

Fontys Paramedische Hogeschool

Opleiding tot Fysiotherapeut

De ontwikkeling van oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen met communicatieve beperkingen

Definitieve Versie

Judy Wachelder
Studentnummer 2147453
Vierdejaars student
Fontys Paramedische Hogeschool
Eindhoven

Eerste begeleider: Roderick Wondergem
Datum: 04 januari 2013

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd ter afsluiting van de voltijd opleiding tot fysiotherapeut van de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Dit onderzoek heeft een bijdrage geleverd aan het vierjarige onderzoek, genaamd 'Praten kan ik niet...maar communiceren wil ik wel!'. Het project is ontstaan vanuit de opleiding tot logotherapeut, tevens gevestigd in de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Tijdens deze onderzoeken staan ernstig meervoudig beperkte kinderen met communicatieve beperkingen centraal.

Tijdens het RAAK-project wordt gekeken naar drie verschillende gebieden: het sociaal, cognitief en motorisch gebied. De motoriek speelt tijdens het RAAK-project een belangrijke rol. Met behulp van de motoriek kan het kind het geschikte COH bedienen. Het motorisch gebied wordt opgedeeld in drie aspecten, namelijk oog-handcoördinatie, rompstabiliteit en mobiliteit.

Zes studenten fysiotherapie hebben meegewerkt aan het RAAK-project. Drie van deze studenten hebben zich gericht op de motoriek van meervoudig beperkte kinderen. Dit onderzoek maakt deel uit van het onderzoek naar de motoriek van meervoudig beperkte kinderen. Hierin staat de oog-handcoördinatie centraal. Met behulp van dit onderzoek zullen geschikte communicatieve ondersteunende hulpmiddelen voor meervoudig beperkte kinderen aangemeten worden, waardoor de kinderen op een effectieve en efficiënte manier met de hulpmiddelen kunnen omgaan.

Om deze redenen is tijdens dit onderzoek samengewerkt met logotherapeuten en wordt vanuit logopedie de opdracht voor dit project aangedragen. De samenwerking tussen logopedie en fysiotherapie is hierdoor een belangrijk facet geweest tijdens dit onderzoek. Tevens is dit een bijdrage aan onderzoek van de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen. Op deze manier komt meer informatie beschikbaar om verder onderzoek te doen naar de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen.

Tot slot gaat mijn dank uit naar mijn medestudenten fysiotherapie, die tevens aan het RAAK-project hebben deelgenomen. Dank voor de steun die we aan elkaar gehad hebben, de feedback en het zoeken van oplossingen bij tegenslagen. Ook onze docentbegeleider, Roderick Wondergem, wil ik hierbij graag bedanken voor zijn steun, motivatie en enthousiasme tijdens dit onderzoek.

Samenvatting

DOELSTELLING: Inzicht krijgen in hoeverre de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen met communicatieve beperkingen tussen twee leeftijdscategorieën van vier tot en met zes jaar en twaalf tot en met veertien jaar veranderd.

INLEIDING: De groep meervoudig beperkte kinderen omvat verschillende aandoeningen. Deze kinderen hebben zowel cognitief als motorisch vaak een achterstand. Hierdoor wordt regelmatig gebruik gemaakt van een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (COH). Om dit COH te bedienen en beperkingen te minimaliseren is oog-handcoördinatie een belangrijk facet. Door middel van analyse is gekeken in hoeverre de oog-handcoördinatie ontwikkeld is. Meer informatie komt beschikbaar, zodat behandeldoelen tijdens fysiotherapie hierop aangepast kunnen worden en het communiceren makkelijker verloopt.

METHODE: Voor dit onderzoek zijn 35 items die betrekking hebben op de oog-handcoördinatie uit de Bayley Scales of Infant Development-II-Nederlandse Versie (BSID-II-NL) geselecteerd. Aan de hand van aangeleverd videomateriaal werden de items gescoord met een score 1 tot en met 5 (1 = positief, gezien; 2 = positief, aanname; 3 = negatief, aanname; 4 = negatief, gezien; 5 = onmogelijk te scoren). De scores 1 en 2 zijn verwerkt als positief en de scores 3 en 4 als negatief. Deze resultaten zijn vervolgens in een tabel verwerkt, waar de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij beide leeftijdscategorieën is waar te nemen.

RESULTATEN: Negen meervoudig beperkte kinderen hebben geparticipeerd, waarvan zeven in de jongste leeftijdscategorie. Bij de vergelijking is een negatieve ontwikkeling van de oog-handcoördinatie waarneembaar. De ontwikkeling van de participanten is vertraagd ten op zichte van normaal ontwikkelende kinderen.

CONCLUSIE: Geconcludeerd kan worden bij het vergelijken van de leeftijdscategorieën, dat de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen een negatief verloop heeft en tevens vertraagd is. Steeds meer participanten zullen problemen ervaren, naarmate de items moeilijker worden. Om meer uitspraken te doen over de ontwikkeling van oog-handcoördinatie is verder onderzoek aanbevolen.

Summary

OBJECTIVE: To investigate the changes of the development of the eye-handcoordination of multiple disabled children with communication problems between two age boundaries from four to six and twelve to fourteen years.

INTRODUCTION: The group of multiple disabled children contains different disorders. These children often have an arrear on cognitive and motor domain. Because of this, these children use a Communication Support Tool (CST). To use this CST and minimize their deficits the eye-handcoordination is an important aspect. By analysing there is investigated how far the development of the eye-handcoordination is. Through this more information comes available, so treatmentgoals during the physiotherapy can be adapted on this and the communication will be easier.

METHOD: For this study are 35 items, with relation to the eye-handcoordination of the Bayley Scales of Infant Development-II-Dutch Version (BSID-II-NL) selected. With the help of videomaterial the items were scored with a score 1 to 5 (1 = positive,seen; 2 = positive, assumption; 3 = negative, assumption; 4 = negative, seen; 5 = not able to score). The scores 1 and 2 are converted as positive and the scores 3 and 4 as negative. The results are converted to a table, where the development of the eye-handcoordination in both age boundaries is shown.

RESULTS: Nine multiple disabled children have participated. Seven of them in the youngest age boundary. Comparing the age boundaries, a negative development of the eye-handcoordination is perceptible. The development of the participants is delayed compared to normal developing children.

CONCLUSION: By comparing the two age boundaries there can be concluded, that the development of the eye-handcoordination of multiple disabled children will be negative through the years and is delayed. The participants will experience more problems, when the items become more difficult. More studies have to be done, to make more pronunciations of the eye-handcoordination.

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inleiding	6
Resultaten.....	13
Discussie	16
Conclusie	22
Literatuur	23
Bijlagen.....	25
<i>Bijlage I Uitleg syndromen participanten.....</i>	<i>25</i>
<i>Bijlage II 'A developmental Grasping Progression' (Halverson, 1931).....</i>	<i>27</i>
<i>Bijlage III Informatiebrochure participanten.....</i>	<i>28</i>
<i>Bijlage IV Toestemmingsverklaring ouder(s) / verzorger(s).....</i>	<i>32</i>
<i>Bijlage V Scoringslijst items BSID-II-NL met betrekking tot de oog-handcoördinatie.....</i>	<i>33</i>
<i>Bijlage VI Geheimhoudingsverklaring</i>	<i>34</i>
<i>Bijlage VII Overeenkomst overdracht rechten</i>	<i>35</i>
<i>Bijlage VIII Beoordelingsformulier projectplan - GO.....</i>	<i>39</i>

Inleiding

In Nederland werd in 2006 vastgesteld dat 6,8% van alle gehandicapte kinderen in Nederland meervoudig gehandicapt is (Tierolf, 2009). Hieruit kan men concluderen dat het om een grote groep personen gaat (Schuurman, 2010). Een verstoring in de aanleg, zoals een chromosomale afwijking, infecties, een stofwisselingsziekte of hersenbeschadiging kunnen de oorzaak zijn van een meervoudige beperking. Bij kinderen met een meervoudige beperking is sprake van een combinatie van een verstandelijke en lichamelijke beperking. Meervoudig beperkte kinderen hebben een ontwikkelingsleeftijd tot twee jaar, ernstige motorische beperkingen en een verhoogd risico op gezondheidsproblemen. Verder kunnen meervoudig beperkte kinderen vaak niet spreken en/of begrijpen de spreektaal niet (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2010; Crossover, 2012). Hiervoor is hulp tijdens activiteiten in het algemeen dagelijks leven nodig.

Tijdens dit onderzoek komen verschillende aandoeningen bij de participerende meervoudig beperkte kinderen voor. Dit zijn kinderen met het Pitt Hopkins Syndroom, Cerebrale Parese (CP), Dyspraxie, Microdeletie 16p11.2, Autisme, Pierre Robin Sequentie, meervoudig & verstandelijke beperkt. Meer uitleg over de aandoeningen is te vinden in bijlage I. Bij deze kinderen gaat het vaak erg moeizaam om zichzelf duidelijk te maken. Om deze meervoudig beperkte kinderen te helpen, wordt gebruik gemaakt van Ondersteunende Communicatie (OC). Onder OC vallen alle voorzieningen, taalvormen en Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen (COH), die een communicatief beperkt kind kan gebruiken. Deze specifieke hulpmiddelen kunnen ervoor zorgen dat het kind zich verstaanbaar kan maken en begrepen wordt door de directe omgeving, zoals familie en therapeuten. Het communiceren gaat dan veel makkelijker en de hulpmiddelen kunnen ook op school en in het Algemeen Dagelijks Leven (ADL) gebruikt worden. Als het COH structureel gebruikt wordt, zal het kind gestimuleerd worden om het COH effectief te gebruiken. Het is belangrijk dat het gekozen COH ook van toepassing blijft naarmate het kind ouder wordt.

Voordat een geschikt COH gekozen kan worden is het belangrijk dat op verschillende gebieden onderzoek uitgevoerd wordt. De oog-handcoördinatie is erg belangrijk bij het uitvoeren van fijn motorische taken. De definitie van fijnmotorische ontwikkeling uit het boek 'Kind in ontwikkeling' van Bilo en Voorhoeve (2008) luidt: 'De fijnmotorische ontwikkeling omvat het gebruik van de handen en vingers in de fase voor het grijpen, bij het grijpen zelf en bij het manipuleren van een voorwerp. De ontwikkeling van het kijken, met andere woorden het grijpen en onderzoeken met de ogen, gaat hieraan vooraf'. Tussen het leren kijken, de verwerking van informatie naar de hersenen en het reiken, bestaat een relatie (Bilo & Voorhoeve, 2008).

Voor meervoudig beperkte kinderen is het een nadeel, dat bovenstaande drie facetten elkaar ondersteunen. Bij veel handelingen zijn visuele sturing en controle erg belangrijk. 'De integratie van die visuele waarneming en de motorische vaardigheid van de handen noemt men de oog-handcoördinatie' (Calmeyn & Dewitte, 2001). Hierbij zijn de ruimtelijke en tijdsgebonden aspecten van deze motorische vaardigheden van groot belang. Aan de hand van de afstand, bijvoorbeeld ver weg,

dichtbij, enzovoort wordt de ruimte die van toepassing is op de oog-handcoördinatie gecreëerd. Hierdoor ontstaat na verloop van tijd een bepaald lichaamsschema (Njiokiktjien, 1996). Het lichaamsschema is de manier waarop het individu het lichaam ervaart en de houding die wordt aangenomen, ten opzichte van ervaringen van het lichaam (Calmeyn & Dewitte, 2001). Het lichaamsschema varieert voor ieder meervoudig beperkt kind op zich.

Meervoudig beperkte kinderen zijn vaak langzamer, minder efficiënt en hebben vaker pauzes nodig tijdens het uitvoeren van bewegingen. Hoewel hun sensorisch systeem, hierbij denkend aan de vorm van een object te kunnen inschatten, naar te grijpen en vast te pakken, wordt het voor deze kinderen moeilijk om te anticiperen op de kracht die nodig is om het object te kunnen verplaatsen. Hierbij mist het kind een stuk controle (Eliasson, 2006; Crippa, 2012).

In tegenstelling tot meervoudig beperkte kinderen, leren normaal ontwikkelende kinderen het manipuleren en de fijn motorische taken snel gedurende de eerste levensjaren. In de opvolgende jaren worden de taken meer in detail ontwikkeld (Eliasson, 2006). Saavedra, et al. (2009) hebben onderzoek gedaan naar de oog-handcoördinatie van kinderen met Cerebrale Parese (CP). Uit dit onderzoek blijkt dat kinderen met CP moeilijkheden ervaren bij het uitvoeren van saccades. Saccades zijn pauzemomenten in de fixatie gedurende de momenten waarin de oogstand stabiel hoort te blijven (Saavedra, 2009). Het afmaken van een beweging verloopt hierdoor moeizaam. Kinderen met CP hebben vaak ook problemen met het isoleren van oog-, hoofd- en handbewegingen en kunnen hun hoofd moeilijk stil houden.

In hoeverre sprake is van een vertraging en hoe de oog-handcoördinatie van deze kinderen zich door de jaren heen zal ontwikkelen, zal duidelijk worden aan de hand van items van de Bayley Scales of Infant Development-II-Nederlandse versie (BSID-II-NL). Aan de hand van deze gegevens zal de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie van vier- tot zesjarige en twaalf- tot veertienjarige kinderen met een meervoudige beperking onderzocht worden.

Met behulp van dit onderzoek zal meer informatie beschikbaar komen voor fysiotherapeuten die met meervoudig beperkte kinderen in aanraking komen. De mogelijkheid bestaat om verder onderzoek te doen naar de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen. Hierbij kan tijdens de fysiotherapie in eerste instantie op een gerichte manier de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen getraind worden. Vervolgens kan de therapie op het gebied van oog-handcoördinatie bij activiteiten in het ADL toegepast worden. De doelstellingen kunnen hierdoor beter op het kind worden aangepast en zal ook de motorische ontwikkeling verbeteren. Hiermee kunnen deze kinderen een geschikt COH aangemeten krijgen, waardoor onder andere het kind en de fysiotherapeut, op een effectieve manier met de hulpmiddelen kan omgaan.

Vanuit de bovenstaande probleemstelling is er de volgende vraag tot stand gekomen als onderzoeksvraag voor dit project.

'In hoeverre is er een verschil in ontwikkeling van de oog-handcoördinatie waar te nemen bij meervoudig beperkte kinderen van vier tot en met zes jaar met communicatieve beperkingen ten op zichte van meervoudig beperkte kinderen van twaalf tot en met veertien jaar met communicatieve beperkingen aan de hand van de Bayley Scale of Infant Development-II-Nederlandse versie?'

Methode

Binnen het RAAK-project hebben zes fysiotherapiestudenten zich gericht op het motorische gebied bij meervoudig beperkte kinderen met communicatieve beperkingen. Hierbij is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd, waarbij drie domeinen zijn te onderscheiden: oog-handcoördinatie, rompstabiliteit en mobiliteit.

Meetinstrumenten

Gegevens over de bovenstaande domeinen zijn verkregen aan de hand van de Bayley Scales of Infant Development-II-Nederlandse versie (BSID-II-NL). De BSID-II-NL bestaat uit drie schalen: de mentale schaal, motorische schaal en gedragsobservatieschaal (Pearson, 2002). Tijdens dit onderzoek is de motorische schaal gebruikt om de oog-handcoördinatie te analyseren. De motorische schaal bestaat uit 111 items, zowel fijn motorische als grof motorische items. De items zijn gegradeerd qua moeilijkheid op een schaal van 1 tot en met 42, waarbij geen chronologische opbouw qua leeftijd en itemmoeilijkheid verwerkt is. De items zijn met positief of negatief gescoord en verwerkt op het scoreformulier van de BSID-II-NL. De normering van de BSID-II-NL is bepaald aan de hand van 2000 gezonde Nederlandse kinderen (Pearson, 2002).

Aangezien dit onderzoek zich richt op de oog-handcoördinatie, is gekozen om de BSID-II-NL op een andere manier te gebruiken. Een andere optie bestond, om een open observatie uit te voeren, waarbij alle items van de motorische schaal geobserveerd en analyseerd zouden worden. Hiervoor is bewust niet gekozen, omdat het onderzoek hierdoor minder nauwkeurig zou worden en het scoren zou bemoeilijken. In overleg met de focusgroep en de docentbegeleider zijn 35 items uit de drie bovengenoemde domeinen gehaald en in chronologische volgorde qua leeftijd verwerkt.

Vervolgens is gekeken naar de ontwikkeling van grepen met behulp van het figuur 'A developmental grasping progression' van Halverson (1931) (zie bijlage II). Aan de hand van videomateriaal is bepaald in hoeverre de greeptechnieken ontwikkeld zijn bij kinderen met een meervoudige beperking. Door de twee leeftijdscategorieën met elkaar te vergelijken, is een beeld over de ontwikkeling van de leeftijdscategorieën ontstaan.

Participanten

De participanten zijn door middel van een informatiebrochure (zie bijlage III) en vermeldingen via websites van specifieke syndromen geïnformeerd. Voor deelname aan dit onderzoek hebben de ouders een toestemmingsverklaring getekend (zie bijlage IV). De selectie is in eerste instantie extern uitgevoerd, hierna heeft een selectie voor dit onderzoek plaatsgevonden. Uit heel Nederland hebben meervoudig beperkte kinderen die voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria aan dit onderzoek geparticipeerd.

Kinderen/jongeren met de volgende inclusie- en exclusiecriteria hebben deelgenomen:

Inclusiecriteria:

- Kinderen met een meervoudige beperking, in de leeftijd van vier, vijf, zes, twaalf, dertien en veertien jaar
- Kinderen die niet of nauwelijks spreken of zeer moeilijk verstaanbaar zijn
- Kinderen met een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (COH) of zonder een COH, maar met een grote behoefte aan een COH
- Kinderen met een Nederlandse thuissituatie

Exclusiecriteria:

- Kinderen met het syndroom van Down
- Meervoudig beperkte kinderen in de overige leeftijdscategorieën

Aan de hand van bovengenoemde criteria, zijn de participanten ingedeeld in twee leeftijdscategorieën, vier tot en met zes jaar en twaalf tot en met veertien jaar. Voor de leeftijdscategorieën is gekozen, omdat de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij normaal ontwikkelende kinderen zich bij negen jaar op volwassen niveau bevindt (Von Hofsten, 2007). Hierdoor is een beeld over de ontwikkeling tussen relatief jonge (normaal gesproken nog in ontwikkeling) en oudere meervoudig beperkte kinderen ontstaan. Tevens is naar de beschikbaarheid van participanten in bepaalde leeftijden gekeken, waarvan het videomateriaal beschikbaar was tussen 10 september en 5 december 2012. Hierdoor konden meer participanten deelnemen aan dit onderzoek, waardoor de betrouwbaarheid en validiteit vergroot werd.

Data-verzameling & Data-analyse

Door middel van extern verkregen videomateriaal zijn documenten verzameld. Tijdens dit onderzoek is bewust gekozen om alleen gebruik te maken van videomateriaal. Hiervoor waren verschillende redenen; zoals de haalbaarheid van het onderzoek in de gegeven tijd, de kosten voor het onderzoek en de reistijd, emotionele- en gedragstoestand van de participanten, de toegankelijkheid om naar de participanten te gaan en de toegankelijkheid van de ouders, familie en verdere instanties. Bewust is gekozen om niet bij het ontwikkelen van het videomateriaal te zijn om een mogelijke verstoring van de bestaande, alledaagse situaties te vermijden.

In de video-opnames zijn drie momenten uit het Algemeen Dagelijks Leven (ADL) van de participanten gefilmd; een schoolmoment, een speelmoment en een eetmoment. Indien de participanten onder behandeling waren bij een fysiotherapeut is hier tevens een videofragment van opgenomen. De video's zijn in een voor de kinderen bekende en vertrouwde omgeving gemaakt, zodat het kind in het ADL is geobserveerd. Op de videobeelden zijn bewegingen, reacties en gewoontes van het kind uitgelokt. Met behulp van dit videomateriaal zijn de participanten op de 35 items die van toepassing waren op de oog-handcoördinatie gescoord.

Een nieuwe scoringslijst is samengesteld, omdat niet alle items werden uitgevoerd zoals beschreven in de BSID-II-NL. De scoringslijst is te vinden in bijlage V en is verwerkt in een Microsoft Excel-2007 bestand. De score in de scorelijst is van 1 tot en met 5 genummerd. In tabel 1 staan de scores uitgewerkt. Buiten de score was ook plaats voor eventuele opmerkingen. De opmerkingen waren van belang, om onduidelijkheden bij aannames die gemaakt zijn te verhelderen.

Met behulp van deze scoringslijst zijn de resultaten in een resultatentabel verwerkt (tabel 2). Hierbij zijn verdere gegevens over de participanten tevens weergegeven; het geslacht, de leeftijd en aandoening. Verder zijn de participanten om de anonimiteit te waarborgen genummerd (zie kolom 1, tabel 2).

De scores uit de resultatentabel zijn voor beide leeftijdscategorieën opgeteld. Score vijf is hierbij buiten beschouwing gelaten. Vanuit deze scores zijn percentages berekend. De percentages geven weer in hoeverre beide leeftijdscategorieën de items kunnen uitvoeren. Zo ontstaat een duidelijker beeld om beide categorieën te vergelijken.

Tabel 1. Scoringslijst items Bayley Scales of Infant Development-II-Nederlandse versie (BSID-II-NL).

Score	Uitleg	Uiteindelijke score
1	De participant laat het item zien, kan het uitvoeren	Positief
2	De participant laat het item niet zien, kan het waarschijnlijk wel uitvoeren	Positief
3	De participant laat het item niet zien, kan het waarschijnlijk niet uitvoeren	Negatief
4	De participant laat het item zien, kan het niet uitvoeren	Negatief
5	De participant laat het item niet zien en is niet af te leiden	Neutraal

Ethische paragraaf

Voor dit onderzoek is toestemming gevraagd aan ouder(s) / verzorger(s) om deelname van hun kind/jongere te bevestigen. Deelname was vrijwillig. Bij het besluit tot geen deelname, hoefde geen reden opgegeven te worden. De toestemming is gevraagd, omdat videomateriaal over de kinderen beschikbaar kwam. Door middel van de video's zijn de kinderen geobserveerd en zijn de gegevens verwerkt voor dossiers en testresultaten. Hierbij is sprake van informed consent.

Toegang tot de verzamelde onderzoeksgegevens is uitsluitend verleend aan de medewerkers van het onderzoek. De gegevens zijn en worden niet aan derden verstrekt. Hierdoor blijft de anonimiteit gewaarborgd.

Resultaten

Participanten

Voor dit onderzoek zijn negen meervoudig beperkte kinderen in de leeftijden van vier, vijf, zes, dertien en veertien jaar geïnccludeerd. Hierbij zijn zeven participanten in de jongste leeftijdscategorie en twee participanten in de oudste leeftijdscategorie geïnccludeerd. Twee van de zeven in de jongste categorie zijn mannelijk. In de oudste categorie zijn beide participanten mannelijk. De aandoeningen van de participanten zijn erg variërend. Hierbij is bij iedere participant in de jongste leeftijdscategorie een van de volgende aandoeningen gediagnosticeerd: Pierre Robin Sequentie, Cerebrale Parese (CP), Verbale Ontwikkelingsdyspraxie en Motorische Achterstand, KCNQ2 Gen Afwijking, Chromosoomafwijking 17.11Q.2, Micro Deletie 16p.11.2 Syndroom, Ontwikkelingsachterstand of Autisme. In de oudste leeftijdscategorie is bij een participant CP geconstateerd en bij de andere participant het Pitt Hopkins Syndroom.

Resultaten aan de hand van de Bayley Scales of Infant Development-II-NL

In tabel 2 staan de resultaten met betrekking op de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie van meervoudig beperkte kinderen. Uit de resultaten blijkt dat een vertraagde ontwikkeling van de oog-handcoördinatie aanwezig is. Hierbij is zichtbaar dat het merendeel van de participanten in de jongste leeftijdscategorie vanaf item 96 weinig tot geen items meer laten zien. Bij de oudste leeftijdscategorie is hiervan al sprake bij item 31. Toch zijn enkele items die verder in de ontwikkeling voorkomen wel uitvoerbaar voor de participanten.

Als alleen naar de jongste leeftijdscategorie gekeken wordt, zijn veel verschillen tussen de participanten waarneembaar. Hierbij is te zien dat de participant met CP het minst ontwikkeld is op het gebied van de oog-handcoördinatie. De participant met CP toont minder items vanaf item 31. Vervolgens de participant met Pierre Robins Sequentie, die minder items vertoont vanaf item 49. De participant met Chromosoomafwijking 17.11Q.2, Autisme en de participant met KCNQ2 Gen Afwijking, liggen vrijwel op een lijn en vertonen vanaf item 96 weinig items. Toch kunnen de twee laatst genoemde participanten geen specifieke handelingen met betrekking tot de oog-handcoördinatie uitvoeren, wanneer de itemmoeilijkheid verhoogd. Tot slot de twee participanten met Micro Deletie en Verbale Ontwikkelingsdyspraxie en Motorische Achterstand. Beide participanten hebben een goed ontwikkelde oog-handcoördinatie, beide zijn namelijk in staat om bijna alle items goed uit te voeren.

Alleen naar de oudste leeftijdscategorie gekeken, heeft de participant met CP de minst ontwikkelde oog-handcoördinatie. Hierbij beginnen ook vanaf item 31, zoals eerder gezien in de jongste categorie, problemen op te spelen. Dit wil niet zeggen dat de items vanaf 31 niet meer uitvoerbaar zijn. Bij de tweede participant met het Pitt Hopkins Syndroom (PHS) is de ontwikkeling een stuk verder. De participant met het PHS laat minder items zien vanaf item 88. Hierbij is wel te zien dat de participant vanaf item 31 niet alle items meer kan uitvoeren.

Vanuit deze resultaten is het duidelijk dat wanneer de items moeilijker worden, de resultaten van beide categorieën naar het negatieve zullen gaan en deze items niet uitgevoerd kunnen worden.

Resultaten aan de hand van het figuur 'A Developmental Grasping Progression' (Halverson, 1931)

Tijdens de beoordeling van de geselecteerde items is tevens aandacht besteedt aan alle greeptechnieken. Zoals uit de eerder genoemde bijlage I ('A Developmental Grasping Progression') blijkt, dat een normaal ontwikkelend kind na 52 weken de volledige technieken van de oog-handcoördinatie op het gebied van grepen moeten beheersen (Haywood & Getchell, 2009). Bij alle participerende kinderen is dit niet het geval. Met behulp van 'A developmental Grasping Progression' is zichtbaar dat het merendeel van de participanten de betreffende items niet laten zien, wanneer de greeptechnieken specifiekere worden. Hierbij zijn drie barrières waarneembaar. De eerste barrière vindt plaats in de fase als het kind in contact met voorwerpen komt. Hierbij gaat het om het aanraken en vastpakken van voorwerpen ('contact only' en 'primitive squeeze'). Dit is in de jongste leeftijdscategorie nog niet duidelijk waarneembaar, maar voor de oudste leeftijdscategorie al onmogelijk. Dit wil niet zeggen dat de oudste leeftijdscategorie verdere, moeilijkere items niet kan uitvoeren. De tweede barrière vindt plaats wanneer de greep zich verder begint te ontwikkelen ('hand grasp' en de 'palm grasp'). Hier zijn ook minder items zichtbaar in de jongste leeftijdscategorie. De derde barrière vindt plaats wanneer sprake is van de preciziegrepen (de 'forefingergrasp' en de 'superior-forefingergrasp'). Hierbij zou mogelijk moeten zijn dat de participant het voorwerp tussen de duim en een van de andere vingers kan optillen en manipuleren (Haywood & Getchell, 2009).

Tabel 2 Resultaten observaties

Nr.	Ges.	Lft.	Aand.	6	1	13	16	12	29	23	27	30	31	32	37	39	41	48	49	56	57	64	58	76	70	74	75	90	93	88	91	96	97	92	101	104	105	111
1	m	4 jr	VOD;MB	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	3	2	4	2	2	2
2	v	4 jr	KCNQ2	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	2	2	1	1	1	1	2	2	3	2	2	2	2	2	3	2	3	3	3	3	3	3	3
3	v	4 jr	MD	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	1	2	2	1	1	2	1	2	2	2	1	2	1	1	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	
4	v	5 jr	PRS	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	1	2	2	2	4	4	1	2	3	3	3	3	3	3	2	3	2	3	3	1	3	3	3	
5	m	5 jr	CP	1	1	3	1	2	3	1	2	1	3	3	3	3	3	5	3	3	3	2	3	3	3	3	5	3	3	3	5	3	3	3	3	3	3	
6	v	6 jr	Chrom	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	2	3	2	3
7	v	6 jr	Aut.	1	1	2	2	1	1	1	1	1	3	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	3	2	2	1	3	3	3	2	5	5	5
8	m	13 jr	CP	4	1	2	4	2	2	1	3	1	3	3	3	3	2	3	3	2	3	2	2	3	2	2	3	3	3	3	4	3	3	2	3	3	3	
9	m	14 jr	PH	2	1	2	1	1	2	1	1	1	3	2	3	2	2	1	3	3	1	2	2	3	2	3	2	2	2	3	3	3	3	5	3	3	2	

Pos gr 1	100%	100%	85,8%	100%	85,8%	85,8%	100%	100%	100%	71,5%	71,5%	85,8%	85,8%	85,8%	85,8%	71,5%	71,5%	85,8%	100%	71,5%	57,2%	71,5%	71,5%	71,5%	57,2%	85,5%	57,2%	85,8%	28,5%	14,3%	57,2%	42,9%	28,5%	42,9%	28,5%	
Neg gr 1	0%	0%	14,3%	0%	14,3%	14,3%	0%	0%	0%	28,5%	28,5%	14,3%	14,3%	14,3%		28,5%	28,5%	14,3%	0%	28,5%	42,9%	28,5%	28,5%	14,3%	42,9%	14,3%	42,9%		71,5%	85,8%	42,9%	57,2%	57,2%	42,9%	57,2%	
Pos gr 2	50%	100%	50%	50%	100%	100%	100%	50%	100%	0%	50%	0%	50%	100%	50%	0%	50%	50%	100%	100%	0%	100%	50%	50%	50%	50%	0%	0%	0%	0%	50%	0%	0%	50%	0%	
Neg gr 2	50%	0%		50%	0%	0%	0%	50%	0%	100%	50%	100%	50%	0%	50%	100%	50%	50%	0%	0%	100%	0%	50%	50%	50%	50%	100%	100%	100%	100%	100%	0%	100%	100%	50%	100%

Legenda

1 = positief

2 = positief

3 = negatief

4 = negatief

5 = neutraal

Afkortingen

Nr = Nummer deelnemer

Ges = Geslacht

VOD;MD = Verbale ontwikkelingsdyspraxie, motorische beperking

KCNQ2 = KCNQ2 gen afwijking

MD = Micro Deletie

PRS = Pierre Robin Sequentie

CP = Cerebrale Parese

Chrom = Chromosoomafwijking 17.11Q2

Aut. = Autisme

PH = Pitt Hopkins Syndroom

Pos gr = Positief groep

Neg gr = Negatief groep

Discussie

Goede punten

Dit is het eerste grootschalige onderzoek, waarin meerdere disciplines met elkaar samenwerken. Hierbij wordt ten eerste door logotherapeuten gekeken naar de ontwikkeling van de spraak- en cognitieve ontwikkeling. Hier is al eerder onderzoek naar gedaan. Nu heeft het onderzoek zich tevens gericht op de motoriek. De oog-handcoördinatie is hierbij van belang, zodat voor deze meervoudig beperkte kinderen met spraak- en communicatieproblemen een geschikt Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (COH) gevonden kan worden. Op deze manier kan het kind makkelijker het COH bedienen. Hierdoor komt meer informatie beschikbaar over de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie en het communiceren van meervoudig beperkte kinderen. Deze informatie kan onder andere gebruikt worden door fysiotherapeuten, logotherapeuten, ouders en familie om verdere behandeldoelen en communicatieve ondersteuning te vereenvoudigen.

Meetinstrumenten

Tijdens dit onderzoek zijn participanten geobserveerd aan de hand van een zelf samengestelde scorelijst. De scorelijst is gebaseerd op de geselecteerde items van de BSID-II-NL. De BSID-II-NL is op zichzelf een valide test voor kinderen tot en met 42 maanden. De keuze voor observatie aan de hand van de BSID-II-NL is ontstaan, doordat de ontwikkeling qua leeftijd en itemmoeilijkheid duidelijk zijn weergegeven. Dit biedt een goede houvast voor de observaties. Tijdens het samenstellen van de scorelijst met de focusgroep, is gekozen om per domein de items te selecteren, observeren, analyseren en verwerken tijdens het onderzoek.

Verder kijkend naar de meetinstrumenten is het mogelijk om de meetinstrumenten bij vervolgonderzoek specifiek op de aandoening van de participanten af te stemmen. Bijvoorbeeld alleen participanten met CP. Voor kinderen met CP zijn geen specifieke testen om de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie te onderzoeken (Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen, 2006). Toch zijn classificaties gemaakt om een indruk te krijgen van de ernst op het gebied van de arm- en handfunctie. Hier valt ook de oog-handcoördinatie onder. De classificaties zijn opgesplitst in de House-classificatie, de Zancolli classificatie en de Manual Ability Classification System (MACS). Hierbij is sprake van verschillende niveaus (Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen, 2006).

Voor participanten met Autisme, Micro Deletie, Verbale Ontwikkelingsdyspraxie en Motorische Achterstand zou gebruik gemaakt kunnen worden van de Movement Assessment Battery for Children Second Edition (Movement ABC-2). Hiervoor kan gekozen worden op basis van het onderzoek van Miles, 2010. Uit dit onderzoek blijkt, dat kinderen met Autisme zich vrijwel hetzelfde ontwikkelen op motorisch gebied bij de oog-handcoördinatie als normaal ontwikkelende kinderen. Dit blijkt ook uit onderzoek over Micro Deletie (Genetics Home References, 2009). Over de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij het Pitt Hopkins Syndroom is tot nu toe geen onderzoek gedaan, maar aan de

hand van de geobserveerde items blijkt, dat de gebruikte scorelijst van toepassing kan zijn op de ontwikkeling van de participant met het Pitt Hopkins Syndroom.

Met de zelf ontwikkelde scorelijst aan de hand van de BSID-II-NL, kan verder onderzoek gericht worden op de oog-handcoördinatie. Door de geselecteerde items kan specifiek de oog-handcoördinatie beoordeeld worden. Dit vergt minder tijd dan het afnemen van de gehele BSID-II-NL. Hierbij is de scorelijst ook in chronologische volgorde weergegeven. Dit is niet het geval bij de originele BSID-II-NL, waardoor het verwarrende resultaten en situaties kan opleveren. Door de scorelijst ontstaat meer duidelijkheid en wordt de logica van de gevraagde items verbeterd. Tevens kan deze scorelijst gebruikt worden binnen de kinderfysiotherapie en kinderrevalidatie. Verder is de BSID-II-NL opgezet voor kinderen met een kalenderleeftijd van 0 tot 42 maanden. Zoals uit dit onderzoek bleek, is de kalenderleeftijd bij alle participanten hoger, maar toch zijn de items op het goede niveau voor de meeste participanten. Dit wil zeggen, dat voor het bepalen van de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen het niveau wel goed is. Bij de scorelijst hoeft geen rekening gehouden te worden met de kalenderleeftijd.

Participanten

Aan het begin van het onderzoek zou de groep ernstig meervoudig beperkte kinderen benaderd worden. Hierbij denkend aan een kleine variatie aan aandoeningen. Het merendeel van de participanten zouden CP of het Pitt Hopkins Syndroom hebben. Aangezien de inclusie van de participanten tot 5 december liep, kwam de inclusie uit op 9 participanten met verschillende aandoeningen. Na aanmelding van de participanten is gebleken, dat te weinig meervoudig beperkte kinderen met één specifieke aandoening als onderzoeksgroep gebruikt konden worden. Dit komt doordat vanuit het RAAK-project eerst op de spraak- en communicatieontwikkeling werd gelet. Het communiceren van deze kinderen stond voorop en niet de motoriek. Om deze reden zijn meerdere meervoudig beperkte aandoeningen als één groep verwerkt in dit onderzoek. Dit onder de naam ernstig meervoudig beperkte kinderen met communicatieve beperkingen. Hierbij hebben alle meervoudig beperkte kinderen ernstige communicatieve beperkingen, maar niet alle participanten hebben ernstige motorische beperkingen. Het is hierdoor onmogelijk om deze participanten als één groep te beschouwen. Om gericht iets te kunnen zeggen over de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen, zou het beter zijn om de aandoeningen apart te benaderen en te vergelijken. Hierbij zou bijvoorbeeld ook onderscheidt gemaakt kunnen worden tussen participanten met spasme en participanten zonder spasme.

Dataverzameling

Tijdens dit onderzoek is gekozen om een globale ontwikkeling van de oog-handcoördinatie tussen de geselecteerde leeftijdscategorieën van de participanten te analyseren. Om specifieker iets over de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen te kunnen zeggen, zou het mogelijk zijn om een langer tijdsbestek voor het onderzoek te nemen. Hierbij wordt het mogelijk om de volledige ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij de participanten te volgen. Bij een langer tijdsbestek zou het ook mogelijk zijn om niet alleen aan de hand van videomateriaal de participanten te analyseren, maar ook persoonlijk de participanten te bezoeken. Hierdoor ontstaat een natuurlijker en betrouwbaarder beeld van het kunnen en willen van de participant. Doordat het beschikbare videomateriaal vaker niet volledig of specifiek gefilmd is, moeten vaak aannames worden gedaan. De intrabeoordelings-betrouwbaarheid is hierdoor erg laag.

Een andere aanbeveling zou kunnen zijn, dat meerdere onderzoekers zich specifiek richten op de oog-handcoördinatie. De onderzoekers zullen dan allemaal op het gebied van de oog-handcoördinatie gaan scoren. Echter kan het zijn dat de participanten alsnog onder- of overschat worden. Dit is nooit uit te sluiten. Dit zal minder zijn wanneer men de participant, zoals eerder genoemd, zelf gaat observeren. Hierbij zouden specifieke opdrachten uitgevoerd kunnen worden die betrekking hebben op de oog-handcoördinatie. De interbeoordelings-betrouwbaarheid is beter. De items worden consequent gescoord door de observator en notities worden gemaakt. Dit zou door de medewerking van meerdere onderzoekers nog verbeteren wanneer duidelijke afspraken en richtlijnen gemaakt worden.

Data-analyse

Ten eerste is gekeken naar algemene punten zoals het geslacht, leeftijd, aandoening, inzet en concentratie van de participant. De algemene punten zijn verwerkt in dit onderzoek. De gegevens waren namelijk van invloed op het handelen en het gedrag van de participant. Om deze redenen zijn de drie eerder genoemde momenten (zie 'Methode') van iedere participant gefilmd, zodat gekeken kon worden in hoeverre het gedrag en handelen normaal of niet normaal voor de participant was.

Om het videomateriaal te scoren is gebruik gemaakt van een scoringssysteem. Dit scoringssysteem staat eerder weergegeven in het hoofdstuk 'Methode'. Hierbij ontstaat een puntensysteem van 1 tot en met 5. Dit zorgt voor een overzichtelijk resultaat, maar hier kunnen geen specifieke aandachtspunten en opmerkingen bij vernoemd worden. Het scoren van een 5 (item is niet te scoren) heeft invloed op het uiteindelijke resultaat van de participant. Hierdoor kan het zijn dat de participant dit item juist heel goed of niet kan uitvoeren. Wanneer het mogelijk zou zijn om zelf de observaties te maken, bestaat ook de mogelijkheid om specifiek deze items uit te lokken en de participant de items te laten uitvoeren.

Samenvatting belangrijkste resultaten

Met behulp van bovenstaande resultaten kan een antwoord gegeven worden op de eerder gestelde onderzoeksvraag.

'In hoeverre is er een verschil in ontwikkeling van de oog-handcoördinatie waar te nemen bij meervoudig beperkte kinderen van vier tot en met zes jaar met communicatieve beperkingen ten op zichte van meervoudig beperkte kinderen van twaalf tot en met veertien jaar met communicatieve beperkingen aan de hand van de Bayley Scale of Infant Development-II-Nederlandse versie?'

Als men de twee leeftijdscategorieën met elkaar vergelijkt, om zo een beeld te krijgen van de ontwikkeling op het gebied van oog-handcoördinatie, is een negatieve ontwikkeling waarneembaar. Hierbij is vanuit de observaties en resultaten af te leiden dat de jongste leeftijdscategorie verder ontwikkeld is ten op zichte van de oudste leeftijdscategorie.

In beide categorieën is sprake van een vertraagde ontwikkeling. In hoeverre de oog-handcoördinatieontwikkeling achterloopt is afhankelijk van de ernst van de aandoening. Door de variatie van aandoeningen bij de participanten is duidelijk waarneembaar, dat de ontwikkeling per participant verschilt. Het is mogelijk dat de participanten zich nauwelijks of niet meer verder zullen ontwikkelen door de jaren heen. De mogelijke oorzaak hiervan zou kunnen zijn dat tijdens de abnormale motorische ontwikkeling vaak input vanuit één of meerdere zintuigen ontbreekt. Dit komt doordat een zintuig niet goed werkt of niet gebruikt kan worden. Hierdoor vallen bronnen van informatie weg in de interactie tussen perceptuele, cognitieve en motorische processen (Smits-Engelsman, 1997).

Dit blijkt uit onderzoek van Von Hofsten (2007). Hieruit blijkt dat het reiken en manipuleren van een voorwerp een moeilijke opdracht is. De reikende hand moet hierbij zich oriënteren, de vorm en de kleur van het voorwerp analyseren. Hierdoor is de timing wanneer de hand zich moet openen en sluiten en is visuele controle erg belangrijk. Deze ontwikkeling vindt plaats rond de vijf en dertien maanden. Toch blijkt dat de ontwikkeling verder gaat. De ontwikkeling van de oog-handcoördinatie zal tot ongeveer negen jaar zich ontwikkelen tot volwassen niveau.

Als men naar de oudste categorie kijkt, zijn deze leeftijden boven de negen jaar. Deze participanten zullen hun oog-handcoördinatie waarschijnlijk niet meer verder ontwikkelen. De participanten zitten waarschijnlijk op de top van hun kunnen. Ondanks dat deze participanten waarschijnlijk zich niet meer verder zullen ontwikkelen op het gebied van oog-handcoördinatie, is het volwassen niveau toch niet bereikt.

Bij kinderen met CP blijkt dat de motorische ontwikkeling naarmate het ouder worden afneemt. Hierbij gaan de beperkingen meer opvallen en zijn progressief (Piek, 2006). Dit is een belangrijk gegeven tijdens het behandelen van kinderen met CP. De behandeldoelen dienen tijdens het ouder worden dan ook bijgesteld te worden op het kunnen van het kind.

Aangezien in beide leeftijdscategorieën zich een participant met CP bevindt, kan deze ontwikkeling wel vergeleken worden. Hier is uit af te leiden dat als de positieve en negatieve punten opgeteld worden, dat de participant in de oudste leeftijdscategorie verder ontwikkeld is dan de jonge participant met CP. Echter is het opvallend, dat de oudste CP participant al eerder problemen ervaart op het gebied van de oog-handcoördinatie, maar uiteindelijk toch meer handelingen kan uitvoeren. De ontwikkeling van kinderen met CP blijkt uit eerder onderzoek langzamer te verlopen. Hierbij bevinden zich moeilijkheden, wanneer de kinderen oog-, hoofd- en handbewegingen moeten gaan isoleren. Ze gaan hierdoor vaak hun hele lichaam, met name de romp meebewegen (Saavedra, 2010).

Doordat alle participanten van elkaar verschillen qua aandoening, is het moeilijk om de participanten als een groep te zien. Dit komt doordat de ontwikkeling van meervoudig beperkte kinderen per aandoening van elkaar kan verschillen. Dit blijkt duidelijk uit de resultaten. Als gekeken wordt naar de jongste leeftijdscategorie, is waarneembaar dat het ontwikkelingsniveau erg varieert tussen de participanten. Hierbij is waarneembaar dat met name de participanten met CP en Pierre Robin Sequentie het verst achter liggen op het gebied van oog-handcoördinatie.

Generaliseerbaarheid

Het aantal participanten in de gebruikte leeftijdscategorieën, vier tot en met zes en twaalf tot en met veertien jaar, heeft het onderzoeksveld beperkt. Door het tekort aan participanten is de generaliseerbaarheid van de resultaten van dit onderzoek laag. Hierdoor is het moeilijk om iets concreets over de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie te zeggen. Daarbij komt ook het feit, zoals eerder benoemd, dat de inclusie van de participanten te breed is. De aandoeningen van de participanten zijn te verschillend. Dit is goed te zien als men naar de resultaten van de items van de BSID-II-NL kijkt. Om meer uitspraken te doen over de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen, dient een grotere populatie geobserveerd en geanalyseerd te worden.

Aanbevelingen

Uit dit onderzoek komt duidelijk naar voren dat ieder meervoudig beperkt kind een andere ontwikkeling op het gebied van oog-handcoördinatie bezit. Het is dan ook belangrijk dat iedereen die in contact komt met meervoudig beperkte kinderen zich hiervan bewust wordt. Voor de fysiotherapie kan hier rekening mee gehouden worden tijdens de therapie. Het is aan te raden om de doelen op het kunnen en het Algemeen Dagelijks Leven (ADL) van de kinderen af te stemmen.

Verder is de samengestelde observatielijst aan de hand van de BSID-II-NL een aanbeveling voor de kinderfysiotherapiepraktijken en – instellingen. Hierbij is het interessant als de praktijken zich specificeren op het gebied van de oog-handcoördinatie. Het voordeel hiervan is, dat niet de gehele BSID-II-NL dient te worden afgenomen. Uitsluitend de items die betrekking hebben op de oog-handcoördinatie die geselecteerd en in chronologische volgorde verwerkt zijn. Het afnemen van de test neemt hierdoor minder tijd in beslag en kan tijdens het testen gestopt worden en makkelijk hervat worden. Aangezien de observatielijst in chronologische volgorde qua leeftijd is verwerkt, hoeft geen

rekening gehouden te worden met de kalenderleeftijd van de participanten. Dit is wel het geval bij de originele BSID-II-NL. Bij instellingen en praktijken waar veel met gehandicapte kinderen gewerkt wordt, kan deze observatielijst een toevoeging zijn bij het onderzoeken van de oog-handcoördinatie bij deze kinderen.

Om meer uitspraken te doen over de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie bij meervoudig beperkte kinderen is verder onderzoek aanbevolen. Hierbij zou aanvullend aan de reeds gebruikte observatielijst bij kinderen met CP gebruik gemaakt kunnen worden van de eerder genoemde classificaties uit de conceptrichtlijn voor kinderen met spastische CP. Voor kinderen met Autisme, Micro Deletie, Verbale Ontwikkelingsdyspraxie en Motorische Achterstand zou de Movement ABC-2 nog voor aanvulling zorgen. Verder zouden meer participanten moeten deelnemen aan het onderzoek. Door bovenstaande aanbevelingen zou de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek verbeteren. Ook het specificeren op één specifieke aandoening zal het onderzoek verbeteren. Voor het verzamelen van het videomateriaal zou het beter zijn als de observator zelf aanwezig is voor het observeren en uitlokken van bewegingen, gewoontes en houdingen.

Tot slot terugkijkend op het RAAK-project en daarmee de communicatie, zal het voor ieder meervoudig beperkt kind ook belangrijk zijn om een specifiek Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel te krijgen. Hierbij is het belangrijk dat naar de gehele verwachte ontwikkeling van het kind wordt gekeken. Met behulp van verder onderzoek naar de oog-handcoördinatie kunnen richtlijnen voor ieder specifieke aandoening ontwikkeld worden, waarmee specifieke COH worden aanbevolen. De richtlijnen kunnen ook een leidraad bieden tijdens de fysiotherapie. Echter blijft het belangrijk om van ieder individu apart de ontwikkeling van de oog-handcoördinatie te volgen of te bekijken. Dit geldt voor alle disciplines.

Conclusie

Uit bovenstaand onderzoek kan een antwoord gegeven worden op eerder gestelde vraagstelling.

'In hoeverre is er een verschil in ontwikkeling van de oog-handcoördinatie waar te nemen bij meervoudig beperkte kinderen van vier tot en met zes jaar met communicatieve beperkingen ten op zichte van meervoudig beperkte kinderen van twaalf tot en met veertien jaar met communicatieve beperkingen aan de hand van de Bayley Scale of Infant Development-II-Nederlandse versie?'

Als de twee leeftijdscategorieën vergeleken worden kan geconcludeerd worden dat een negatieve ontwikkeling op het gebied van oog-handcoördinatie plaatsvindt. Uit de ontwikkeling van de meervoudig beperkte kinderen blijkt, dat een vertraagde ontwikkeling in vergelijking met normaal ontwikkelende kinderen waarneembaar is. De oorzaak hiervan zou kunnen zijn, dat een verschil waarneembaar is als gekeken wordt naar het niveau van de individuele participanten. Wat opvalt is dat de oudste leeftijdscategorie, waar een verdere ontwikkeling verwacht zou worden, dit niet het geval blijkt te zijn. Dit komt waarschijnlijk door de grote variatie aan aandoeningen. Als alleen naar de twee participanten met CP gekeken wordt in beide categorieën, blijkt dat een positieve ontwikkeling plaatsvindt, maar de ontwikkeling niet chronologisch verloopt.

Verdere uitspraken over de ontwikkeling van oog-handcoördinatie kunnen niet gedaan worden. Dit komt door het tekort en de grote variatie aan participanten. Hier zou verder onderzoek naar gedaan moeten worden.

Literatuur

- Bilo, R.A.C. & Voorhoeve, H.W.A. (2008). *Kind in ontwikkeling*. Amsterdam: Elsevier Gezondheidszorg.
- Calmeyn, P. & Dewitte, G. (2001). *Kinderen met ontwikkelingsdyspraxie*. Leuven: Uitgeverij Acco.
- Crippa A., Forti S., Perego P. & Molteni M. (2012). Eye-Hand Coordination in Children with High Functioning Autism and Asperger's Disorder Using a Gap-Overlap Paradigm. *Pubmed*, 2012, 1
- Cross Over. (2012). *Wat is meervoudig beperkt?* Op 09 september 2012 verkregen via http://www.kcco.nl/werk_en_handicap/verstandelijk_beperkt/meervoudig_beperkt/wat
- Eliasson A-N., Forssberg H., Hung Y-C. & Gordon A.M. (2006). Development of Hand Function and Precision Grip Control in Individuals With Cerebral Palsy: A 13-Year Follow-up Study. *Pediatrics*, 2006, 1226-1236.
- Genetics Home Reference. (2009) *16p11.2 deletion syndrome*. Verkregen op 20 december 2012 <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/16p112-deletion-syndrome>
- Haywood, K.M. & Getchell, N. (2009). *Life span motor development*. Champaign: Human Kinetics
- Hanson, E., Nasir, R.H., Fong, A., Lian, A., Hundley, R., Shen, Y., Wu, B.L., Holm, I.A., Miller, D.t. & 16011.2 Study Group Clinicians (2010) Cognitive and behavioral characterization of 16p11.2 deletion syndrome. *J. Dev Behav Pediatr.* 2010, 649 – 657
- Von Hofsten, C. (2007). Action in development. *Developmental Science*, 10:1, 54 – 60.
- Miles, J., Mc Carthren, R., Stichter, J. & Shinamwi M. (2010). *Autism Spectrum Disorders*. Seattle: University of Washington.
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (2006). *Autisme in het kort!*, Op 30 september 2012 verkregen via <http://www.autisme.nl/autismealgemeen.html?mnu=tmain100:sovaut100&s=1&nl&t=1310472978>
- Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (2006). *Conceptrichtlijn Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese*. Utrecht: Colofon.
- Pearson. (2002). <http://www.pearsonclinical.nl/>. Opgeroepen op september 2012, van Pearson: <http://www.pearsonclinical.nl/bsid-ii-nl-bayley-scales-infant-development>
- Piek, J.P. (2006). *Infant motor development*. Champaign: Human Kinetics
- Saavedra, S., Joshi A., Woollacott M. & Van Donkelaar P. (2009). Eye Hand Coordination in Children with Cerebral Palsy. *Exp Brain Res*, 2009, 155-165.

Schuurman, M. (2010). *Omvang en samenstelling van de groep mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)*, Op 28 september verkregen via <http://emgplatform.nl/docs/EMB%20omvang%20en%20samenstelling%20voorstudie-2010-11.pdf>

Smits – Engelsman, B.C.M. (1997). *Ontwikkeling van handvaardigheid bij kinderen*. Breda: Avans Hogeschool

Tierolf, B. & Oudenampsen, D. (2009). *Gehandicapte Kinderen in Tel*. Utrecht: Verwey – Jonkers instituut

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2010). *Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Op 1 november 2012 verkregen via www.vgn.nl/media/download/index/mediaid/4ca5c1c6233fb

Bijlagen

Bijlage I Uitleg syndromen participanten

Autisme: Bij autisme is er sprake van een stoornis in het informatiesysteem van de hersenen. Hierbij wordt informatie die ontvangen wordt via de zintuigen op een andere manier dan bij normaal ontwikkelde personen verwerkt. Door deze stoornis is het voor mensen met autisme moe om details waar te nemen en is communiceren en sociale interactie met andere mensen vaak een probleem. Autisme heeft gedurende het hele leven invloed op het functioneren van een persoon. Autisme wordt ingedeeld in vijf verschillende subgroepen genaamd het klassieke autisme, het Asperger syndroom, PDD-NOS, het RETT syndroom en de laatste is de desintegratiestoornis (Coolen, z.d.).

Cerebrale Parese (CP): CP wordt ook wel infantiele encephalopathie genoemd. Dit is een niet-progressieve aandoening, waardoor een houdings- of bewegingsstoornis ontstaat. Dit komt voor tijdens de ontwikkeling van de hersenen. Door een fout in de hersenen treedt er een verlamming op. Naarmate een kind ouder wordt en zich ontwikkelt kunnen de beperkingen beter zichtbaar worden. Het ontwikkelingsbeeld van een kind met CP verandert hierdoor constant. Cerebrale parese wordt verder ingedeeld in drie groepen; spasticiteit, ataxie en dyskinesie (Piek J.P., 2006).

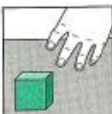
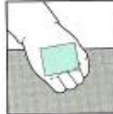
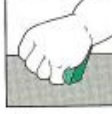
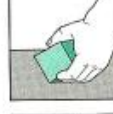
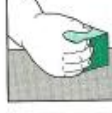
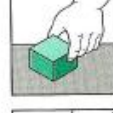
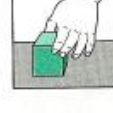
Micro Deletie 16p.11.2 Syndroom: Het 16p11.2 Micro Deletie Syndroom is een aandoening die ontstaat door een deletie van chromosoom 16. De deletie ontstaat in het midden van het chromosoom gelokaliseerd bij p11.2. Mensen met Micro Deletie hebben een motorische en cognitieve achterstand. Het merendeel van deze mensen vertonen ook Autistische problemen. De beperkingen zijn voornamelijk op communicatief en sociaal gebied. Ook is hierbij sprake van een vertraging in de ontwikkeling van de spraak en taal. Het spreken zelf en de vocabulair zijn vaker en in meerdere mate aangedaan dan het begrijpen van de taal. Dit lukt deze mensen vaak wel (Genetics Home References, 2009; Hanson, 2010).

Pierre Robin Sequentie: Een andere naam is het Pierre Robin Syndroom. Dit syndroom is herkenbaar aan drie kenmerken. Hierbij is er sprake van een kleine onderkaak (micrognathie), een terugvallende tong (glossoptosis), wat in 80-90% van de gevallen aanwezig is en ademhalingsproblemen. De ernst van de ademhalingsproblemen variëren in ernst bij ieder kind. Doordat verschillende groeiprocessen niet gelijktijdig aan hun taak voldoen, ontstaat er een ophoping van meerdere syndromen op verschillende plaatsen in het lichaam. Het syndroom ontstaat tussen de 8^{ste} en 10^{de} week van de zwangerschap, wanneer de onderkaak te klein blijft door druk van buiten af (bijvoorbeeld te weinig vruchtwater of een abnormale baarmoeder). Bij deze kinderen kan er sprake zijn van ademhalingsproblemen, voedingsproblemen, oorproblemen, spraakproblemen en kaakuitgroei (Schisiscentrum Utrecht, 2006-2012).

Pitt Hopkins Syndroom: Het Pitt Hopkins Syndroom wordt ook wel Severe epileptic encephalopathy with autonomic dysfunction genoemd. Hierbij functioneren de hersenen anders als gewoonlijk. Hierdoor ontstaat een ontwikkelingsachterstand in de motoriek, spraak en taal en op cognitief niveau waar te nemen. Hierbij is sprake van een typisch uiterlijk, epileptische aanvallen, dysfunctie van het autonome zenuwstelsel en zenuwen en periodes waarin deze kinderen erg snel gaan ademen. Het wordt veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal, het zogenoemde 18^e chromosoom. De plaats waar een fout in het erfelijk materiaal zit wordt het TCF4-gen genoemd. Doordat er sprake is van een fout in het erfelijk materiaal ontbreekt een eiwit wat een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van de hersenen. Als gevolg van het ontbreken van dit eiwit is het niet mogelijk om een normale ontwikkeling van de hersenen te laten plaatsvinden (Schieving J.H., 2008).

Verbale Ontwikkelingsdyspraxie: Kinderen met Dyspraxie kunnen de primair motorische vaardigheden in grote lijnen ontwikkelen. Echter kan het tijdstip van deze ontwikkeling wel verschoven zijn ten opzichte van normaal ontwikkelende kinderen. De motorische vaardigheden worden niet echt 'aangeleerd'. Dit komt doordat de rijping van het zenuwstelsel niet goed verloopt. De vaardigheden zijn spontaan en veel reflexen vinden plaats. Bij sommige kinderen ontstaat een iets trager of minder harmonisch verloop, waardoor een stimulans van buitenaf nodig is (Calmeyn, 2001).

Bijlage II 'A developmental Grasping Progression' (Halverson,1931)

Type of grasp	Weeks of age		Type of grasp	Weeks of age	
No contact	16		Palm grasp	28	
Contact only	20		Superior-palm grasp	32	
Primitive squeeze	20		Inferior-forefinger grasp	36	
Squeeze grasp	24		Forefinger grasp	52	
Hand grasp	28		Superior-forefinger grasp	52	



Praten kan ik niet...
maar communiceren wil ik wel!

Gewogen keuze
Communicatie Ondersteunende
Hulpmiddelen
RAAK-PRO



Leren lezen en praten met Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen

Communiceren wil ieder kind, maar niet ieder kind kan praten. Soms gaat leren praten niet zo gemakkelijk. Kinderen hebben bijvoorbeeld moeite met:

- nieuwe woorden leren
- het maken van geluid
- het onthouden of begrijpen van woorden
- het bewegen van hun tong of lippen

Het zou fijn zijn als u uw kind iets kon geven waarmee het gemakkelijker contact zou kunnen leggen: een hulpmiddel dat de communicatie mogelijk kan maken.

Dit soort hulpmiddelen zijn er in verschillende soorten, van heel simpel tot bijzonder geavanceerd, van picto's tot moderne programma's op een spraakcomputer of iPad.

Waarom dit onderzoek?

Veel kinderen/jongeren die profijt zouden kunnen hebben van een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (COH), ontvangen deze op dit moment nog niet.

Kinderen/jongeren die al beschikken over een COH, hebben vaak een hulpmiddel dat niet meer past bij hun ontwikkeling. Het hulpmiddel wordt namelijk vaak niet aangepast aan de groei die een kind doormaakt in zijn of haar taalvaardigheid.

De hulpmiddelen worden dan maar een korte periode gebruikt en verdwijnen vervolgens in de kast. In dit onderzoek willen wij duidelijk maken hoe de juiste keuze en aanpassing van een hulpmiddel gedaan zou moeten worden. Ook willen wij de training verbeteren in het gebruik van het COH door zowel uw kind, uzelf, als alle direct betrokkenen bij het kind.

- | -

Welk hulpmiddel past bij mijn kind?

Elk kind heeft zijn of haar eigen mogelijkheden, beperkingen en behoeften. Een hulpmiddel is passend als uw kind zijn/haar communicatie daarmee verder kan ontwikkelen en als het uitgaat van de eigen vaardigheden van het kind en zijn/haar omgeving. Een onderzoek kan duidelijk maken welke vaardigheden uw kind heeft en welk hulpmiddel het beste aansluit bij de ontwikkeling van uw kind op dit moment.

Houdt een hulpmiddel de ontwikkeling van mijn kind juist niet tegen?

Uw kind kan met een hulpmiddel de boodschap beter overbrengen. Het hulpmiddel kan de luisteraar helpen uw kind beter te begrijpen. Hoe meer uw kind zich begrepen voelt, hoe meer hij/zij zal communiceren. Uw kind kan met het hulpmiddel ook met meer personen leren communiceren dan alleen met de direct betrokkenen zoals zijn/haar ouders, leerkrachten en therapeuten.

Wanneer moet ik starten met een hulpmiddel?

Starten met een hulpmiddel kan al op het moment dat de taalontwikkeling nog maar net op gang gekomen is. Er kan ook gekozen worden om veel later in de taalontwikkeling een hulpmiddel te kiezen, bijvoorbeeld op het moment dat uw kind begint met het leren lezen. Heel belangrijk: een kind is nooit te oud of te jong om te starten met een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel.

Hoe kan ik meedoen?

Voor het project zijn we op zoek naar kinderen/jongeren:

- Die niet/nauwelijks spreken of zeer moeilijk verstaanbaar zijn;
- Met een Nederlandstalige thuissituatie;
- Met een kalenderleeftijd die valt binnen één van de volgende groepen:
 - o 3 jaar (geboren tussen 1 juni 2008 en 31 mei 2009)
 - o 5 jaar (geboren tussen 1 juni 2006 en 31 mei 2007)
 - o 12 jaar (geboren tussen 1 juni 1999 en 31 mei 2000)
 - o 14 jaar (geboren tussen 1 juni 1997 en 31 mei 1998);
- Met een meervoudige beperking (**met of zonder** verstandelijke beperking);
- Zonder visuele beperking;
- **Met** een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel.
of:
- **Zonder** een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel, maar met een grote behoefte aan de inzet van zo'n hulpmiddel.



Wat kost het mij en mijn kind?

Normaal gesproken vergoedt de zorgverzekeraar/AWBZ Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen, geheel of gedeeltelijk, nadat deze van een leverancier een onderbouwd verzoek heeft ontvangen.

Nadat u heeft besloten tot deelname, worden bij uw kind een aantal testen afgenomen. Deze testen hebben betrekking op woordenschat, sociale ontwikkeling, communicatieve redzaamheid (hoe goed kan uw kind zichzelf duidelijk maken en hoe verloopt de communicatie?) en geletterdheid (welke vaardigheden heeft uw kind om tot lezen te komen?). Daarnaast vragen we u ook een aantal vragenlijsten in te vullen over de ontwikkeling van uw kind. Als op basis van deze testgegevens, observaties en gesprekken met betrokkenen bij uw kind de inzet van een hulpmiddel nodig blijkt, dan krijgt uw kind (en zijn omgeving) een individuele training in het efficiënt gebruik van dit hulpmiddel gedurende een periode van maximaal 12 weken.

Daarna volgt een periode van 12 weken zonder testen of training. Deze volgorde van testen en trainen herhaalt zich vier keer en sluit af met een laatste testafname. Totaal komt dit neer op een onderzoeksperiode van 2,5 jaar met zes testafnames. De trainingen en testafnames vinden zoveel mogelijk plaats in de normale omgeving van het kind (thuis, op school of op de instelling waar uw kind zorg ontvangt). De logopedist die op dit moment uw kind al onder begeleiding heeft, voert grotendeels de training in het gebruik van het hulpmiddel uit.

Wat levert het mijn kind op?

Kort samengevat: meer mogelijkheden om gemakkelijker en efficiënter te (leren) praten, communiceren en/of lezen.

Uw kind krijgt een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel dat aansluit bij de mogelijkheden van uw kind. We kijken dan niet alleen naar de vaardigheden in taal en communicatie, maar ook op verstandelijk en motorisch gebied. Daarnaast ontvangt uw kind, maar ook zijn/haar omgeving, een training in het efficiënt gebruik van dit hulpmiddel. Het hulpmiddel zelf en het gebruik hiervan worden één keer per half jaar geëvalueerd. Als blijkt dat het hulpmiddel niet meer past bij de mogelijkheden van uw kind, wordt het hulpmiddel aangepast of vervangen.

In het geval dat uw kind al een COH ter beschikking heeft, zal de ontwikkeling van uw kind gedurende twee jaar gevolgd worden. Daarnaast wordt van uw kind een Communicatie Competentie Profiel opgesteld, waarin een analyse wordt gemaakt van de sterke en zwakke kanten van uw kind. Op basis van deze analyse kunnen concrete behandeldoelen worden opgesteld.

Wat gebeurt er als u besluit dat uw kind niet deelneemt aan het onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Wat gebeurt er als uw kind toch niet mee wilt werken of als u zelf besluit tot terugtrekking van uw kind uit het onderzoek?

De deelname aan het onderzoek blijft geheel vrijwillig. Indien u of uw kind deelname aan het onderzoek wilt stopzetten, kunt u dit melden bij een van de onderzoeksmedewerkers. U hoeft hiervoor geen reden aan te geven.

Privacy, wat gebeurt er met uw gegevens en die van uw kind?

Uitsluitend de medewerkers aan het onderzoek hebben toegang tot de verzamelde onderzoeksgegevens. Deze gegevens worden niet verstrekt aan derden.

Uw adresgegevens worden in een apart bestand opgeslagen. Dit adresbestand is bedoeld om u telefonisch of schriftelijk te kunnen benaderen tijdens het onderzoek. Alleen direct betrokken onderzoeksmedewerkers zijn in staat uw gegevens uit de registratie te koppelen aan het adresbestand.

Voor (wetenschappelijke) publicaties worden gegevens zonder uw naam of de naam van uw kind verwerkt. Bij gebruik van de onderzoeksresultaten - hierbij kunt u denken aan verwerking van de resultaten in artikelen - zult u voortijdig op de hoogte worden gesteld. Uw gegevens worden bewaard volgens de geheimhoudingsplicht, zoals beschreven in de beroepscode voor logopedisten. Deze gegevens met de resultaten van het onderzoek worden gedurende een periode van tien jaar na deelname aan het onderzoek bewaard.

Wat is de Medisch Ethische Toetscommissie?

De overheid controleert of een onderzoek dat onder de Wet Medisch Onderzoek valt ook daadwerkelijk aan alle wettelijke eisen voldoet. Elk onderzoek wordt in Nederland apart getoetst. Deze toets wordt uitgevoerd door speciale, onafhankelijke medisch ethische toetsingscommissies (METC's). Pas nadat de toetsingscommissie het onderzoek heeft goedgekeurd, mag het onderzoek starten. Dit onderzoek, waarvoor we uw medewerking vragen, is goedgekeurd door de METC van de Commissie Mens-gebonden Onderzoek Regio Arnhem-Nijmegen. Deze commissie heeft ontheffing verleend aan de projectgroep voor het verplicht afsluiten van een verzekering voor dit onderzoek, omdat zij oordeelt dat het onderzoek zonder risico is voor de deelnemers.

Wie maakt dit onderzoek mogelijk?

Het onderzoek wordt mogelijk gemaakt door een subsidie vanuit de Stichting Innovatie Alliantie. Het onderzoek wordt gesteund door de BOSK, NVLF, VVL, Heliomare, Stichting Downsyndroom, regionaal overleg logopedie Zuidoost Brabant en alle in Nederland en België gevestigde leveranciers van communicatiehulpmiddelen. Het project richt zich op kinderen op kdc's, mytyl/tytylscholen en cluster 3-scholen. Daarnaast is er een onafhankelijke arts die veel van het onderwerp af weet: Dr. Coen van Bennekom, revalidatie-arts bij Heliomare.

☎ +31 (0)25 1288405

✉ c.van.bennekom@heliomare.nl

Hoe komt u met ons in contact?

We nodigen u uit om contact op te nemen met de projectleider, dr. Yvonne van Zaaen, wanneer u vragen heeft of uw kind wilt aanmelden.

☎ +31 (0)62385 1745 of +31 (0)8850 7707

✉ y.vanzaalen@fontys.nl

info: www.oaat.eu



Fontys

Paramedische Hogeschool

Fontys Paramedische Hogeschool (projectleiding) werkt verder samen met de Radboud Universiteit (Leerstoel OC), de Stichting Milo Wegbereiders in Communicatie, de KU Leuven en de Rijksuniversiteit Groningen.

Bijlage IV Toestemmingsverklaring ouder(s) / verzorger(s)

Toestemmingsverklaring ouder(s)/verzorger(s) van kinderen zonder een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel

Betreft: toestemming deelname onderzoek naar Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen bij meervoudig beperkte kinderen
Graag aankruisen wat van toepassing is.

- ☐ Nee, ik ben niet geïnteresseerd om mijn kind te laten deelnemen aan dit project.
- ☒ Ja, ik geef toestemming om mijn kind te laten deelnemen aan dit project, op basis van onderstaande, door mij aangekruiste, verklaringen.
- ☐ Ik heb de informatiebrief gelezen.
- ☐ Ik begrijp dat het gehele project 2,5 jaar in beslag neemt.
- ☐ Ik begrijp dat mijn kind een aantal testen (op meerdere onderdelen) ondergaat, waarbij onder andere gekeken wordt naar taalvoorwaarden, taalbegrip, taalproductie, woordenschat, gehoor en articulatiemogelijkheden.
- ☐ Ik begrijp dat audio- en videogegevens van de testafnames van mijn kind en van de af te nemen Interviews verzameld en verwerkt zullen worden.
- ☐ Ik begrijp dat er Interviews worden gehouden met mij als ouder/verzorger, leerkrachten/begeleiders, logopedisten, de leverancier van het COH en andere disciplines die betrokken zijn geweest bij de keuze van het Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel van mijn kind.
- ☐ Ik begrijp dat gegevens uit het dossier van mijn kind bekeken en verwerkt zullen worden in dit project.
- ☐ Ik begrijp dat er mogelijk vragen kunnen worden gesteld aan mijzelf, leerkrachten en/of begeleiders, bij onduidelijkheden over gegevens van mijn kind.
- ☐ Ik begrijp dat alle verzamelde informatie vertrouwelijk is en dat het niet mogelijk is om mijn kind te herkennen in een gepubliceerd rapport.
- ☐ Ik begrijp dat ik inzage zal hebben in de testresultaten en de gegevens vanuit de Interviews, als ik daar om vraag.
- ☐ Ik begrijp dat ik op elk moment kan besluiten om mijn kind terug te trekken uit het onderzoek, zonder opgave van reden.
- ☐ Ik verklaar dat mijn kind Nederlandstalig is.
- ☐ Ik verklaar dat mijn kind niet in het bezit is van een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel.

Extra optie: Ik geef toestemming om de verkregen audio- en videogegevens te gebruiken voor onderwijsdoeleinden.

- ☐ Ja, ik geef toestemming.
- ☐ Nee, ik geef geen toestemming.

Ik geef toestemming om mijn kind deel te laten nemen aan het project 'Praten kan ik niet..., maar communiceren wil ik wel!'. Daarnaast geef ik toestemming om de onderzoeken en Interviews bij mijn kind, mijzelf en andere betrokkenen tijdens schooltijd af te laten nemen op locatie.

School/Kinderdagcentrum _____ te: _____

Naam directeur: _____

Handtekening: _____ Datum: _____

Adres: _____

Telefoonnummer: _____

Bijlage V Scoringslijst items BSID-II-NL met betrekking tot de oog-handcoördinatie

Geboortedatum:

Leeftijd:

Aandoening:

Nr.	Item	Leeftijd in md	Score
1	Zwaait armen speels in het rond	1	
6	Handen als vuistjes	1	
12	Probeert hand naar mond te brengen	1-3	
13	Houdt ring 2 seconden vast	1-3	
16	Verstoont symmetrische bewegingen (armen)	2-3	
23	Handen overwegend open	3-4	
27	Draait polsen	3-5	
29	Gebruikt hele hand om stokje te pakken	3-6	
30	Reikt unilateraal	4-6	
32	Tracht pil te bemachtigen	4-6	
31	Gebruikt partiële duimoppositie om kubus te pakken	4-7	
37	Gebruikt vingertoppen om kubus te pakken	5-6	
39	Grijpt met handen de voeten vast	5-7	
41	Gebruikt hele hand om pil te pakken	6-7	
48	Brengt 2 lepels/kubussen midden voor zich samen	6-8	
49	Gebruikt partiële duimoppositie om pil te pakken	7-9	
56	Gebruikt vingertoppen om pil te pakken	8-11	
57	Gebruikt partiële duimoppositie om stokje te pakken	8-11	
58	Houdt potlood bovenaan vast	8-12	
70	Houdt potlood in het midden vast	12-19	
64	Gooit bal	13-16	
74	Houdt potlood met vingertoppen vast	13-19	
76	Stopt 10 pillen in fles binnen 60 seconden	13-25	
75	Houdt papier op zijn plaats	13-25	
90	Houdt potlood onderaan vast	23-34	
93	Manipuleert potlood	23-34	
88	Rijgt 3 kralen	23-34	
91	Imiteert handbewegingen	23-37	
92	Tactiele discriminatie van vormen	23-37	
96	Kopieert cirkel	26-42	
97	Gebruikt oog-handcoördinatie bij ringwerpen	29-42	
101	Maakt knoop dicht	29-42	
104	Kopieert plusteken	32-42	
105	Trekt lijn in figuur	32-42	
111	Kopieert vierkant	35-42	

Bijlage VI Geheimhoudingsverklaring

Bijlage 4: Geheimhoudingsverklaring

Naam: Judy Wachelder

Studentnr: 2147453

Titel:

De ontwikkeling van nog-hoofdenkanten bij monomdig beperkte kinderen met communicatieve beperkingen.

Inhoud (omschrijving):

1. Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven verbindt zich door ondertekening van deze verklaring, informatie met betrekking tot de verstrekte gegevens en uit onderzoek verkregen resultaten waarvan in het kader van bovengenoemd project praktijkgericht onderzoek kennis wordt genomen en waarvan bekend is of redelijkerwijs begrepen kan worden dat dit als geheim of vertrouwelijk wordt beschouwd, strikt geheim te houden.
2. Tevens geldt deze geheimhoudingsverplichting voor de werknemers van Fontys Paramedische Hogeschool, evenals voor anderen die op enigerlei wijze uit hoofde van hun functie toegang hebben of kennis nemen van bedoelde informatie.
3. Bovenstaande laat onverlet dat de student het project praktijkgericht onderzoek kan uitvoeren volgens geldende voorschriften en regels.

Student:

Naam: Judy Wachelder

[Handtekening]

(handtekening)

Datum: 4/10/2012

Begeleider:

Naam: Beatrix de Wachelder

[Handtekening]

(handtekening)

Datum: 6/10/2012

Coördinator: voor ontvangst

Naam: _____

(handtekening)

Datum: 1/1

Overeenkomst overdracht rechten

OVEREENKOMST

houdende overdracht van rechten en de plicht tot
overdracht/retournering van data, software en andere middelen

Ondergetekenden:

1. de heer/mevrouw Judith Philomena Mathias Wachelder, woonachtig te 6301 DX, Valkenburg aan de Dr. Erenstraat 68 hierna aan te duiden als "Student"

en

2. Stichting Fontys h.o.d.n. Fontys Hogescholen, Racheismolen 1, 5612 MA Eindhoven, hierna "Fontys"

CONSIDERANS

- A. Student studeert aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven en heeft in het kader van zijn/haar studie, al dan niet tezamen met derden en/of in opdracht van derden, (diverse) activiteiten verricht, of zal deze nog verrichten, in het kader van onderzoeken die onder supervisie staan van het lectoraat van Fontys Paramedische Hogeschool. Voornoemde activiteiten zullen hierna worden aangeduid als "Lectoraat Studietoepassingen". Ten tijde van ondertekening van deze verklaring superviseert het lectoraat van Fontys Paramedische Hogeschool in ieder geval de onderzoeken die zijn opgesomd in bijlage 1, maar deze opsomming is niet uitputtend en kan in de toekomst veranderen.
- B. Het is voor Fontys Paramedische Hogeschool van essentieel belang dat (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoepassingen ongehinderd en zonder enige beperking verder kunnen worden ontwikkeld en toegepast door Fontys Paramedische Hogeschool en/of voor onderwijs van andere studenten kunnen worden gebruikt. Fontys wil in ieder geval – maar niet uitsluitend – (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoepassingen (I) kunnen delen met en/of over te dragen aan derden, (II) op eigen naam kunnen publiceren, waarbij Student mogelijk als co-auteur kan worden vermeld mits dit gezien de omstandigheden redelijk is, (III) kunnen gebruiken als basis voor nieuwe onderzoeksprojecten.
- C. Als op (uitwerkingen van) Lectoraat Studietoepassingen Intellectuele eigendomsrechten (komen te) rusten en/of daaraan verwante aanspraken van Student, wensen partijen – het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – dat Fontys Paramedische Hogeschool de enige

rechthebbende ten aanzien van deze rechten en aanspraken is. Student wenst dan ook al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten alsook daaraan verwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelaten aan Fontys over te dragen, onder de hierna te noemen voorwaarden;

- D. Student wenst voorts de verplichting op zich te nemen – wederom het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – om alle door hem/haar in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelaten door hem/haar verzamelde data aan Fontys over te dragen en geen kopieën daarvan te bewaren, en eveneens alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelaten aan hem/haar door Fontys verstrekte eerder verzamelde data, software en/of andere middelen, zoals meet- en testapparatuur, aan Fontys te retourneren zonder kopieën daarvan te bewaren, dit alles onder de hierna te noemen voorwaarden.

KOMEN OVEREEN ALS VOLGT

1. *Overdracht Intellectuele eigendomsrechten*

1.1 Student draagt hierbij over aan Fontys Paramedische Hogeschool al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten en aanverwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelaten, voor de volledige duur van die rechten.

1.2 Onder Intellectuele eigendomsrechten en/of daaraan verwante aanspraken wordt tenminste – maar niet uitsluitend – verstaan het auteursrecht, het databankenrecht, het octrooierecht, het merkenrecht, het handelsnamenrecht, het tekeningen- en modellenrecht, het kwekersrecht, bescherming van knowhow en bescherming tegen oneerlijke mededinging.

1.3 De in 1.1 omschreven overdracht is onbeperkt. Zodoende omvat de overdracht alle aan de overgedragen rechten en aanspraken verbonden bevoegdheden, en geldt de overdracht voor alle landen ter wereld.

1.4 Voor zover enige nationale wetgeving enige nadere medewerking van Student vereist voor de overdracht genoemd onder 1.1, zal Student deze medewerking op eerste verzoek van Fontys Paramedische Hogeschool onmiddellijk en zonder enig voorbehoud verlenen.

1.5 Fontys aanvaardt de in 1.1 omschreven overdracht.

2. *Afstand van persoonlijkheidsrechten*

2.1 Voor zover toegestaan onder artikel 25 Auteurswet, en andere eventueel toepasselijke nationale wetgeving, doet Student afstand van zijn/haar persoonlijkheidsrechten, waaronder begrepen – maar niet uitsluitend – het recht op vermelding van de naam van Student en het recht zich te verzetten tegen wijzigen van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen. Indien en voor zover aan Student onder enige nationale wetgeving een beroep toekomt op persoonlijkheidsrechten ondanks het bovenstaande, zal Student zich niet op onredelijke gronden op deze persoonlijkheidsrechten beroepen.

2.2 In afwijking van hetgeen in 2.1 is bepaald kan Fontys Paramedische Hogeschool besluiten de naam van Student wel te vermelden als dit gezien de omvang van zijn/haar bijdrage en werkzaamheden redelijk is.

3. Vergoeding

Student gaat ermee akkoord dat hij/zij geen vergoeding voor de in deze verklaring omschreven rechtenoverdracht en -afstand van Fontys zal ontvangen.

4. Garantie ten aanzien van intellectuele eigendomsrechten

Student verklaart bevoegd te zijn tot de overdracht en afstand, en verklaart geen licentie(s) tot enigerlei wijze van gebruik van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen aan enige derde(n) te hebben verleend of in de toekomst te zullen verlenen. Student vrijwaart Fontys voor iedere aanspraak van derden in dit kader.

5. Plicht tot overdracht/retournering van data, software en andere middelen

5.1 Op het moment dat Student niet langer Lectoraat Studietoelichtingen verricht en/of niet langer student van Fontys is, verplicht Student zich tot overdracht aan Fontys van alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen door hem/haar verzamelde data, in de ruimste zin van het woord, daaronder begrepen – maar niet uitsluitend – onderzoeken en onderzoeksresultaten, tussentijdse notities, documenten, afbeeldingen, tekeningen, modellen, prototypes, specificaties, productiemethoden, procesbeschrijvingen en techniekbeschrijvingen.

5.2 Student garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopiëren van de in 5.1 bedoelde data bewaard te hebben.

5.3 Student verplicht zich om aan Fontys te retourneren alle in het kader van de Lectoraat Studietoelichtingen aan hem/haar door Fontys verstrekte data, software en/of andere middelen, en

garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopiëren van de verstrekte software en/of andere middelen bewaard te hebben.

5.4 Student gaat ermee akkoord dat indien hij in strijd met de verplichtingen en garanties genoemd onder 5.1 tot en met 5.3 handelt en/of gehandeld blijkt te hebben, (a) hij/zij aansprakelijk is voor alle schade die Fontys hierdoor heeft geleden en/of nog zal lijden, en (b) dat dit als fraude kwalificeert en Fontys daaraan passende sancties mag verbinden. De door Fontys op te leggen sancties kunnen onder meer bestaan uit het niet toekennen van studiepunten, het tijdelijk uitsluiten van Ondergetekende van deelname aan examens, maar ook uit het definitief uitschrijven van Ondergetekende als student van Fontys.

6. Afstand

Student doet afstand van het recht op ontbinding van deze overeenkomst.

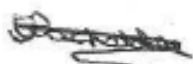
7. Overig

7.1 Voor zover deze overeenkomst afwijkt van het studentenstatuut geldt dat deze overeenkomst voor gaat.

7.2 Deze overeenkomst wordt beheerst door Nederlands recht. Alle uit deze verklaring voortvloeiende geschillen zullen worden voorgelegd aan de bevoegde rechter te Amsterdam.

Student:

Naam: Judy Wachelder



(handtekening)

Datum: 28/12/2012

Plaats: Schimmert

Stichting Fontys

h.o.d.n. Fontys Hogescholen

begeleider:

Naam: Roderick Wondergem



(handtekening)

28 december 2012

Datum: __/__/__

Plaats: _____

Eindhoven



Beoordelingsformulier projectplan

Naam student: Judy Wachelder

Datum: 16-11-2012

Diversen

- | | |
|---|----------|
| - Het projectplan is opgesteld volgens het format | ja / nee |
| - Spelling en taalgebruik zijn correct | ja / nee |

Probleemomschrijving en probleemstelling (inleiding)

- | | |
|--|----------|
| - De probleemomschrijving is voldoende helder geformuleerd | ja / nee |
| - Uit de probleemomschrijving, blijkt de maatschappelijke en paramedische relevantie | ja / nee |
| - Op basis van de probleemstelling wordt een concrete en relevante vraagstelling (of meerdere) geformuleerd met eventueel sub vragen | ja / nee |

Doelstelling

De doelstelling is:

- | | |
|--|----------|
| - Voldoende helder en concreet geformuleerd | ja / nee |
| - Relevant voor een gekozen doelgroep binnen de (paramedische) beroepspraktijk | ja / nee |
| - Praktisch uitvoerbaar | ja / nee |
| - Haalbaar binnen de tijd | ja / nee |

Projectproduct

Het projectproduct:

- | | |
|--|----------|
| - Sluit aan bij de probleemstelling, vraagstelling en doelstelling | ja / nee |
| - Is bruikbaar voor de gekozen doelgroep | ja / nee |
| - Sluit aan bij de wens van de opdrachtgever | ja / nee |
| - De producteisen zijn nauwkeurig omschreven | ja / nee |

Activiteiten/methode

Er wordt voldoende inzicht gegeven in soorten activiteiten en soorten bronnen voor het uitvoeren van het onderzoek en het tot stand komen van het product

ja / nee

Tijdpad

- | | |
|---|----------|
| - Het tijdpad geeft voor het project als geheel een globale fasering en tijdbesteding en voor de eerstkomende weken een steeds gedetailleerdere invulling | ja / nee |
| - In de tabel zijn belangrijke momenten (typografisch opvallend) vastgelegd, (bv. contactmomenten, inlevermomenten e.d.) | ja / nee |

- In het tijdspad wordt al een globale invulling gegeven van de taakverdeling bij de geplande activiteiten

ja / nee

Begrote kosten

Er wordt een helder inzicht gegeven in:

- De te verwachten soorten kosten qua geld en uren
- De verdeling van deze kosten (projectleider, student, opleiding)

ja / nee

ja / nee

Literatuur

- Gebruikte en geplande literatuur is specifiek en in voldoende omvang genoemd
- Er wordt verwezen naar relevante en recente literatuur
- Literatuurverwijzingen, in lopende tekst en in literatuurlijst, worden gegeven volgens de Schrijfwijzer (Wouters 2012)

ja / nee

ja / nee

ja / nee

Toelichting:

De inleiding staat behoorlijk strak, evenals de methode; sterk verbeterd! De fysiotherapeutische relevantie kan wat mij betreft nog steeds wat strakker in de inleiding gedefinieerd worden. Blijkbaar wil je niet statistisch toetsen; dat is overigens prima; de manier waarop je de data wilt weergeven/ analyseren is helder.

Wat weet je over de betrouwbaarheid/ validiteit van de te gebruiken observatie-tools? Welke karakteristieken ga je allemaal van de patienten noteren? Ik heb gezien dat er vanuit logopedie e.e.a. hierin wordt gedaan, maar dat ik voor jullie toch ook van belang om te weten?

In zie in het tijdspad nu wel peer- feedback momenten staan.

Kwaliteit van de bronnen is oke.... probeer voor de discussie straks ook goede bronnen te vinden! De omvang van de literatuurlijst is oke.

Alle punten onder B3.1 tot en met B3.6 moeten met 'ja' beantwoord zijn om een GO voor het project te krijgen. De begeleider bespreekt met de student op welke punten wijzigingen nodig zijn.

ALGEMEEN:

GO

Naam beoordelaar:

Datum + Handtekening

Jaap Jansen en Roderick Wondergem

16-01-2012

Studiehandleiding FPH versie 2012 - 2013

2