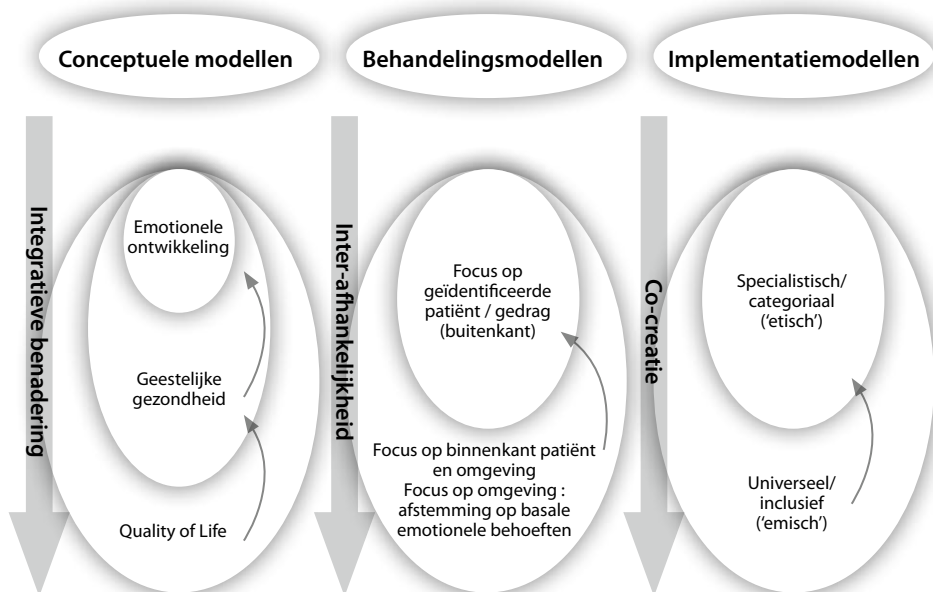
Verder conceptueel onderzoek naar de toepasbaarheid van universele kaders en modellen (bijv. Quality of Life, inclusie, VN-conventie, geestelijke gezondheid, herstelbenadering, determinatietheorie...) bij personen met een VB en GG-problemen kan o.i. praktijkgericht plaatsvinden bij de cliënten zelf, hun natuurlijk netwerk en het professioneel netwerk. Het zou de theoretische basis van ondersteuning en behandeling

kunnen versterken en hen minder als een aparte subgroep of doelgroep bestempelen. Een versteviging van de psychometrische kenmerken van de verschillende schalen voor emotionele ontwikkeling lijkt aangewezen, zonder emotionele ontwikkeling tot waarneembaar gedrag te willen reduceren en emotioneel functioneren te zien als een optelsom van unieke en specifieke items. Het ziet er naar uit dat dit onderzoek zijn vervolg zal kennen in de Europese NEED-groep (Network of Europeans on Emotional Development) die inmiddels over een dataset beschikt van bijna 1.000 afnames van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Verkort (zie Bijlage 2). Dit netwerk (onder de drijvende kracht van Dr. Tanja Sappok) groepeerde klinici en onderzoekers over het thema emotionele ontwikkeling bij personen met een VB, uit België, Nederland, Duitsland, Verenigd Koninkrijk, Italië, Spanje en Finland.

Wat de coachingsmethodiek betreft van de professionele omgeving van deze cliënten, kan overwogen worden om dit proces ook te ontwikkelen / te testen bij de familie van deze cliënten. Een andere verbreding van de methodiek zou kunnen zijn dat niet alleen gepoogd wordt de mentalisatiemogelijkheden van professionals te versterken maar dat nog meer wordt gestart vanuit de persoonlijkheid en de gehechtheidsstijl van begeleiders.

Waar de methodiek zich vooral concentreerde op de directe omgang van begeleiders met cliënten (micro-niveau) zou een gelijkaardig programma kunnen ontwikkeld worden op meso-niveau (HR-beleid, leiderschap, cultuur van een organisatie, zorgcontinuïteit,...).

We eindigen dit proefschrift met een samenvattend schema (zie Figuur 8.1) dat enerzijds verbinding wil aanbrengen tussen de diverse studies en hoofdstukken maar ook inspiratie wil bieden om theoretisch én praktijkgericht na te denken over ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen vanuit een ontwikkelingsdynamisch perspectief. Het schema is enkel een aanzet en uitnodiging tot dialoog en bijsturing, wat trouwens uitgangspunt en leidraad waren van dit doctoraat.



Figuur 8.1 Conceptueel schema personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen vanuit een ontwikkelingsdynamisch perspectief

Het schema is opgebouwd vanuit drie elementen, met name: conceptuele, behandelings- en implementatiemodellen (Decoene, 2016). Binnen die modellen is er enerzijds een beweging van meer specifiek naar meer inclusief (maar niet in de zin van 'beter'). Integendeel, de meer concrete en intrapsychische concepten maken deel uit van de ruimere, meer integratieve, transactionele concepten, behandelwijzen en visies op organisatie van zorg. Beide zijn nodig en staan in interactie met elkaar, afhankelijk van iemands specifieke situatie en noden.

Referenties

- Barlow, D. H., Nock, M. K. & Hersen, M. (2009). *Single case experimental designs. Strategies for studying behaviour change*. Boston: Allyn and Bacon.
- Chaplin, R. (2004). General psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *J Intellect Disabil Res.* 48(1):1-10.
- Caes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandeveldde, S., & Schallock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.
- De Belie, E. (2017). Mentaliseren als leidraad bij coaching. In: Morisse, F., De Belie E., et al. (Red.), *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag* (113-158). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Decoene, S. (2016). *Over stoute dingen doen. Een inleiding criminologische psychologie*. Acco.
- De Dijn, H. (2012). Autonomie en paternalisme in de maatschappelijke zorg. *Signaal: Significant voor de professionele hulpverlener*, 21(80), 14-28.
- De Groef, J. (2017). Verbindende bespiegelingen. In: Morisse, F., De Belie, E., et al. (Red.). (2017). *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag*. (295-302). Antwerpen: Garant.
- De Neve, L. (Red.) (2015). *De juiste vraag?* SEO-brochure. SENvzw, Antwerpen.
- De Neve, L., & Morisse, F. (2018). Inclusie van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: not in my yard. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 37(2), 6-11.
- De Vos, K. (2010). Knelpuntdossiers in de Integrale Jeugdhulp: driemaal alsof. *Handboek integrale jeugdhulp*, 5, 1-29.
- Didden, R., Troost, P., Moonen, X. & Groen, W. (Red.) (2016). *Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. De Tijdstroom, Utrecht.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Dyson, A. & Todd, L. (2010). Dealing with complexity: theory of change evaluation and the full service extended schools initiative, *International Journal of Research & Method in Education*, 33:2, 119-134.
- Eneman, M. (1996). In Morisse, F. (Red.) (1996). Muurvast? Een manier van omgaan met mensen met een matige tot ernstige mentale handicap met bijkomende gedragsmoeilijkheden: een praktijkverhaal uit het P.C. Dr. Guislain, afdeling St. Alois. *Monografie v.z.w. Guislain*.
- Ethische Commissie Vlaams Welzijnsverbond (2013). Ethisch Advies nr.7: Continuïteit van zorgrelaties. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 37, 332, 5-26.
- Fletcher, R., Barnhill, J., Cooper, S.A. (Ed.) (2016). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability (DM-ID-2)*, Kingston/New York: NADD Press.
- Fonagy, P. & Allison, E. (2014). The role of mentalizing and epistemic trust in the

- therapeutic relationship. *Psychotherapy*, 51(3), 372-380.
- Frielink, N., Schuengel, C. & Embregts, P.J.C.M. (2018). Autonomy Support, Need Satisfaction, and Motivation for Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model. *Am J Intellect Dev Disabil* (2018) 123 (1): 33–49.
- Funnell, S.C. & Rogers, P. J. (2011) *Purposeful program theory: effective use of theories of change and logic models*. San Francisco: Jossey-Bass/Wiley.
- Gori, R. & Del Volgo, M. (2009). L'idéologie de l'évaluation : un nouveau dispositif de servitude volontaire ?. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 8(2), 11-26.
- Ehrenberg, A. (2008). *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*. Odile Jacob.
- Hoge Gezondheidsraad (2015). *Advies van de Hoge Gezondheidsraad nr. 9203. Behoeften betreffende dubbele diagnose (verstandelijke beperking en bijkomende problemen op het vlak van geestelijke gezondheid: probleemgedrag en/of psychiatrische stoornissen) in België*.
- Masschelein, J. & Simons, M. (2008). *De schaduwzijde van onze welwillendheid. Kritische studies over de pedagogische actualiteit*. Acco.
- Milner, J.-C. (2011). *La politique des choses: Court traité politique I*. Lagrasse, Verdier, 30-31. Nederlandse vertaling: *De politiek van de dingen. Korte politieke verhandeling I*. Publicatie
- Morisse, F., De Belie, E., Blontrock, M., Verhasselt, J. & Claes, C.(Red.) (2017). *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag*. Antwerpen: Garant.
- Morisse F. & Dosen A. (2017). *SEO-R² Schaal voor emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking – Revised²*. Antwerpen: Garant.
- Morisse, F., De Neve, L. & Došen, A. (2019). Emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking vanuit ontwikkelingsdynamisch perspectief: state of the art. *TOKK 44 nummer 3-4, 2019, 115-131*. Acco.
- Morley, S. (2007). Single case methodology in psychological therapy. In Lindsey, S.J.E. & Powell, G.E. (Eds.), *The Handbook of Clinical Adult Psychology*. 821-843. London: Routledge.
- Naert, J., Roose, R., Rapp, R. C., & Vanderplasschen, W. (2017). Continuity of care in youth services: A systematic review. *CHILDREN AND YOUTH SERVICES REVIEW*, 75, 116–126.
- Roose, R. (2006). *De bijzondere jeugdzorg als opvoeder*. Gent: Academia Press.
- Sappok, T. et al. (2013a). Emotional development in adults with autism and intellectual disabilities: A retrospective, clinical analysis. *PLoS ONE*, 8, e74036.
- Sappok, T. et al. (2013b). The missing link: Delayed emotional development predicts challenging behaviour in adults with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 786-800.
- Sappok, T., Zepperitz, S. & Hudson, M. (2020). *The Emotional Ages of Life: Integrating developmental neuroscience into treatment and support of persons with an intellectual disability*. Göttingen, Hogrefe publishing.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C. et al. (2005). Cross-cultural study of quality of

- life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-331.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A crosscultural study of core quality of life domains and indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298- 311.
- Schalock, R. L., Gardner, G. E., & Bradley, V. J. (2007). Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gomez, L.E., & Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12.
- Schalock, R.L., Baker, A., Cales, C., Gonzalez, J., Malatest, R., van Loon, J., Verdugo, M.A. & Wesley, G. (2018). The Use of Quality of Life Scores for Monitoring and Reporting, Quality Improvement, and Research. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, August 2018, 176-182.
- SEN-SEO (2020). Website www.sen-seo.be. Geraadpleegd van https://kennisringen.kennisplein.be/SENSEO/_layouts/15/start.aspx#/SitePages/Werkgroepen%20en%20sporen.aspx
- Shogren, K.A. (2013). Considering context: an integrative concept for promoting outcomes in the intellectual disability field. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 132-137.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. & Singh, N.N. (Eds.) (2017). *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer.
- Van der Helm, P. (2019). *Leefklimaat! Voor jeugd en volwassenen*. SWP Uitgeverij.
- Vandevelde, S. & De Groef, J. (2015). De sociale inclusie van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: druk of drive? *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 54 (6-7), 270-283.
- Verhaeghe, P. (2012). *Identiteit*. De Bezige Bij.
- Verhaeghe, P. (2019). *Over normaliteit en andere afwijkingen*. Uitgeverij Prometheus.
- Vliegen, N., Tang, E. & Meurs, P. (2017). *Van kwetsuur naar litteken. Hulpverlening aan kinderen met complex trauma*. Pelckmans Pro.
- Vugts-de Groot, B. (2017). Een reflectie op het gebruik van ontwikkelingsleeftijden binnen het domein van het emotioneel functioneren. In De Bruijn, J., Van den Broek, A., Vonk, J. & Twint B.(2017). *Handboek emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking*. Utrecht: Boom uitgeverij, 53-69.
- Wallander J.L., Dekker M.C., Koot H.M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: a prospective longitudinal population-based study. *J Intellect Disabil Res.* 50(Pt 4):259-268.
- Xenitidis, K., Gratsa, A., Bouras, N., et al. (2004). Psychiatric inpatient care for adults with intellectual disabilities: generic or specialist units?. *J Intellect Disabil Res.* 48(1):11-18.

Nederlandstalige samenvatting

Appendix 1

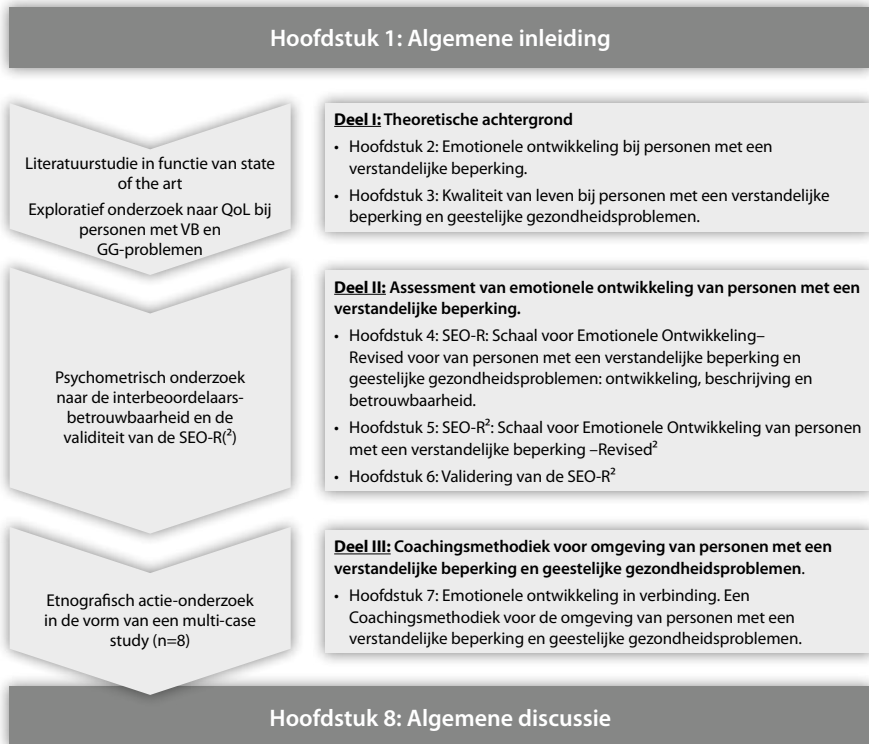
Dit proefschrift over emotionele ontwikkeling (EO) bij personen met een verstandelijke beperking (VB) en geestelijke gezondheids(GG)problemen is ontstaan en werd ontwikkeld vanuit de klinische praktijk. Het wil in de eerste plaats ook ten dienste staan van deze klinische praktijk. Tegelijk wil het verbindend zijn tussen verschillende lagen: verbindend tussen wetenschap, theorie en praktijk, verbindend tussen de betrokken 'moederwetenschappen', met name de orthopedagogiek, de psychiatrie en de positieve psychologie. Verbindend ten slotte tussen psychometrie enerzijds en assessment, ten dienste van behandeling en ondersteuning anderzijds.

Dit doctoraat wil ook een significante bijdrage leveren tot assessment van emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking. Deze emotionele ontwikkeling vormt de rode draad in dit proefschrift, zowel wat het psychometrische onderzoek betreft naar de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling, als wat het actie-onderzoek betreft naar de ontwikkeling van een coachingsmethodiek voor begeleiders van deze doelgroep. Met de focus op een universeel aspect van ons mens-zijn, met name ons gevoelsleven en ons emotioneel welzijn, willen we tegelijk waarschuwen voor een te verre gaande psychiatrisering en medicalisering met stigmatiserende en excluderende tendensen tot gevolg (Morisse et al., 2014; Hamlin & Oakes, 2008).

We onderzoeken in dit doctoraat wat de samenhang is tussen geestelijke gezondheidsproblemen en universele concepten als geestelijke gezondheid en Quality of Life (QoL). Als beide laatstgenoemde basisconcepten universeel zijn, kunnen ook dezelfde fundamentele ondersteuningsstrategieën gehanteerd worden. Doel blijft, ondanks bepaalde "extreme" gedragingen van cliënten, tegemoet te komen aan dezelfde universele, basale emotionele behoeften, en dat uiteraard op een zo humaan en inclusief mogelijke manier. Er is geen enkele reden om aan te nemen dat deze kwetsbare groep mensen niet evenzeer nood heeft om 'normaal', holistisch, respectvol en warm-menselijk bejegend te worden. Toch wijst de praktijk uit dat bevreemdende, segregerende, vrijheidsbeperkende en bestraffende maatregelen nog steeds worden toegepast en die gaan snel een eigen leven leiden.

Met dit doctoraat willen we een dubbele paradigmashift ondersteunen. De eerste betreft één van momentaan gedrag (buitenkant) van cliënten naar een volwaardig en dynamisch intrapsychisch leven (binnenkant), vooral gelezen vanuit een ontwikkelingsdynamisch perspectief en in het bijzonder vanuit de emotionele ontwikkeling (Došen & De Groef, 2015; Glick, 1998; Sappok et al., 2013a-b; Deb et al., 2001; Došen, 2005a,b). Een tweede paradigmashift op het vlak van ondersteuning is die van de 'probleemcliënt' naar de ondersteunende omgeving die zich poogt af te stemmen op en aan te passen aan de basale emotionele noden van de cliënt. Deze laatste verandering is ingegeven door onze professionele opdracht om de mismatch tussen de persoon en zijn/haar omgeving te analyseren met pogingen tot herkaderen in gunstige zin.

In dit proefschrift zijn drie grote delen te onderscheiden: (1) theoretische achtergrond, (2) assessment van emotionele ontwikkeling en (3) ontwikkeling van een coachingsmethodiek voor de omgeving van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen (zie Figuur 1).



Figuur 1

Opbouw van het proefschrift

De centrale onderzoeksvraag van dit doctoraatsonderzoek kan als volgt worden geformuleerd:

“Op welke manier kunnen professionele ondersteuners van personen met een verstandelijke beperking (en bijkomende geestelijke gezondheidsproblemen) ondersteund en versterkt worden, om beter in te spelen op de basale emotionele behoeften van iedere cliënt?”

Deze centrale vraag werd geoperationaliseerd in volgende onderzoeksvragen:

- 1 1.a. Zijn de QoL-dimensies zoals beschreven in het model van Schalock et al. (2005) toepasbaar bij personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen?
1.b. Welke indicatoren zijn relevant wanneer het gaat om personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen?
- 2 Welke zijn de psychometrische kenmerken van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised (Claes en Verduyn, 2012) en de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised² (SEO-R²) (Morisse & Došen, 2017) ?
- 3 Hoe kunnen begeleiders van personen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen gecoacht worden in hun emotionele beschikbaarheid, stressregulatie en mentaliserend vermogen ?

Bovenvermelde onderzoeksvragen zijn in dit proefschrift met kwantitatieve en kwalitatieve methoden beantwoord.

Het onderzoek naar de toepassing van de universele QoL-dimensies voor de doelgroep personen met een VB met geestelijke gezondheidsproblemen betrof een kwalitatief onderzoek bij personen uit het natuurlijk netwerk (n=7) en vertegenwoordigers van het professionele netwerk (n=10) van mensen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen. De gegevens werden aan de hand van focusgroepen verzameld (Morisse et al., 2013, zie hoofdstuk 3).

Uit dit deelonderzoek bleek dat het QoL-construct wordt bevestigd in zijn multidimensionele en universele kwaliteiten. De vraag naar de relevantie van de genoemde indicatoren was minder eenduidig te beantwoorden. De operationalisering van de indicatoren brengt ons bij een genuanceerde dialectiek tussen autonomie en zelfbepaling enerzijds, met zorg, gezondheid, veiligheid en begrenzing anderzijds. Hierdoor kan de toepassing van het QoL-paradigma positieve resultaten geven op het vlak van zelfbepaling, onderlinge afhankelijkheid, sociale inclusie en emotioneel welbevinden (Schalock, 2016).

Voor het psychometrisch onderzoek naar de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling werden twee onderzoeken uitgevoerd. Het eerste onderzoek betreft een studie naar de interne consistentie en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de SEO-R (n=67). 24 getrainde beoordelaars werden gerekruteerd en van ieder van de random geselecteerde 67 cliënten werd 2 keer een SEO-R afgenomen door verschillende beoordelaars die de cliënt niet kenden. De resultaten van deze 2 afnames werden vergeleken, zowel wat betreft de totale score van emotionele ontwikkeling als in de 13 domeinen van de schaal (Vandevelde, Morisse et al., 2014, zie hoofdstuk 4).

Het tweede onderzoek betreft een studie naar de validiteit van de SEO-R². Na herwerking van de SEO-R op basis van de resultaten van bovenstaand onderzoek en op basis van bevraging bij klinici, werd de SEO-R² ontwikkeld (Morisse & Došen, 2017). In een Vlaams-Nederlands onderzoek naar validiteit werden 62 cliënten geselecteerd, 34 getrainde beoordelaars en 8 klinisch experts (zie Hoofdstuk 5). Er werd aan de 34 beoordelaars gevraagd een afname te doen van de SEO-R² en de Vineland Adaptive Behaviour Scale II om zo de interne consistentie en validiteit te kunnen nagaan. De klinische experts werden in 3 groepen verdeeld en gevraagd om bij 31 cliënten tot een klinisch consensusoordeel te komen van de totale emotionele ontwikkeling. Deze scores werden vergeleken met de scores van de beoordelaars op basis van de SEO-R².

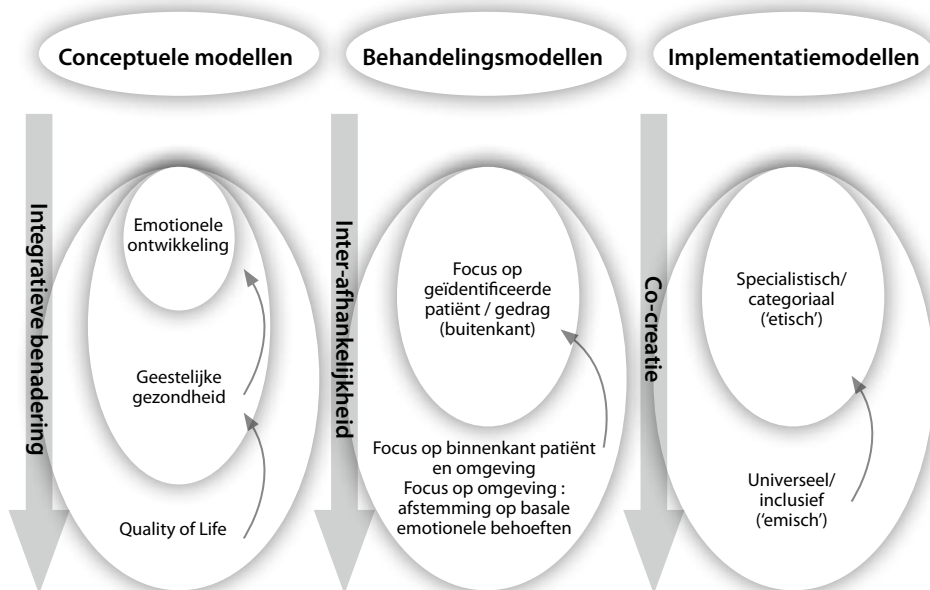
Deze psychometrische onderzoeken gaven als conclusies enerzijds een hoge interne consistentie en een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de totale score van de SEO-R en anderzijds een aanvaardbare validiteit van de SEO-R². Verder was er een hoge correlatie tussen de totale scores van de SEO-R² en de deelscores die samen de

totaalscore van de Vineland 2 vormen. De correlatie tussen de totale score van de SEO-R² en de klinische expertbeoordelingen daarentegen was slechts gematigd positief. De schaal blijft evenwel trouw aan de orthopedagogische roots door een resultaat nooit 'an sich' te beschouwen, maar als een proces-element in samenwerking met teams en familie. Het wil zowel deze partijen als de cliënt maximaal empoweren in de praktijk, door een proces van wederzijdse afstemming.

De derde onderzoeksvraag werd uitgewerkt via het project 'Emotionele ontwikkeling in verbinding', dat ontwikkeld werd tijdens een actieonderzoek in een leefgroep voor volwassenen met een VB en geestelijke gezondheidsproblemen (Morisse et al., 2017, zie hoofdstuk 7). Gedurende twee jaar sloegen de onderzoekers, vanuit een etnografisch perspectief, als het ware hun tenten op in deze setting. Er werd intensief gewerkt met zes dagelijkse begeleiders en twee leidinggevenden, middels een diversiteit van coachende activiteiten, gericht op het versterken van sensitieve responsiviteit en mentaliserend vermogen (De Belie & Van Hove, 2013). De methodologie van dit onderzoek berust op een 'program logic model', dat als kader zinvol is gebleken voor het plannen en in kaart brengen van veranderingsprocessen (Funnel & Rogers, 2011; Schalock, Bonham & Verdugo, 2008). De leefgroep waar het onderzoek plaatsvond bleek immers een complexe context te zijn met allerlei lagen die vanuit verschillende niveaus met elkaar interageren. Het is daarbij zelden mogelijk om causaal te verklaren of te voorspellen welke uitkomsten we kunnen verwachten en waaraan die uitkomsten te wijten zijn. Het is ook zo goed als onmogelijk om tijdens een interventie andere gebeurtenissen te isoleren.

Het lineaire model alleen bleek dan ook ontoereikend en werd daarom aangevuld met de 'theory of change' (Dyson & Todd, 2010; Funnell & Rogers, 2011). Dit kader gaat vanuit een holistische aanpak op zoek naar potentieel, eerder dan naar succes of falen van een bepaalde aanpak. Onderzoek vanuit dit perspectief is gericht op het aantonen wat onder bepaalde omstandigheden bereikt kan worden; positieve resultaten zijn daarbij geen typische resultaten maar potentiële resultaten. De 'theory of change'-benadering vertrekt vanuit een theory of action, met name: een schets van de context waarin de interventies zullen plaatsvinden, een opvatting over uitkomsten die wenselijk zijn in een bepaalde context en een idee over de manier waarop deze veranderingen teweeggebracht kunnen worden (Funnell & Rogers, 2011). Doorheen het implementatieproces van het onderzoek werden dus, zowel de context, de interventies als de uitkomsten voortdurend geëvalueerd en bijgeschaafd. Dit onderzoek toonde aan dat begeleiders die ondersteund en gecoacht worden, de noden van hun cliënten beter begrijpen en zich hierop fijner kunnen afstemmen. Het gevolg was niet alleen een objectieve daling van de gedragsproblemen, maar ook een mildere bejegening van deze cliënten met hun uitdagend gedrag. Tot slot voelden medewerkers zich competent en meer gewaardeerd. De impliciet sluimerende inzichten en het aanvoelen werden bewust gemaakt door een proces van coaching en mentaliseren, zowel in team als individueel.

Een aantal discussiepunten kwamen vaak naar voor doorheen de vier studies en de bijhorende conclusies, nu eens meer expliciet verbonden aan de onderzoeksvragen, dan weer eerder bovendrijvend als kritische vraagstelling. In Figuur 2 is een samenvattend schema opgenomen waarin deze conclusies met elkaar in verband worden gebracht op conceptueel vlak, op behandelingsvlak en op implementatievlak.



Figuur 2

Conceptueel schema personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen vanuit een ontwikkelingsdynamisch perspectief

De problematieken van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen zijn complex en de zorgomgeving van deze mensen is ingewikkeld en gelaagd. Dit fenomeen overstijgt het concept emotionele ontwikkeling en past niet altijd in de 'categoriale logica van de catalogus'. Net vanuit de parallelle processen dient de volledige zorgomgeving te worden betrokken (begeleiders, middenkader, management, familie, fysieke en sociale omgeving,...).

Aangezien we als rode draad voor dit proefschrift voor 'verbinding' kozen, hebben we in de discussie de link beschreven tussen de 'buitenkant' (het gedrag) van personen met een VB en GG-problemen en hun 'binnenkant' (emotionele ontwikkeling). Daarbij wordt gesuggereerd de focus veeleer op de context van deze mensen (familie en hulpverleners) te leggen en hen daarbij te coachen op vlak van emotionele beschikbaarheid, stressregulatie en mentaliseren, andermaal een kwestie van verbinding door interafhankelijkheid en empowerment. Conceptueel worden op die manier emotionele ontwikkeling, geestelijke gezondheid en Quality of Life met elkaar verbonden als pars pro toto.

English Summary

Appendix 2

This dissertation on emotional development (ED) in persons with intellectual disabilities (ID) and mental health (MH) problems came about and was developed from clinical practice. In the first instance, it is intended to be of benefit to this clinical practice. At the same time, it intends to identify connections between different layers: connections between science, theory and practice, connections between the 'parent sciences' involved, in particular orthopedagogy, psychiatry and positive psychology. Finally, connections between psychometrics and assessment, for the benefit of treatment and support.

This doctorate aims to make a significant contribution to assessing emotional development in people with intellectual disabilities. This emotional development is the central thread of the dissertation, both in terms of psychometric research on the Scale of Emotional Development and in terms of action-research on the development of a coaching methodology for support staff of this target group. With a focus on the universal aspects of our humanity, in particular our emotional life and well-being, we would also like to warn against excessive "psychiatrisation" and medicalisation, which may result in stigmatising and exclusionary outcomes (Morisse et al., 2014; Hamlin & Oakes, 2008).

In this doctorate, we investigate the relationship between mental health problems and universal concepts such as mental health and Quality of Life (QoL). If these two basic concepts are universal, the same fundamental support strategies can also be applied. Even in the case of certain 'extreme' behaviour, the same universal, basic emotional needs must be met, obviously, in the most humane and inclusive way possible. There is no reason to believe that this vulnerable group of people does not have the same need to be treated 'normally', holistically, respectfully and with human warmth. Yet practice shows that alienating, segregating, freedom-restricting and punitive measures are still applied, and they quickly take on a life of their own.

With this PhD, we would like to support a two-fold paradigm shift. The first relates to instantaneous behaviour (exterior) of clients towards a full and dynamic intrapsychic life (interior), interpreted primarily from a developmental and in particular from an emotional developmental perspective (Došen & De Groef, 2015; Glick, 1998; Sappok et al., 2013a-b; Došen, 2005a,b). The second paradigm shift in terms of support is one from 'problem client' to supportive environment, that tries to align with and adapt to the client's basic emotional needs. This last change was prompted by our professional role of analysing the mismatch between the person and his/her environment with attempts at re-framing in a favourable sense.

The thesis can be divided into three major parts: (1) theoretical background, (2) assessment of emotional development and (3) development of a coaching method for support staff of persons with ID and mental health problems (see Figure 1).

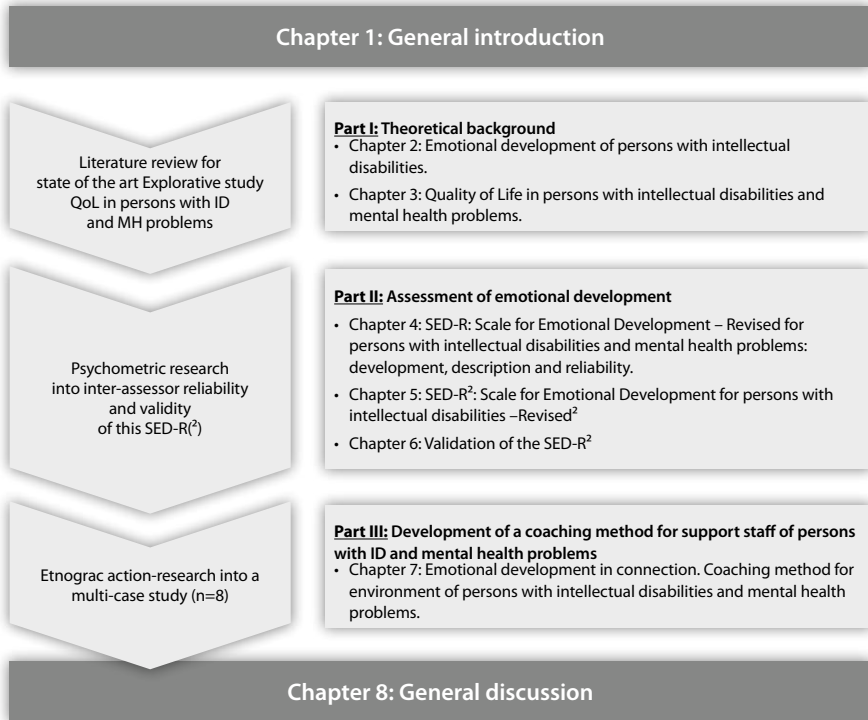


Figure 1

Structure of the dissertation

The central research question of this PhD research can be formulated as follows:

“In what way can professional supervisors of persons with intellectual disabilities (and additional mental health problems) be supported and strengthened to better respond to the basic emotional needs of each client?”

This central question was operationalised in the following research questions:

- 1 1.a. Are the QoL dimensions as described in the model of Schalock et al. (2005) applicable to persons with ID and mental health problems?
1.b. What indicators are relevant when it comes to persons with ID and mental health problems?
- 2 What are the psychometric characteristics of the Scale for Emotional Development-Revised (Claes and Verduyn, 2012) and the Scale for Emotional Development-Revised² (SEO-R²) (Morisse & Došen, 2017)?
- 3 How can supervisors of persons with ID and mental health problems be coached in their emotional availability, stress regulation and mentalising capacity?

These research questions have been answered in this dissertation with quantitative and qualitative methods.

The research into the application of the universal QoL dimensions for the target group

of persons with ID and mental health problems was a qualitative study among persons from the natural network (n=7) and representatives of the professional network (n=10) of persons with ID and mental health problems. The data were collected using focus groups (Morisse et al., 2013, see chapter 3). This sub-study showed that the QoL-construct is confirmed in its multidimensional and universal qualities. The answers to the question of the relevance of the highlighted indicators were more ambiguous. The operationalisation of the indicators prompts a nuanced dialectic between autonomy and self-determination on the one hand, and care, health, safety and limitations on the other. As a result, applying the QoL paradigm can give positive results in terms of self-determination, interdependency, social inclusion and emotional well-being (Schalock, 2016).

For the psychometric study of the Scale for Emotional Development, two studies were carried out. The first was a study of the internal consistency and the inter-rater reliability of the SEO-R (n=67). Assessments of different assessors were compared, both in the total score of emotional development and in the 13 scale dimensions (Vandeveld, Morisse et al., 2014, see Chapter 4).

The second was a study into the validity of the SEO-R². After revising the SEO-R on the basis of the results of the above study and on the basis of a questionnaire among clinicians, the SEO-R² was developed (Morisse & Došen, 2017). In a Flemish-Dutch validity study, 62 clients were selected, along with 34 trained raters and 8 clinical experts (see Chapter 5). The 34 raters were asked to fill out the SEO-R² and the Vineland Adaptive Behaviour Scale II in order to verify the internal consistency and validity. The clinical experts were divided into 3 groups and asked to arrive at a clinically consensual judgement of the total emotional development of 31 clients. These scores were compared with the scores of the raters on the basis of the SEO-R².

The conclusions of these psychometric studies were, firstly, a high level of internal consistency and good inter-rater reliability for the total score of the SEO-R, and secondly, an acceptable validity of the SEO-R². Furthermore, there was a strong correlation between the total scores of the SEO-R² and the partial scores that together form the total score of the Vineland 2. On the other hand, the correlation between the total score of the SEO-R² and the clinical expert assessments was only moderately positive. Nonetheless, the scale remains true to its orthopedagogical roots by never considering a result 'in itself', but as a process element in collaboration with teams and family, which both these parties and the client wish to empower as much as possible in practice, through a process of mutual alignment.

The third research question was elaborated through the project 'Emotional development in connection', which was developed during an action study in a group of adults with ID and mental health problems (Morisse et al., 2017, see chapter 7). For two years, the researchers "set up shop", as it were, in this setting, from an ethnographic perspective. They worked intensively with six daily caregivers and two managers, through a wide

range of coaching activities aimed at strengthening sensitive responsiveness and mentalization (De Belie & Van Hove, 2013). The methodology of this study was based on a 'program logic model', which has proven to be useful as a framework for planning and mapping complex change processes. (Funnell & Rogers, 2011; Schalock, Bonham & Verdugo, 2008). Indeed, the community in which the study took place turned out to be a complex context with various layers interacting with each other from different levels. As such, it is seldom possible to explain or predict causally which outcomes we can expect and to what these outcomes are due. It is also virtually impossible to isolate other events during such interventions.

The linear model alone therefore proved to be insufficient and was consequently supplemented with the 'theory of change' (Dyson & Todd, 2010; Funnell & Rogers, 2011). From a holistic approach, this framework goes in search of potential, rather than the success or failure of a given approach. Research from this perspective focuses on showing what can be achieved under certain circumstances; positive results are not typical results but potential results. The 'theory of change' approach is based on a theory of action, namely: an outline of the context in which the interventions will take place, an understanding of outcomes that are desirable in a given context and an idea of how these changes can be brought about (Funnell & Rogers, 2011). Throughout the implementation of the study, both the context, the interventions and the outcomes were continuously evaluated and finetuned.

This study demonstrated that supervisors who are supported and coached understand the needs of their clients better and are able to align themselves to these needs. The outcome was not only an objective decline in behavioural problems, but also a milder treatment of these clients who display challenging behaviour. Finally, support staff felt more competent and valued. The implicitly latent insights and perceptions were made conscious through a process of coaching and mentalizing, both in the team and individually.

A number of discussion points frequently surfaced throughout the four studies and the corresponding conclusions, sometimes more explicitly linked to the research questions, at other times emerging more as critical questions. Figure 2 shows a summary diagram in which these conclusions are linked at the conceptual level, at the treatment level and at the implementation level.

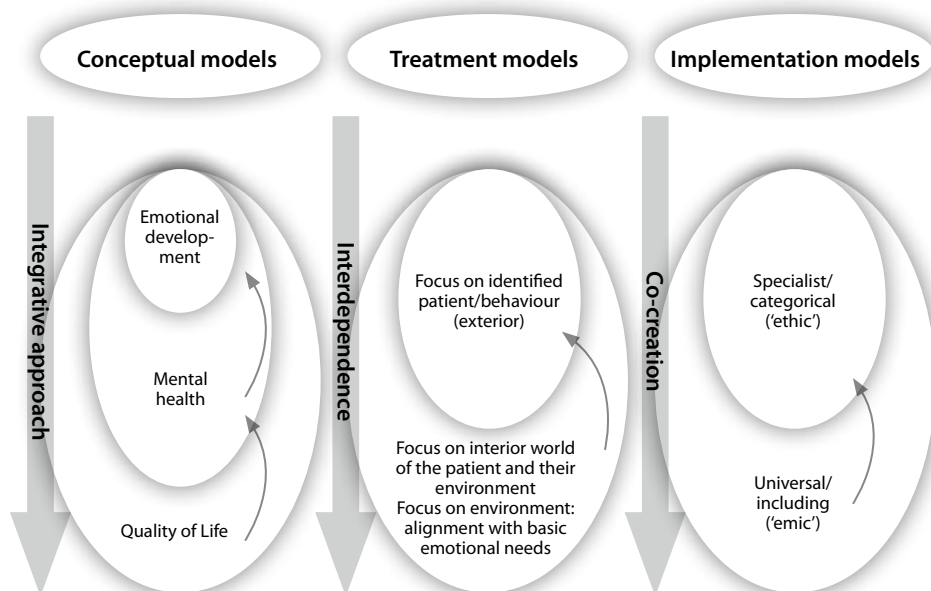


Figure 2

Conceptual diagram of persons with intellectual disabilities and mental health problems from a dynamic developmental perspective

The problems of people with intellectual disabilities and mental health problems are complex and the care environment of these people is intricate and multi-layered. The phenomenon transcends the concept of emotional development and does not always fit into the 'categorical logic of the catalogue'. The whole care environment must be involved precisely from the parallel processes (support staff, family, physical and social environment, management, policy, etc.).

Given that we identified 'connection' as the central thread of this thesis, we have described in the discussion the connection between the 'exterior' (behaviour) of persons with ID and MH problems and their 'interior' (emotional development). We suggest that the focus should instead be on the context of these people (family and social workers), coaching them in terms of emotional availability, stress regulation and mentalization, again a matter of connection through interdependence and empowerment. In this way, emotional development, mental health and Quality of Life are conceptually connected as *pars pro toto*.

Data storage fact sheets

Appendix 3

Data storage fact sheet – Sheet 1

Quality of Life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study (Study 1 / Chapter 3)

Author: Filip Morisse / Date: 4/09/2012

1. Contact details

1a. Main researcher

- name: Filip Morisse
- address: Psychiatric Centre Dr. Guislain, Fr. Ferrerlaan 88A, 9000 Ghent
- e-mail: filip.morisse@guislain.broedersvanliefde.be

1b. Responsible Staff Member (ZAP)

- name: Prof. Dr. Stijn Vandeveldde
- address: Ghent University, Department of Special Needs Education, H. Dunantlaan 2, 9000 Ghent
- e-mail: stijn.vandeveldde@ugent.be

If a response is not received when using the above contact details, please send an email to data.pp@ugent.be or contact Data Management, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Henri Dunantlaan 2, 9000 Ghent, Belgium.

2. Information about the datasets to which this sheet applies

- * Reference of the publication in which the datasets are reported:
Morisse, F., Vandemaele E., Claes C., Claes L. & Vandeveldde S. (2013). Quality of Life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. The Scientific World Journal, Special Issue Mental Health, Recovery and the Community. vol 2013, Art ID 491918.
- * Which datasets in that publication does this sheet apply to?: All data used in the corresponding article and chapter.

3. Information about the files that have been stored

3a. Raw data

- * Have the raw data been stored by the main researcher? YES / NO
If NO, please justify:
- * On which platform are the raw data stored?
 - researcher PC
 - research group file server
 - other (specify): All data are stored on a UGent-share managed by DICT.

* Who has direct access to the raw data (i.e., without intervention of another person)?

- main researcher
- responsible ZAP
- all members of the research group
- all members of UGent
- other (specify): ...

3b. Other files

* Which other files have been stored?

- file(s) describing the transition from raw data to reported results. Specify: ...
- file(s) containing processed data. Specify: ...
- file(s) containing analyses. Specify: written analyses of the SPSS-data
- files(s) containing information about informed consent
- a file specifying legal and ethical provisions
- file(s) that describe the content of the stored files and how this content should be interpreted. Specify: ...
- other files. Specify: Zotero Database (reference system) including all used references in this publication

* On which platform are these other files stored?

- individual PC
- research group file server
- other: data are stored on a UGent-share managed by DICT.

* Who has direct access to these other files (i.e., without intervention of another person)?

- main researcher
- responsible ZAP
- all members of the research group
- all members of UGent
- other (specify): ...

4. Reproduction

* Have the results been reproduced independently?: YES / NO

* If yes, by whom (add if multiple):

- name:
- address:
- affiliation:
- e-mail:

Data storage fact sheet – Sheet 2

The scale for emotional development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: development, description, and reliability (Study 2 / Chapter 4)

Author: Stijn Vandevelde, Filip Morisse et al. / Date: 15/06/2016

1. Contact details

1a. Main researcher

- name: Stijn Vandevelde
- address: Ghent University, Department of Special Needs Education, H. Dunantlaan 2, 9000 Ghent
- e-mail: Stijn.Vandevelde@UGent.be

1b. Responsible Staff Member (ZAP)

- name: Prof. Dr. Stijn Vandevelde
- address: Ghent University, Department of Special Needs Education, H. Dunantlaan 2, 9000 Ghent
- e-mail: stijn.vandevelde@ugent.be

If a response is not received when using the above contact details, please send an email to data.pp@ugent.be or contact Data Management, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Henri Dunantlaan 2, 9000 Ghent, Belgium.

2. Information about the datasets to which this sheet applies

- * Reference of the publication in which the datasets are reported:
Vandevelde S., Morisse F., Došen A., Poppe L., Jonckheere, B., Van Hove G., Maes B., van Loon J., Claes C. (2014). The scale for emotional development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: development, description, and reliability
International Journal of Developmental Disabilities, 62(1), 11–23.
- * Which datasets in that publication does this sheet apply to?: All data used in the corresponding article and chapter.

3. Information about the files that have been stored

3a. Raw data

- * Have the raw data been stored by the main researcher? YES / NO
If NO, please justify:
- * On which platform are the raw data stored?
 - researcher PC
 - research group file server
 - other (specify): The research was carried out in cooperation with colleagues from University College Ghent (see co-authors). They have/had some files on their PC as well.

- * Who has direct access to the raw data (i.e., without intervention of another person)?
- main researcher
 - responsible ZAP
 - all members of the research group
 - all members of UGent
 - other (specify): As the research was carried out in cooperation with colleagues from University College Ghent (see co-authors), they have access to the data.

3b. Other files

- * Which other files have been stored?
- file(s) describing the transition from raw data to reported results. Specify: see methodology section of the manuscript + printed versions of spss-output (cf. infra)
 - file(s) containing processed data. Specify: SPSS-sav files have been stored.
 - file(s) containing analyses. Specify: see findings section in the article; SPSS-output files + printed versions have been stored.
 - files(s) containing information about informed consent; see ethical considerations section of the manuscript / a blank copy of the informed consent form has been stored
 - a file specifying legal and ethical provisions; see ethical considerations section of the manuscript
 - file(s) that describe the content of the stored files and how this content should be interpreted. Specify: this information is published in the article. Furthermore, the protocol and results of the study has been described in a research report which has been stored as .doc and .pdf-file.
 - other files. Specify: ...
- * On which platform are these other files stored?
- individual PC
 - research group file server
 - other: data are stored on a UGent-share managed by DICT.
- * Who has direct access to these other files (i.e., without intervention of another person)?
- main researcher
 - responsible ZAP
 - all members of the research group
 - all members of UGent
 - other (specify): ...

4. Reproduction

- * Have the results been reproduced independently?: YES / NO
- * If yes, by whom (add if multiple):
- name:
 - address:
 - affiliation:
 - e-mail:

Data storage fact sheet – Sheet 3

Emotional development and adaptive behaviour of persons with intellectual disabilities: A correlational study (Study 3 / Chapter 6).

Author: Filip Morisse / Date: 21/12/2018

1. Contact details

1a. Main researcher

- name: Filip Morisse
- address: Psychiatric Centre Dr. Guislain, Fr. Ferrerlaan 88A, 9000 Ghent
- e-mail: filip.morisse@guislain.broedersvanliefde.be

1b. Responsible Staff Member (ZAP)

- name: Prof. Dr. Stijn Vandevelde
- address: Ghent University, Department of Special Needs Education, H. Dunantlaan 2, 9000 Ghent
- e-mail: stijn.vandevelde@ugent.be

If a response is not received when using the above contact details, please send an email to data.pp@ugent.be or contact Data Management, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Henri Dunantlaan 2, 9000 Ghent, Belgium.

2. Information about the datasets to which this sheet applies

- * Reference of the publication in which the datasets are reported:
Morisse, F., Vandevelde, S., Claes, C., De Ruyscher, C., Poppe, L., Verleysen, G., Embregts, P., Hendriks, L., Vonk, J., Dijkxhoorn, Y, Sappok, T., & Došen, A. (submitted). Emotional development and adaptive behaviour of persons with intellectual disabilities: A correlational study. *Research in Developmental Disabilities*.
- * Which datasets in that publication does this sheet apply to?: All data used in the corresponding article and chapter.

3. Information about the files that have been stored

3a. Raw data

- * Have the raw data been stored by the main researcher? YES / NO
If NO, please justify:
- * On which platform are the raw data stored?
 - researcher PC
 - research group file server
 - other (specify): All data are stored on a UGent-share managed by DICT.

* Who has direct access to the raw data (i.e., without intervention of another person)?

- main researcher
- responsible ZAP
- all members of the research group
- all members of UGent
- other (specify): ...

3b. Other files

* Which other files have been stored?

- file(s) describing the transition from raw data to reported results. Specify: ...
- file(s) containing processed data. Specify: ...
- file(s) containing analyses. Specify: written analyses of the SPSS-data
- files(s) containing information about informed consent
- a file specifying legal and ethical provisions
- file(s) that describe the content of the stored files and how this content should be interpreted. Specify: ...
- other files. Specify: ...

* On which platform are these other files stored?

- individual PC
- research group file server
- other: Data are stored on a UGent-share managed by DICT.

* Who has direct access to these other files (i.e., without intervention of another person)?

- main researcher
- responsible ZAP
- all members of the research group
- all members of UGent
- other (specify): ...

4. Reproduction

* Have the results been reproduced independently?: YES / NO

* If yes, by whom (add if multiple):

- name:
- address:
- affiliation:
- e-mail:

Data storage fact sheet – Sheet 4

Emotionele ontwikkeling in verbinding. Een Coachingsmethodiek voor de omgeving van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen (Study 4 / Chapter 7).

Author: Filip Morisse / Date: 28/11/2016

1. Contact details

1a. Main researcher

- name: Filip Morisse
- address: Psychiatric Centre Dr. Guislain, Fr. Ferrerlaan 88A, 9000 Ghent
- e-mail: filip.morisse@guislain.broedersvanliefde.be

1b. Responsible Staff Member (ZAP)

- name: Stijn Vandevelde
- address: Ghent University, Department of Special Needs Education, H. Dunantlaan 2, 9000 Ghent
- e-mail: stijn.vandevelde@ugent.be

If a response is not received when using the above contact details, please send an email to data.pp@ugent.be or contact Data Management, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Henri Dunantlaan 2, 9000 Ghent, Belgium.

2. Information about the datasets to which this sheet applies

- * Reference of the publication in which the datasets are reported:
Morisse, F., & De Belie E.. (2017). Ontwikkeling van een ondersteuningsmethodiek voor team en begeleiders: een praktijkverhaal. 2. Het model Došen in de praktijk: vorming teams en inschaling cliënten. 6. Individuele coaching: bevorderen van mentaliseren en emotionele beschikbaarheid. in Morisse, F., De Belie, E., Blontrock, M., Verhasselt, J. & Claes, C. (2017). Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag. Antwerpen: Garant.
- * Which datasets in that publication does this sheet apply to?: All data used in the corresponding article and chapter.

3. Information about the files that have been stored

3a. Raw data

- * Have the raw data been stored by the main researcher? YES / NO
If NO, please justify:

- * On which platform are the raw data stored?
 - researcher PC
 - research group file server
 - other (specify): All data are stored on a UGent-share managed by DICT.
- * Who has direct access to the raw data (i.e., without intervention of another person)?
 - main researcher
 - responsible ZAP
 - all members of the research group
 - all members of UGent
 - other (specify): ...

3b. Other files

- * Which other files have been stored?
 - file(s) describing the transition from raw data to reported results. Specify: ...
 - file(s) containing processed data. Specify: ...
 - file(s) containing analyses. Specify: : kwalitative analysis of collected data.
 - files(s) containing information about informed consent
 - a file specifying legal and ethical provisions
 - file(s) that describe the content of the stored files and how this content should be interpreted. Specify: ...
 - other files. Specify: interviews, evaluation forms, recorded coaching talks, assessment of clients with BPI and POS
- * On which platform are these other files stored?
 - individual PC
 - research group file server
 - other: UGent share managed by DICT, accessible by the main researcher.
- * Who has direct access to these other files (i.e., without intervention of another person)?
 - main researcher
 - responsible ZAP
 - all members of the research group
 - all members of UGent
 - other (specify): ...

4. Reproduction

- * Have the results been reproduced independently?: YES / NO
- * If yes, by whom (add if multiple):
 - name:
 - address:
 - affiliation:
 - e-mail:

Appendix 4: Lijst van Publicaties

1. Published

- Morisse, F., Vandemaele E., Claes C., Claes L. & Vandeveldde S. (2013). Quality of Life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal, Special Issue Mental Health, Recovery and the Community*. vol 2013, Art ID 491918.
- Vandeveldde S., Morisse F., Došen A., Poppe L., Jonckheere, B., Van Hove G., Maes B., van Loon J., Claes C. (2014). The scale for emotional development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: development, description, and reliability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(1), 11–23.
- Morisse, F., De Neve, L. & Došen, A. (2019). Emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking vanuit ontwikkelingsdynamisch perspectief: state of the art. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en kinderpsychologie*, 44, 3-4, 115-131. Acco.
- Morisse, F., & De Belie E.. (2017). Ontwikkeling van een ondersteuningsmethodiek voor team en begeleiders: een praktijkverhaal. 2. Het model Došen in de praktijk: vorming teams en inschaling cliënten. 6. Individuele coaching: bevorderen van mentaliseren en emotionele beschikbaarheid. In: Morisse, F., De Belie, E., Blontrock, M., Verhasselt, J., & Claes, C. (Red.) (2017). *Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag*. Antwerpen: Garant.
- Morisse, F., Roskam, S., De Neve, L. & Došen, A. (2017). SEO-R²: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking – Revised². Instrument voor Assessment. In De Bruijn, J., Van den Broek, A., Vonk, J. & Twint B.(2017). *Handboek emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking*. Utrecht: Boom uitgevers, 207-223.

2. Submitted

- Morisse, F., Vandeveldde, S., Claes, C., De Ruysscher, C., Poppe, L., Verleysen, G., Embregts, P., Hendriks, L., Vonk, J., Dijkxhoorn, Y, Sappok, T., & Došen, A. Emotional development and adaptive behaviour of persons with intellectual disabilities: A correlational study. Submitted.

Bijlage 1:

bijkomende publicaties in het kader van emotionele ontwikkeling van personen met een verstandelijke beperking.

- Claes, L., Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere, B., Marrecau, J., Morisse, F., Ronsse, E., Vangansbeke, T. (Red.) (2012). Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Morisse, F., Vandeveldde, S. & Došen, A. (2014). Mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: een praktijkdefinitie. Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 33 (4), 21-33.
- Morisse, F., & Došen, A. (Red.) (2016). SEO-R². Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised². Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Morisse, F., Sappok, T., De Neve, L. & Došen, A. (Red.) (2017). SEO-V. Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijk beperking. VERKORT. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Sappok, T., Barrett, B., Vandeveldde, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes, C., Došen, A., & Morisse, F. (2016). Scale of Emotional Development-Short. Research in Developmental Disabilities 59, 166–175.
- Morisse, F., De Belie, E., Blontrock, M., Verhasselt, J., & Claes, C. (Red.) (2017). Emotionele ontwikkeling in verbinding. Coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag. Antwerpen: Garant.
- De Neve, L., & Morisse, F. (2018). Inclusie van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: not in my yard. Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 37(2), 6-11.
- Morisse, F., Desimpel, M., Rousselle, N., Soors, N., Van Reeth, T., Vangroenweghe, A. & Beck R. (Red.). (2019). Samenleven met een pleeggast. Over kunnen, aankunnen, moeten en willen. Afstemmen op de emotionele noden van mensen met een beperking: een coachingprogramma. SAMvzw, HoGent i.s.m. de diensten voor Pleegzorg.
- Sappok, T., Zepperitz, S., Barrett, B., Vonk, J., Schanze, C., Ilic, M., Bergmann, T., De Neve L., Birkner, J., Zaal, S., Bertelli, M., Hudson, M., Morisse, F., Sterkenburg, P., (2020). Standardizing the assessment of emotional development in adults with intellectual and developmental disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, May; 33(3): 542-551.
- Sappok, T., Hassiotis, A., Bertelli, M., Morisse, F., & Sterkenburg, P. (2020). The Social Brain Network Model in Intellectual Disability. From Developmental Neuroscience to Treatment and Support. Submitted.

Bijlage 2:

SEO-V. Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van personen met een verstandelijk beperking. VERKORT. (Morisse, F., Sappok, T., De Neve, L. & Došen, A. (Red.), 2017).

Naam cliënt: _____ **Geboortedatum:** _____ **Leeftijd:** _____

Mate van VB: licht matig ernstig zeer ernstig / diep **Geslacht:** vrouw man

Naam: _____ **Relatie met cliënt:** _____ **Bekend met cliënt (hoelang):** _____

1. Respondent: _____

2. Respondent: _____

Naam interviewer/beoordelaar: _____ **Functie/kwalificatie:** _____

Dit interview verwijst naar gedrag van de voorbije 2 weken de voorbije 6 weken de voorbije 12 weken

Setting: Instelling Groepswooning Dagcentrum Ambulante zorg Therapie/behandeling Andere

Cliënt is in de 'setting' sinds: _____ (datum)

1. Omgaan met het eigen lichaam		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> De gemoedstoestand wordt overwegend bepaald door de eigen lichamelijke basisbehoeften (bijv. honger, dorst, pijn, vermoeidheid). <input type="checkbox"/> Voelt zich enkel in een vertrouwde omgeving veilig en geborgen (bijv. bekende geluiden, gezichten, geuren, smaken en aanrakingen). <input type="checkbox"/> Geniet passief van zintuiglijke prikkels, verzorging of aanrakingen. <input type="checkbox"/> Vertoont ongerichte activiteit met het eigen lichaam (bijv. door betasten, voelen, (duim-)zuigen). <input type="checkbox"/> De omgang met het eigen lichaam is stereotiep: fladderen, wiegen, heen en weer walsen, geluiden maken.	
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/> Gebruikt zowel de mond als de handen om de omgeving te ontdekken. <input type="checkbox"/> Gebruikt het eigen lichaam als instrument om de onmiddellijke omgeving te exploreren (bijv. herhaaldelijk lichtschakelaar aan- en uitdoen). <input type="checkbox"/> Smeert met lichaamseigen producten (uitwerpselen, speeksel, sperma, bloed). <input type="checkbox"/> Manipuleert voorwerpen in de onmiddellijke omgeving met het eigen lichaam. <input type="checkbox"/> Aandacht met nadruk op het lichaam leidt tot wederzijds plezier in de omgang (bijv. tijdens lichaamsverzorging).	
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/> Wil alles zelf doen (bijv. lichaamsverzorging, eten, ...). <input type="checkbox"/> Gebruikt personen of voorwerpen om lichamelijke grenzen te overwinnen (bijv. een stoel gebruiken om de koekjesdoos te pakken). <input type="checkbox"/> Probeert door lichamenlijk uitdagend gedrag zijn eigen zin door te drijven (bijv. kleding uitdoen, trappelen, zich op de grond gooien). <input type="checkbox"/> Gebruikt taal als communicatiemiddel, eventueel ondersteund door gebaren. <input type="checkbox"/> Kan zelfstandig naar het toilet, maar heeft ondersteuning nodig bij de hygiëne.	
4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/> Rolmodellen van hetzelfde geslacht zijn belangrijk (bijv. de politieagent, de brandweerman, popsterren en ook begeleiders). <input type="checkbox"/> Heeft een geslachtsidentiteit ontwikkeld. <input type="checkbox"/> Toont schaamtegevoel (bijv. de wc-deur wordt gesloten). <input type="checkbox"/> Neemt uiterlijke kenmerken over van belangrijke rolmodellen (bijv. kleding, kapsel, halsketting, armbanden). <input type="checkbox"/> Wil graag lievelingskleding dragen, los van de situatie of van weersomstandigheden.	
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/> Gebruikt het uiterlijk om zich binnen de groep te positioneren. <input type="checkbox"/> Wil lichamelijke vaardigheden meten met anderen. <input type="checkbox"/> Kent schaamtegevoel met betrekking tot seksualiteit. <input type="checkbox"/> Is zich bewust van de eigen lichamelijke kracht. <input type="checkbox"/> Is bezig met het eigen uiterlijk. Kan het effect hiervan op anderen in toenemende mate realistisch inschatten.	
2. Omgaan met belangrijke anderen		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> Sociaal contact ontstaat voornamelijk tijdens de bevrediging van basisbehoeften (bijv. voeding, hygiëne, aanraking). <input type="checkbox"/> Kalmeert tijdens lichamenlijk contact met de belangrijke andere (bijv. door omarmen, samen wiegen). <input type="checkbox"/> Contact vindt voornamelijk plaats via de zintuigen (bijv. voelen, ruiken, proeven). <input type="checkbox"/> Geniet van het voelen van eigen lichamelijke grenzen door zintuiglijke prikkels van de belangrijke andere (bijv. innige omarming, strelen, masseren, wiegen, kietelen). <input type="checkbox"/> In een onrustige omgeving is het moeilijker contact te maken (overprikkeling).	
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/> Het welbevinden hangt af van de aanwezigheid van de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Geeft de voorkeur aan contact met de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Blijft in een onbekende omgeving in de nabijheid van de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Protesteert bij het verbreken van het contact met de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Zoekt actief de nabijheid van de belangrijke andere op (zoals een schaduw).	
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/> Volhardt in de eigen wil. <input type="checkbox"/> Wil aandacht en test gelijktijdig de grenzen af. <input type="checkbox"/> Gaat akkoord met alternatieven. <input type="checkbox"/> Houdt zich enkel aan regels als de gezagsfiguren aanwezig zijn. <input type="checkbox"/> Zegt volhardend "neen" om de eigen wil door te zetten.	
4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/> Vraagt naar het oordeel van de belangrijke andere om bevestiging te krijgen. <input type="checkbox"/> Wil de rol van de gezagsfiguur overnemen ('assistent opvoeder'). <input type="checkbox"/> Neemt zelfstandig beslissingen en kan hiervan de onmiddellijke gevolgen inschatten (bijv. bij het oversteken van een straat). <input type="checkbox"/> Identificeert zich met rolmodellen, waarbij kenmerkend gedrag wordt geïmiteerd. <input type="checkbox"/> Wil als man/jongen of vrouw/meisje (m.b.t. geslacht) aangesproken en behandeld worden.	
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/> Wil zich meten aan de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Houdt zich aan de sociale regels, ook bij afwezigheid van gezagsfiguren. <input type="checkbox"/> Oriënteert zich meer naar medecliënten in plaats van naar gezagsfiguren. <input type="checkbox"/> Zoekt rolmodel buiten de directe omgeving (bijv. trainer van een sportclub). <input type="checkbox"/> Wil zich waarmaken door taken over te nemen en te tonen aan de belangrijke andere ('kijk naar mij').	

3. Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> Het welbevinden wordt overwegend bepaald door de onmiddellijke situatie. <input type="checkbox"/> Waarneming van de omgeving gebeurt enkel zintuiglijk. <input type="checkbox"/> Personen of objecten die niet kunnen waargenomen worden door een zintuig, bestaan niet langer. <input type="checkbox"/> Zoekt niet naar verborgen of verloren voorwerpen (weg is weg). <input type="checkbox"/> Leeft in het hier en nu.	
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/> Reageert gespannen tijdens het afscheid van de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> In een ongewone situatie biedt de belangrijke andere veiligheid. <input type="checkbox"/> Zoekt kort naar voorwerpen, wanneer deze uit het waarnemingsveld verdwijnen. <input type="checkbox"/> Houdt van 'kiekeboe'-spelletjes en verstoppertje spelen. <input type="checkbox"/> Vraagt veelvuldige verbale bevestiging bij de belangrijke andere.	
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/> Reageert gespannen bij verlies van het transitionele object (emotioneel geladen voorwerp). <input type="checkbox"/> Transitionele objecten bieden veiligheid. <input type="checkbox"/> Zoekt doelgericht naar voorwerpen of personen die uit het waarnemingsveld verdwenen zijn. <input type="checkbox"/> Emotionele relaties worden op afstand in stand gehouden (bijv. via de telefoon). <input type="checkbox"/> Reageert met wrok bij een langere scheiding van de belangrijke andere.	
4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/> Kan wisselen tussen vertrouwde omgevingen (bijv. wonen en werken). <input type="checkbox"/> Neemt in een vertrouwde omgeving afstand van het transitionele object. <input type="checkbox"/> In een niet-vertrouwde situatie biedt een gezagsfiguur veiligheid. <input type="checkbox"/> Kan zich in een niet-vertrouwde omgeving bezighouden met een bekende activiteit. <input type="checkbox"/> Is onzeker in een onbekende omgeving, wanneer de gezagsfiguur afwezig is.	
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/> Neemt initiatief tot sociale activiteiten. <input type="checkbox"/> Verkent een onbekende omgeving op eigen initiatief. <input type="checkbox"/> Past zich aan wisselende omstandigheden aan. <input type="checkbox"/> Zet ook buiten zijn vertrouwde omgeving eigen belangen door. <input type="checkbox"/> Gebruikt ook in nieuwe situaties bekend gedrag.	

4. Differentiatie van emoties		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> De gemoedstoestand wordt geuit met het volledige lichaam. <input type="checkbox"/> De emotionele expressie is door prikkels snel veranderlijk. <input type="checkbox"/> Vertoont extreme emoties zonder nuancering. <input type="checkbox"/> Vlucht weg bij overprikkeling of sluit zintuigen af (bijv. de oren afdekken). <input type="checkbox"/> Reageert op aversieve prikkels met een mengeling van angst, woede of spanning.	
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/> Reageert afkerig bij verlies of ontbreken van contactmogelijkheid met de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Activiteiten met de belangrijke andere bieden plezier. <input type="checkbox"/> Is niet graag alleen en zoekt contact. <input type="checkbox"/> Door aandacht van de begeleider laten emoties zich sturen. <input type="checkbox"/> Toont spanning in complexe of onoverzichtelijke sociale situaties.	
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/> Toont boosheid wanneer de eigen wil beperkt wordt. <input type="checkbox"/> Eist de begeleider voor zichzelf op, vertoont jaloezie. <input type="checkbox"/> Verzet zich tegen de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Is in staat tot het benoemen van eigen basisgevoelens (boosheid, verdriet, angst en blijheid). <input type="checkbox"/> Wil in de belangstelling staan.	
4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/> Toont angst om iets fout te doen. <input type="checkbox"/> Toont vermogen tot empathie (bijv. troosten). <input type="checkbox"/> Toont schuldgevoelens. <input type="checkbox"/> Toont schaamtegevoelens (gelaatsuitdrukking). <input type="checkbox"/> Toont faalangst bij opdrachten.	
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/> Toont angst om niet door medecliënten te worden aanvaard. <input type="checkbox"/> Maakt zich zorgen om het eigen aanzien. <input type="checkbox"/> Doet moeite om waardering te krijgen van medecliënten. <input type="checkbox"/> Toont angst om sociale normen en regels te overtreden. <input type="checkbox"/> Reflecteert en reguleert eigen gevoelens.	

5. Omgaan met medecliënten		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> Besteedt geen aandacht aan medecliënten. <input type="checkbox"/> Is gericht op de ander als object (actie-reactie). <input type="checkbox"/> Gaat op stereotiepe wijze om met medecliënten. <input type="checkbox"/> Het gedrag (actie) lokt een reactie uit bij de medecliënten. <input type="checkbox"/> Gedwongen contact leidt tot zichtbare spanning in relatie tot medecliënten.	
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/> Doet hetzelfde als medecliënten, maar los van en naast elkaar (bijv. parallelspeel). <input type="checkbox"/> Is nieuwsgierig naar medecliënten en maakt met hen kort contact. <input type="checkbox"/> Verkent de medecliënten door kijken, luisteren en/of aanraken. <input type="checkbox"/> Imiteert medecliënten tijdens contactmomenten met anderen. <input type="checkbox"/> Doet een activiteit met medecliënten in aanwezigheid van de gezagsfiguur.	
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/> Drijft de eigen wil door in de omgang met medecliënten. <input type="checkbox"/> Deelt moeilijk materiaal met medecliënten. <input type="checkbox"/> In de omgang met medecliënten wordt de wens van de ander genegeerd. <input type="checkbox"/> Is jaloez op medecliënten. <input type="checkbox"/> Is dwingend in de omgang met medecliënten.	

4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/> Heeft vaak en lang contact met medeciënten. <input type="checkbox"/> Er zijn vriendschappelijke contexten met specifieke medeciënten. <input type="checkbox"/> Imiteert de begeleider in de omgang met medeciënten. <input type="checkbox"/> Heeft vaak en lang plezier in samen bezig zijn met medeciënten, maar dit is nog gericht op het vervullen van eigen wensen. <input type="checkbox"/> Deelt vrijwillig materiaal met medeciënten.	
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/> Heeft hechte vriendschappen met medeciënten. <input type="checkbox"/> Is in competitie bezig met medeciënten. <input type="checkbox"/> Wil erbij horen en populair zijn bij medeciënten. <input type="checkbox"/> Is loyaal aan vrienden. <input type="checkbox"/> Overlegt met medeciënten om tot een oplossing te komen.	

6. Omgaan met materiaal – Activiteiten

		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> Is vooral gericht op het eigen lichaam. <input type="checkbox"/> Is alleen gericht op materiaal binnen (lichaams)bereik. <input type="checkbox"/> Doet voornamelijk herhalende, zintuiglijke activiteiten (bijv. wiegen, geluiden maken, betasten). <input type="checkbox"/> Ervaart voldoening in de omgang met ongevormd materiaal (bijv. zand, water of schuim). <input type="checkbox"/> Proeft, likt of voelt aan materiaal.	
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/> Gaat langdurig en herhalend om met materiaal (bijv. in- en uitdoen, verplaatsen, gooien). <input type="checkbox"/> Is tijdens een activiteit voornamelijk op het contact met de belangrijke andere gericht. <input type="checkbox"/> Vindt herhalend iets geven, gooien, laten vallen en terugkrijgen leuk, als interactie met de ander. <input type="checkbox"/> Verkent materialen door te kneden, te slaan en te zwaaien. <input type="checkbox"/> Gaat naar materiaal dat zich binnen het waarnemingsveld bevindt.	
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/> Deelt materiaal met tegenzin of in opdracht van de belangrijke andere. <input type="checkbox"/> Doet fijnmotorische activiteiten (bijv. knippen of plakken). <input type="checkbox"/> Vindt de activiteit zelf belangrijker dan het eindresultaat (bijv. bewaart geen tekeningen). <input type="checkbox"/> Onderzoekt materiaal, waardoor het geregeld stukgaat. <input type="checkbox"/> Doet activiteiten waarbij imitatie een rol speelt.	
4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/> Maakt contact met medeciënten door het uitvoeren van gedeeld spel of activiteit. <input type="checkbox"/> Speelt fantasie- en rollenspel. <input type="checkbox"/> Is op creatieve wijze bezig (bijv. schilderen of tekenen). <input type="checkbox"/> Toont fantasie en is op een creatieve wijze bezig met materiaal door variatie in kleur en vorm. <input type="checkbox"/> Houdt zich aan eenvoudige (spel)regels (bijv. op je beurt wachten).	
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/> Kan taken en materiaal delen in een gezamenlijke activiteit. <input type="checkbox"/> Is bij een activiteit gericht op een goed eindresultaat (bijv. enkel mooie tekeningen bewaren). <input type="checkbox"/> Vindt waardering van anderen voor het eindproduct belangrijk. <input type="checkbox"/> Kan zich in teamsport of groepsspel in dienst van de groep stellen. <input type="checkbox"/> Neemt deel aan een groepsactiviteit met een wedstrijdelement (bijv. sportwedstrijd, bowling).	

7. Communicatie

		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> Er is ongerichte expressie van innerlijke toestanden door het hele lichaam te gebruiken. <input type="checkbox"/> Taalbegrip en taalgebruik zijn afwezig. <input type="checkbox"/> Zendt emotionele signalen uit door te huilen, te krijsen, een begeleider aan te klampen, zenuwachtig rond te lopen. <input type="checkbox"/> Bootst gelaatsuitdrukkingen, klanken of woorden na. <input type="checkbox"/> Herhaalt voortdurend dezelfde woorden of klanken.	
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/> Klampt de belangrijke andere vaak aan. <input type="checkbox"/> Vraagt lichamelijk en verbaal naar contact met de belangrijke andere door altijd in de nabijheid te zijn. <input type="checkbox"/> Zoekt contact door aan te wijzen. <input type="checkbox"/> Bootst klanken, woorden en/of korte zinnen na. <input type="checkbox"/> Gebruikt het lichaam om iets duidelijk te maken.	
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/> Zegt vaak 'neen' als de eigen wil wordt gehinderd. <input type="checkbox"/> Communiqueert alleen over eigen onderwerpen. <input type="checkbox"/> Communiqueert vooral over het hier en nu. <input type="checkbox"/> Zegt 'vieze' woorden om een reactie uit te lokken. <input type="checkbox"/> Vertelt iets zonder rekening te houden met de sociale context.	
4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/> Stelt voortdurend waarom-vragen. <input type="checkbox"/> Stelt in een gesprek over de eigen leefwereld vragen en voegt informatie toe. <input type="checkbox"/> Benoemt op eenvoudige wijze gevoelens. <input type="checkbox"/> Legt op eenvoudige wijze uit waarom hij/zij zich boos, blij, bang, jaloers, trots ... voelt. <input type="checkbox"/> De communicatie is behalve op de belangrijke andere, ook op medeciënten gericht.	
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/> Stelt oorzaak-, gevolg- en inzichtsvragen. <input type="checkbox"/> Communiqueert met medeciënten en geniet van dit contact. <input type="checkbox"/> In een discussie wordt de eigen mening onderbouwd met argumenten. <input type="checkbox"/> Vertelt over eigen gevoelens. <input type="checkbox"/> Vertelt over eigen zwakke en sterke punten.	

8. Affectregulatie

		Aantal items
1. Fase 0-6 maanden	<input type="checkbox"/> Arousal wordt gereguleerd door bewegen, door bewogen worden en door lichamelijk contact. <input type="checkbox"/> Lichamelijke opwindning is het gevolg van interne en externe zintuiglijke prikkels. <input type="checkbox"/> Vertoont stereotiepe bewegingen en doet zo aan zelfregulatie (wiegen, fladderen, bonken...) <input type="checkbox"/> Impulscontrole is afwezig. <input type="checkbox"/> Vertoont zelfverwondend gedrag.	

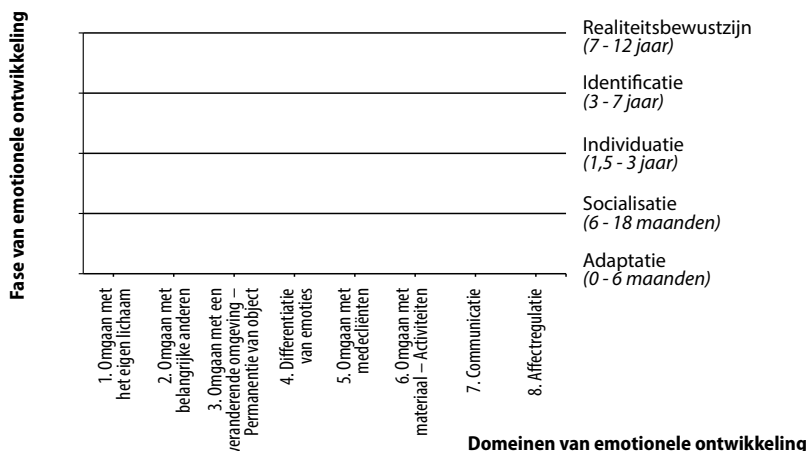
2. Fase 6-18 maanden	<input type="checkbox"/>	Emotieregulering vindt plaats doordat de belangrijke andere de stressoorzaak wegneemt.
	<input type="checkbox"/>	Zoekt bescherming en troost bij de belangrijke andere.
	<input type="checkbox"/>	De impulscontrole lukt mits de belangrijke andere voortdurend in de buurt is of bijstuurt.
	<input type="checkbox"/>	Is boos als de belangrijke andere weggaat.
	<input type="checkbox"/>	Bij frustratie ontstaat er woede die zich uit in agressie tegenover de belangrijke andere (bijv. motorische onrust, krijsen, bonken, gooien met materiaal).
3. Fase 1,5-3 jaar	<input type="checkbox"/>	Laat agressie zien bij beperking van de eigen wil.
	<input type="checkbox"/>	Laten kiezen uit twee alternatieven bevordert de medewerking.
	<input type="checkbox"/>	Toont bij frustratie: motorische onrust, driftontladingen, oppositioneel gedrag en koppigheid.
	<input type="checkbox"/>	Protesteert vaak fysiek of verbaal.
4. Fase 4-7 jaar	<input type="checkbox"/>	Praten over oorzaak en gevolg van eigen agressief gedrag is zeldzaam.
	<input type="checkbox"/>	Toont spijt en wil het goedmaken.
	<input type="checkbox"/>	Praat en redeneert achteraf over wat goed en acceptabel is.
	<input type="checkbox"/>	Onderdrukt eigen wensen als er een beloning tegenover staat.
	<input type="checkbox"/>	Praat over de oorzaak en het gevolg van het eigen agressieve gedrag, met ondersteuning van de belangrijke andere.
5. Fase 8-12 jaar	<input type="checkbox"/>	Weigert bij verlies nog verder mee te doen.
	<input type="checkbox"/>	Uit agressie voornamelijk verbaal.
	<input type="checkbox"/>	Reguleert zichzelf door gevoelens en behoeften te verwoorden, te beredeneren en steun bij de groep te zoeken.
	<input type="checkbox"/>	Denkt zelf na over wat goed of fout is gegaan.
	<input type="checkbox"/>	Agressie komt voort vanuit hoge frustratie, door een gevoel van bedreiging of benadeling.
	<input type="checkbox"/>	Wordt boos of agressief bij competitie met anderen.

Instructies voor het scoren van de SEO-V

Inschatting van het niveau van emotioneel functioneren per domein:

Het niveau van emotionele ontwikkeling met het hoogste aantal items die als 'typisch' worden gescoord, wordt gezien als de meest geschikte inschatting van de emotionele ontwikkeling in dat domein. De keuze wordt mede gebaseerd op de centrale ontwikkelingsstappen (mijlpalen) per fase. Wanneer twee niveaus van emotionele ontwikkeling met een gelijk aantal items worden gescoord, dan wordt het laagste niveau als referentiepunt geselecteerd.

Actueel profiel van emotionele ontwikkeling: (Voeg de waarden toe per domein en verbind met een lijn)



Inschatting van het totale niveau van emotioneel functioneren:

Een inschatting van het totale niveau van emotionele ontwikkeling is gebaseerd op rangschikking, waarbij de vierde laagste score het algemene niveau van emotionele ontwikkeling bepaalt.

Laagste waarde → ← Hoogste waarde

De vierde laagste score bepaalt het algemene niveau van emotionele ontwikkeling.

