

EPVs: het ontbrekende puzzelstukje?

Onderzoek naar pragmatische communicatievaardigheden bij cliënten met autisme en een verstandelijke beperking

Artikel in het kader van de opleiding Master SEN Autismespecialist.

Lesplaats: Tilburg

Periode: september 2009-juni 2011

Vlijmen, juni 2011

Karin Schrijnemakers-Wijers

Autismeconsulent Stichting Amarant

Studentnummer: 2155680

Email:

guido.schrijnemakers@home.nl

k.schrijnemakers@amarant.nl

EPVs: het ontbrekende puzzelstukje?

Onderzoek naar pragmatische communicatievaardigheden bij cliënten met autisme en een verstandelijke beperking

Karin Schrijnemakers-Wijers

Samenvatting

In communicatieonderzoek gericht op (differentiaal)diagnostiek en hulpverlening op maat is het van wezenlijk belang naast aspecten als 'vorm' en 'inhoud' ook pragmatische aspecten van communicatie goed in kaart te brengen (Verpoorten, 2009).

Voor veel mensen met autisme en een verstandelijke beperking kunnen bestaande instrumenten hiervoor (Embrechts, et al, 2005 en Geurts, 2007) vaak niet ingezet worden, omdat deze een ontwikkelingsleeftijd vanaf 4 jaar vergen.

In het kader van de opleiding Master SEN Autismespecialist heb ik middels een kwalitatief veldexperiment onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid van de EPVs (de lijsten voor Evaluatie van Pragmatische Vaardigheden) als onderdeel van communicatieonderzoek bij cliënten met autisme en een verstandelijke beperking, functionerend op een ontwikkelingsleeftijd beneden vier jaar. EPVs is een onlangs op de markt gebrachte oudervragenlijst, die de pragmatische vaardigheden van zeer jonge kinderen meet (Cocquyt & Zink, 2010).

De vragenlijst is ingevuld door de persoonlijk begeleiders van zeven cliënten. De gegevens hieruit zijn gescoord, geanalyseerd en nabesproken met de begeleiders. Daarnaast zijn ze vergeleken met eigen onderzoeksresultaten.

Op basis van de resultaten van dit onderzoek heb ik kunnen concluderen dat de EPVs een waardevolle aanvulling zijn in het communicatieonderzoek door een autismespecialist/logopedist, die werkt met cliënten met autisme en een jonge ontwikkelingsleeftijd.

Inleiding

In mijn werk als autismeconsulent/logopedist binnen Stichting Amarant¹ verricht ik communicatieonderzoek bij cliënten met een verstandelijke beperking en een stoornis in het autisme spectrum.

Personen met autisme hebben door de neurologisch en neuro-cognitief afwijkende waarneming ondermeer problemen in de communicatie. Deze zijn vooral opvallend op gebied van afwijkende betekenisverlening en in een zwakke pragmatiek (het gebruik van taal in een sociale context). Het resulteert in verminderde sociaalcommunicatieve vaardigheden, wat een basiskenmerk is binnen de gedragsdiagnose van autisme (Isarin & Verpoorten, 2009).

Als de cliënt naast autisme ook een verstandelijke beperking heeft, is er sprake van een meervoudige beperking.

Deze twee ontwikkelingsstoornissen oefenen, ieder op zich, van jongs af aan grote invloed uit op het leven en het functioneren van de cliënt, maar voor het leveren van complete zorg is het noodzakelijk te focussen op *beide* problemen (Kraijer, 2004).

Een goede beeldvorming is een vereiste om de juiste begeleiding en hulpverlening op maat te kunnen bieden.

Communicatieonderzoek draagt bij aan een goede beeldvorming en dient breed ingezet te worden; naast aspecten als 'vorm' en 'inhoud' moeten ook de pragmatische communicatievaardigheden van een cliënt goed in kaart gebracht worden (Verpoorten, 1996).

¹ Stichting Amarant is een dienstverlenende instelling voor mensen met een verstandelijke beperking in Midden- en West-Brabant

Voor cliënten met autisme en een verstandelijke beperking, die op een ontwikkelingsleeftijd beneden vier jaar functioneren, zijn echter nauwelijks geschikte instrumenten voorhanden om de pragmatische vaardigheden te onderzoeken.

In mijn onderzoek maak ik daarom gebruik van observatie en beschrijving van de communicatie van de cliënt aan de hand van het multidimensioneel communicatiemodel van Verpoorten (1996). De pragmatische aspecten komen hierin vooral terug in een verwevenheid met de aspecten 'functie', 'sociaal' en 'stijl'.

Een beperking van deze werkwijze is, dat enkel de communicatie in situaties die ik observeer beschreven wordt; hierdoor worden mogelijk bepaalde vaardigheden over het hoofd gezien, omdat ze zich niet voordoen op het moment van observatie.

Een andere beperking is het gebrek aan objectieveerbare normering in vaststelling van vaardigheidsniveau. Bovendien vergt directe observatie veel tijd.

Toen ik dan ook de EPVs (de Lijsten voor Evaluatie van Pragmatische Vaardigheden) onder ogen kreeg, een instrument dat de pragmatische vaardigheden van zeer jonge kinderen meet (Cocquyt & Zink, 2010), vroeg ik me af of deze mogelijk een aanvulling zouden kunnen zijn op mijn onderzoeksinstrumentarium.

EPVs

De EPVs zijn oudervragenlijsten waarmee de pragmatische vaardigheden van kinderen van 6 tot 15 maanden (EPV1) en van 16 tot 30 maanden (EPV2) in kaart gebracht worden.

De vragenlijsten omvatten elk 37 vragen, die ingedeeld zijn in vier categorieën:

- A. Communicatieve intenties: hierin wordt gevraagd naar de mate waarin het kind bedoelingen, noden en wensen uit.
- B. Reageren op communicatie: deze items onderzoeken of het kind de communicatie van anderen begrijpt en hoe het daarop reageert.
- C. Interacties en conversaties: deze items gaan na in hoeverre het kind deelneemt aan interacties, of het daarbij zelf interacties initieert en beëindigt en of het ook in staat is om een storing in de conversatie te herkennen en te herstellen.
- D. Contextuele variaties: hierin worden de verschillen in communicatief gedrag naargelang de persoon bij wie het kind is, het moment van de dag, de situatie en het onderwerp van de interactie, enz. bevraagd.

Bij iedere vraag geeft de ouder aan of het kind het gestelde gedrag al dan niet laat zien, door de vraag met ja/nee te beantwoorden. Indien de vraag beantwoord wordt met ja, dan duidt de ouder aan op welke manier (7 mogelijke communicatievormen) en in welke mate (score 1 tot 5) het kind reageert. Dit maakt dat met de EPVs zowel een kwantitatieve als een kwalitatieve beoordeling van de pragmatische vaardigheden van (zeer) jonge kinderen gegeven kan worden.

Onderzoek

Middels een kwalitatief veldexperiment (Baarda, 2005) heb ik onderzocht of de EPVs een bruikbare aanvulling kunnen zijn op het communicatieonderzoek bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking, die op een ontwikkelingsleeftijd beneden 4 jaar functioneren.

In het onderzoek heb ik een antwoord gezocht op de volgende vragen:

- Zijn de vragen, die opgesteld zijn voor jonge kinderen van toepassing op cliënten die qua kalenderleeftijd ouder zijn (in dit onderzoek variërend van 19 tot 51 jaar), en die functioneren op een ontwikkelingsleeftijd beneden 4 jaar?
- Geeft informatie uit de EPVs een interpreteerbaar en volledig beeld voor de beeldvorming van de pragmatische vaardigheden van een cliënt?
- geeft een vragenlijst die ingevuld wordt door begeleiders mij aanvullende en voldoende objectieveerbare informatie, omdat zij de cliënt goed kennen en meemaken in meerdere situaties dan ik in mijn observatie?

Ik heb negen cliënten met een ontwikkelingsleeftijd beneden 4 jaar geselecteerd waarbij ik in het afgelopen jaar communicatieonderzoek verricht heb. De persoonlijk begeleiders van deze (intramurale) cliënten heb ik gevraagd de oudervragenlijsten in te vullen. Door de dagelijkse zorg voor cliënten staan zij, in hun functie als begeleider, in een vergelijkbare verhouding tot hun cliënten als ouders tot een jong kind. Twee begeleiders hebben wegens tijdgebrek afgezien van deelname, waardoor uiteindelijk voor zeven cliënten een vragenlijst ingevuld is.

De informatie uit de vragenlijsten heb ik gescoord, geanalyseerd en besproken met de persoonlijk begeleiders, om na te gaan of mijn beschrijving van de pragmatische vaardigheden aan de hand van de vragenlijst klopt met hun beeld van de cliënt. Daarna heb ik de beschrijving naast de resultaten uit eigen onderzoek gelegd.

Resultaten

De ingevulde vragenlijsten zijn gescoord in een, bij de EPVs behorende, Excel-tool. Het resultaat hiervan is een kwantitatieve beoordeling, die aangeeft of een bepaalde pragmatische vaardigheid al dan niet verworven is, de zogenaamde 'ja' scores.

De percentielscores en leeftijdsequivalenten zijn buiten beschouwing gelaten, omdat de normering niet gebaseerd is op deze doelgroep. Bovendien bieden kwantitatieve gegevens geen inhoudelijke informatie over de specifieke moeilijkheden die iemand ondervindt en de hulpverlening die hierbij aansluit, wat wel één van de doelen van communicatieonderzoek is. Daarom is een kwalitatieve beoordeling van de gegevens noodzakelijk.

De kwalitatieve beoordeling gaat na in welke vorm en in welke mate een bepaalde pragmatische vaardigheid voorkomt en geeft hiermee meer inhoudelijke informatie.

Door de antwoorden op de vragenlijsten uit te werken zijn de pragmatische vaardigheden van elk van de zeven cliënten beschreven, onderverdeeld naar de drie categorieën in de vragenlijst:

- A. Communicatieve intenties
- B. Begrip van en reactie op communicatie
- C. Interacties en conversaties.

Daarnaast zijn de meest gebruikte vorm(en) van communicatie en eventuele contextuele variaties beschreven.

Uit de resultaten blijkt, dat de meeste problemen bij de onderzoeksgroep zich voordoen op communicatieve intenties en op interacties en conversaties. De individuele verschillen tussen de zeven cliënten zijn echter groot.

De EPVs geven nauwelijks of slechts impliciet informatie over de communicatiestijl. Deze informatie is wel van belang, met name in het kader van differentiaaldiagnostiek en autisme.

Uit eigen onderzoeksgegevens blijkt, dat achter opmerkingen van cliënten soms een vraag schuilgaat; deze informatie is niet uit de EPVs te lezen.

De uitgeschreven resultaten zijn besproken met de begeleiders om na te gaan of de beschrijving klopt met hun beeld van de cliënt en om gegevens te verfijnen. In dit gesprek is ook gevraagd naar de bevindingen van begeleiders met betrekking tot het invullen van de vragenlijst.

Met betrekking tot de resultaten blijkt het volgende:

- Twee vragen zijn anders gescoord dan bedoeld.
- Eén vraag is niet van toepassing op de doelgroep.
- Enkele voorbeelden om een vraag te verduidelijken zijn niet van toepassing op de doelgroep; desondanks konden de vragen wel beantwoord worden.
- Van verschillende cliënten zijn tijdens het gesprek gegevens over de communicatievorm verder verfijnd en aangevuld.

De bevindingen van begeleiders variëren uiteraard, maar zijn overwegend positief te noemen.

Eén begeleider geeft aan dat de lijst tijdrovend is en dat een aantal vragen niet aansluit bij de cliënt of moeilijk te beantwoorden is.

De overigen zeggen ongeveer een half uur tot een uur nodig te hebben voor het invullen. Deze tijd hebben zij er echter graag voor over, omdat zij het interessant en leerzaam vinden om 'anders' te kijken naar de cliënt. Deze bewustwording geeft hen meerwaarde in het werken met de cliënten.

Conclusies en discussie

Ik realiseer me, dat aan een onderzoek met een beperkt aantal deelnemers geen algemeen geldende conclusies verbonden kunnen worden. Toch durf ik te stellen dat de EPVs een waardevolle aanvulling zijn in het communicatieonderzoek van cliënten met autisme en een verstandelijke beperking, die op een ontwikkelingsleeftijd beneden 4 jaar functioneren.

De vragen, die gericht zijn op jonge kinderen, zijn in grote lijnen ook van toepassing bij (soms) volwassen mensen met een verstandelijke beperking en een jonge ontwikkelingsleeftijd. Slechts een enkele vraag of voorbeeld zou aangepast moeten worden, zoals de vraag: 'Als het kind opgepakt wil worden, laat het dat dan weten?' of de voorbeelden 'pak je beertje' of 'bij het op en neer bewegen op je schoot'; deze dienen aangepast te worden aan de ervaringswereld en aan het 'volwassen lijf' van volwassen cliënten.

De EPVs leveren goed bruikbare basisgegevens over de pragmatische vaardigheden van een cliënt op, mits de resultaten geanalyseerd worden door een deskundige op het gebied van communicatie bij mensen met een verstandelijke beperking en autisme, en besproken worden met de begeleider. Nagenoeg alle pragmatische vaardigheden worden bevraagd; de kans dat er aspecten over het hoofd gezien worden is dus vrijwel nihil.

De vragenlijst kan het onderzoek naar pragmatische vaardigheden echter niet helemaal vervangen; om de functies juist te interpreteren en om de dimensie 'stijl' te beschrijven is aanvullend onderzoek door een autismeconsulent/logopedist nodig.

Het zou een meerwaarde zijn als in de EPVs specifieke vragen opgenomen zouden worden, die een uitspraak doen over de communicatiestijl.

Hoewel de vragenlijst gemaakt is voor ouders van jonge kinderen, blijken begeleiders goed in staat de 'rol' van ouders in te nemen; de resultaten van de door hen ingevulde EPVs komen in grote lijnen overeen met eigen onderzoeksbevindingen.

Het is een groot voordeel dat de EPVs informatie geven over pragmatische communicatievaardigheden in meerdere contexten. Met name de vragen over specifieke situaties en personen geven informatie die niet altijd (volledig) verkregen wordt middels eigen observatie. Deze gegevens zijn echter wel van belang in het kader van differentiaaldiagnostiek en autisme.

Door verschillende begeleiders wordt aangegeven, dat het invullen van de vragenlijst hen bewuster laat kijken naar gedrag van de cliënt; zij ervaren dit als een meerwaarde in hun werk met de cliënten. Hoewel dit gegeven op zich geen uitspraak doet over de bruikbaarheid van de EPVs in mijn communicatieonderzoek, vind ik het wel een positieve bijwerking, waar de cliënt uiteindelijk in de begeleiding profijt van kan hebben.

Bovenstaande bevindingen bevestigen voor mij de waarde van de EPVs.

Ik kan autismeconsulenten en logopedisten die werken met mensen met autisme en een jonge ontwikkelingsleeftijd dan ook aanbevelen de EPVs bij het communicatieonderzoek in te zetten.

Literatuur

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M. en Teunissen, J. (2005): *Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff

Cocquyt, M. en Zink, I. (2010). *Lijsten voor Evaluatie van Pragmatische Vaardigheden. Screeningsinstrument voor de vroege opsporing van kinderen met een risico op communicatieve problemen. Gebaseerd op het Engelstalige gestructureerde interview "Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children van Dewart & Summers, (1995)*. Destelbergen: SIG

Embrechts, M., Mugge, A., & van Bon, W. (2005). *Nijmeegse Pragmatiek Test voor kinderen van 4 tot 7 jaar*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.

Geurts, H.M.(2007). *Children's Communication Checklist-2(CCC-2-NL). Nederlandstalige versie van een instrument van D.M.V. Bishop*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers

Isarin, J. & Verpoorten, R. (2009). *Bewogen Communicatie. Autisme en doofheid*. Leuven: Acco/Kentalis Reeks

Kraijer, D. (2004). *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking*. Lisse: Harcourt

Verpoorten, R. A. W. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: Een multidimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 22,106-120

Hoorcollege

Verpoorten, R. (2009). Hoorcollege Fontys, Master SEN autismespecialist. Tilburg.