



Fontys Paramedische Hogeschool

Opleiding Fysiotherapie

**Een studie over de mobiliteitsontwikkeling bij
kinderen met een Ernstige Meervoudige Beperking**

Student: Amy van Dijk (2139832)

Begeleider: Roderick Wondergem

Versienummer: 2.3

Datum: 05-01-13

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
Abstract.....	5
Inleiding.....	6
Methode.....	9
Resultaten	12
Discussie.....	14
Conclusie	18
Literatuurlijst	19
Bijlage	
Bijlage I Definities van EMB.....	20
Bijlage II Selected Motor Milestones.....	21
Bijlage III Brief COH	23
Bijlage IV Observatie Protocol... ..	26
Bijlage V Lege observatielijst.....	27
Bijlage VI Ontwikkeling overzicht.....	28
Bijlage VII Geheimhoudingsverklaring	29
Bijlage VIII Overeenkomst overdracht rechten	30
Bijlage IX Projectplan formuleren.....	34

Voorwoord

Fontys Hogescholen heeft in samenwerking met de Radboud Universiteit, de stichting Milo Wegbereiders in Communicatie, de KU Leuven en de RijksUniversiteit Groningen een project opgestart genaamd “Praten kan ik niet... maar communiceren wil ik wel”. Het onderzoek heeft als hoofddoel om bij ernstig meervoudig beperkten (EMB) kinderen juiste communicatie ondersteunende hulpmiddelen (COH) te vinden. Het instrument wat gebruikt wordt om de geschikte hulpmiddelen te bepalen is het communicatie competentie profiel (CCP). Bij dit profiel wordt gekeken naar het kind en zijn/haar omgeving. Het document is dynamisch en aanpasbaar en hierin wordt beschreven hoe het kind naar verwachting gaat functioneren en wat de beperkingen en vaardigheden van het kind zijn.

Samen met zes medestudenten fysiotherapie is een vooronderzoek gedaan naar het motorisch belang bij het vinden van het juiste COH. Het motorisch aspect is in het vooronderzoek onderverdeeld in 3 subdomeinen: rompstabiliteit, mobiliteit en oog-hand coördinatie. Dit onderzoek zal zich richten op het belang van mobiliteit, denkend aan activiteiten als rollen, gaan staan, gaan zitten, lopen etc,. Met dit onderzoek wordt bekeken hoe de mobiliteit is bij EMB kinderen, zodat dit kan helpen voor het project: “Praten kan ik niet... maar communiceren wil ik wel”. De resultaten zullen worden meegenomen bij het vinden van een juiste COH en bij het maken van een CCP.

Ik wil graag nog mijn medestudenten bedanken die samen met mij aan dit uitdagende onderwerp gewerkt hebben. Het is niet altijd even gemakkelijk geweest door de vele tegenslagen, maar we hebben veel steun aan elkaar gehad. En tenslotte wil ik onze begeleider Roderick Wondergem heel erg bedanken voor zijn inzet en zijn passie om ons met dit project te begeleiden. Hij stond altijd voor ons klaar en heeft ons enorm geholpen om het project haalbaar te maken door de struikelblokken weg te nemen.

Samenvatting

Doelstelling

Dit onderzoek is opgezet om meer te weten te komen over de motorische ontwikkeling bij Ernstig Meervoudig Beperkte (EMB) kinderen. De vraagstelling van dit onderzoek is: “Hoe is de mobiliteitsontwikkeling bij kinderen met een Ernstige Meervoudige Beperking vergeleken met normscores van gezonde kinderen?”

Inleiding

4.000 tot 6.000 kinderen in Nederland zijn Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB). Onderzoek naar kinderen met een EMB is zeer beperkt. Naar de mobiliteit van EMB kinderen is nog nooit eerder onderzoek gedaan. Kinderen die zich motorisch nominaal ontwikkelen zullen zich volgens Motor Milestones ontwikkelen. Deze Motor Milestones zijn samengesteld door de BSID-II-NL (Bayley Scales Of Infant Development).

Methode

In dit onderzoek is de mobiliteit getest bij 12 EMB kinderen met verschillende aandoeningen. Dit onderzoek is gedaan aan de hand van video-observaties. Met een focusgroep is een observatieprotocol opgesteld aan de hand van de BSID-II-NL, waarbij de mobiliteitsontwikkeling is uitgelicht. Hierdoor zijn de resultaten vergeleken met de norm. Aan de hand van de opnames is het stadium van de motorische ontwikkeling van de deelnemer gescoord.

Resultaten

Uit de resultaten van het onderzoek komt naar voren dat de mobiliteit van EMB kinderen trager ontwikkeld dan bij gezonde kinderen. Dit is echter erg verschillend per aandoening en individu. Daarnaast is er geen duidelijk verband met de kalenderleeftijd van de deelnemer en het ontwikkelingsniveau van de mobiliteit.

Discussie

Er zouden meer participanten moeten deelnemen en de inclusiecriteria zal gewijzigd moeten worden om een betere patiëntenpopulatie na te bootsen. Daarnaast is het beter om onderzoek te doen naar één specifieke aandoening. Onderzoek naar meerdere aandoeningen zorgt namelijk voor te grote verschillen in de resultaten en een lage generaliseerbaarheid.

Conclusie

De mobiliteit van kinderen met een Ernstig Meervoudig Beperking ontwikkelt zich trager dan bij gezonde kinderen. Om hierover met concrete resultaten te komen is meer onderzoek nodig en aanbevolen.

Abstract

Objective

This study was designed to find out more about the Motor Development of SMD children. The question of this research is: How is the Motor Development in children with a Severe Multiple Disability compared to the Norm of healthy children?

Introduction

4.000 to 6.000 children in the Netherlands are Severe Multiple Disabled (SMD). Research on children with SMD is very limited. The mobility of SMD children has even never been tested in research. Children who develop according the Motor Norm will follow the Motor Milestones, compiled by the BSID-II-NL (Bayley Scales Of Infant Development). This study was designed to find out more about the Motor Development of SMD children. The question of this research is: How is the Motor Development in children with a Severe Multiple Disability compared to the Norm of healthy children?

Methods

The mobility is tested by video observations on 12 SMD children with various disorders. The observation protocol has been made with a focus group, based on the BSID-II-NL. The development of mobility in this observation protocol was highlighted. By using this method the results are compared with the norm. The phase of the Motor Development from the participant is rated based on the video recordings.

Results

The results of this study show that the mobility of SMD children develops more slowly compared to healthy children. However, there are many differences in disorder and individual. No evident connection was found in the participants age and the level of mobility development .

Discussion

More participants should to take part in the study and the inclusion criteria need to be changed to simulate a better patient population. It is also better to research one specific disorder. A study on multiple disorders leads to big differences in the results and a low generalizability.

Conclusion

The mobility of children with a Severe Multiple Disability have a lower development rate compared to healthy children. More research is necessary and recommended for concrete results.

Inleiding

In Nederland zijn uit cijfers van 2005 naar schatting 6.000 tot 10.000 personen Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB). Hiervan zijn 4.000 tot 6.000 personen met EMB onder de 18 jaar oud (Schuurman, 2010). Personen met EMB komen niet als afgebakende groep voor in administraties. Hierdoor is het moeilijk om het aantal personen met een EMB in kaart te brengen. Toch kan men met deze schattingen wel concluderen dat het om een grote groep patiënten gaat, waaronder veel kinderen (Schuurman, 2010). Volgens de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland [VGN] (2010) hebben EMB kinderen vaak ernstige motorische problemen, waardoor ze niet zelfstandig kunnen lopen. Incidenteel kan men zelfstandig lopen met ondersteuning en hulpmiddelen, maar de meeste kinderen kunnen slechts liggen of met veel steun zitten.

Kinderen met een EMB hebben een ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden en hebben de gehele dag ondersteunende hulp nodig voor alledaagse activiteiten. De meeste kinderen met EMB hebben ernstige zintuiglijke beperkingen, waardoor communicatie bemoeilijkt wordt. Tevens hebben de kinderen vaak medische problemen, zoals epilepsie of longklachten [VGN] (2010). Een overzicht van gepubliceerde definities van EMB kinderen is te lezen in bijlage I. Wanneer men deze definities leest kan men concluderen dat er een grote variatie zit in de kinderen. Kinderen met allerlei verschillende aandoeningen en syndromen vallen onder de groep EMB. Hierdoor is het lastig om een prognose te bepalen. Omdat er geen standaarden en normen zijn is het moeilijk om onderzoek te doen naar deze groep (Wachs & Sheehan, 1988).

Het aantal onderzoeken wat gedaan is naar kinderen met een EMB is zeer beperkt. De studies richtten zich vooral op de intelligentie, leermogelijkheden en sociale omgang van EMB kinderen (Colver, 2006). In studies is aangetoond dat EMB kinderen veel overeenkomsten hebben in de IQ ontwikkeling. Kinderen met een EMB hebben bijna allemaal een ontwikkelingsleeftijd tot twee jaar (Wachs & Sheehan, 1988). Over de motorische ontwikkeling van kinderen met een EMB is alleen onderzoek gedaan naar specifieke aandoeningen, bijvoorbeeld kinderen met een Cerebrale Parese (CP). Effgen en Chan hebben een onderzoek gedaan bij negen kinderen met CP van 42- tot 72 maanden met een Gross Motor Function Scale level III. Hierin is gekeken naar de grove motorische vaardigheden. Uit de resultaten bleek dat de stabiliteit (handhaving van houding) bij kinderen met CP veel hoger scoorde dan de mobiliteit (verplaatsen van het lichaam). Handelingen en activiteiten die te maken hadden met stabiliteit kwamen 115,92 keer per uur voor en handeling en activiteiten met betrekking tot mobiliteit 12,18 keer per uur (Effgen & Chan, 2010).

Over kinderen die zich motorisch nominaal ontwikkelen is al veel bekend. Zij ontwikkelen zich volgens Motor Milestones (Haywood & Getchell, 2005). Deze Milestones zijn onder andere gericht op de mobiliteit

van het kind. De Milestones laten zien wanneer handelingen en activiteiten in een bepaalde tijdsspan gemiddeld zouden moeten ontwikkelen. (zie tabel 1.1 en bijlage II):

Tabel 1.1 Motor Milestones van gezonde kinderen. Bron: Haywood & Getchell (2005)

Gemiddelde leeftijd in maanden	Motor Milestone volgens BSID
0,1	Het kind heft het hoofdje
1,8	Het kind draait van rug naar zijligging
5,3	Het kind kan alleen zitten voor een moment
6,4	Het kind kan van rug naar buikligging draaien
6,6	Het kind zit stevig alleen
8,1	Het kind trekt zich op tot stand
9,6	Het kind loopt met hulp
11	Het kind staat alleen
11,7	Het kind loopt alleen
24,8	Het kind springt met beide voeten van de vloer

De BSID-II-NL (Bayley Scales Of Infant Development II, Nederlandse versie) is gebruikt voor het ontwikkelen van deze Motor Milestones bij gezonde kinderen. De motorische vaardigheden van gezonde kinderen worden gescoord en vergeleken, waardoor een gemiddelde norm is ontwikkeld (Meulen, Van der Ruit, Spelberg & Smrkovský, 2004).

Onderzoek naar de mobiliteit van EMB kinderen als afgebakende groep is niet gedaan. Echter is het juist zo interessant en belangrijk om te weten hoe deze groep zich motorisch ontwikkelt. Ouders met gehandicapte kinderen ervaren meer stress dan ouders van gezonde kinderen. Dit komt vooral omdat de communicatie moeizamer verloopt (Lessenberry & Rehfeldt, 2004). Een moeizame communicatie zorgt voor een neerwaartse spiraal in de omgang van ouder en kind. Een goede communicatie zorgt voor meer begrip en een betere band en is daarom erg belangrijk. Om de communicatie te verbeteren is het belangrijk om een goed communicatie ondersteunend hulpmiddel (COH) te vinden. Hiervoor is het onder andere belangrijk om te weten wat de mobiliteit van dit kind is en hoe deze zich gaat ontwikkelen. Dit maakt het voor de hulpverleners mogelijk om een COH te vinden die gedurende de ontwikkeling van het kind kan meegroeien. Het meegroeien van een COH is erg belangrijk, omdat een kind niet steeds opnieuw hoeft te wennen aan verschillende COH's en efficiënter met het kind gewerkt kan worden (Balkom & Van Hagen, 2009). Dit komt vervolgens ten goede van de communicatie ontwikkeling van het kind. Wanneer in de motorische ontwikkelingen van EMB kinderen verbanden gevonden worden, zouden betere voorspellingen gedaan kunnen worden over de verdere ontwikkeling. Deze voorspellingen zouden kunnen leiden tot een betere begeleiding, aangepaste therapie en een verdere ontwikkeling van het kind. Fysiotherapeuten zouden kunnen helpen met het begeleiden naar de volgende ontwikkelingsfase van het kind met behulp van bewegingstherapie en training. De therapieën en trainingen zouden dan beter kunnen insteken op de behoefte en mogelijkheden van het kind. Tevens

wordt het voor fysiotherapeuten beter haalbaar om realistische doelstellingen voor het kind te maken en hier met behulp van therapie naar toe te werken. Dit kan ervoor zorgen dat het kind meer kan bereiken en zich beter kan ontwikkelen, ook op motorisch gebied (House, 1997).

Het is nog niet eerder getracht in kaart te brengen hoe EMB kinderen zich motorisch ontwikkelen. Hierdoor is nog weinig bekend over het verloop van de motorische ontwikkeling. De doelstelling van dit onderzoek is om het mobiliteitsniveau van EMB kinderen te vergelijken met de nominale Motorische Milestones van gezonde kinderen. Hiermee wordt getracht meer te weten te komen over de motorische ontwikkeling. Met de mobiliteit wordt in dit onderzoek het verplaatsen van het lichaam bedoeld (activiteiten als rollen, kruipen, zitten, staan, lopen, etc.) en niet de Range Of Motion. Aan de hand van dit onderzoek wordt getracht om verschillen en overeenkomsten te vinden in de motorische ontwikkeling van EMB kinderen. Daarom luidt de vraagstelling van dit onderzoek als volgt: “Hoe is de mobiliteitsontwikkeling bij kinderen met een Ernstige Meervoudige Beperking vergeleken met normscores van gezonde kinderen?”

Methode

De participanten van het onderzoek zijn aangeboden via het project: “Praten kan ik niet, maar communiceren wil ik wel”. Bij het selecteren van de kinderen voor het project zijn de volgende inclusiecriteria in acht genomen:

- De kinderen hebben een leeftijd van drie jaar, vijf jaar of zijn van twaalf tot en met veertien jaar oud
- De kinderen kunnen niet of nauwelijks spreken of zijn zeer moeilijk verstaanbaar
- De kinderen hebben een Nederlandstalige thuisomgeving
- Het zijn kinderen met een meervoudige beperking (met of zonder verstandelijke beperking)
- De kinderen zijn in het bezit van een COH of hebben een grote behoefte aan de inzet hiervan

Kinderen die bij de exclusie criteria behoren zijn:

- Kinderen met een visuele beperking
- Kinderen met syndroom van Down

Ouders van de kinderen zijn op de hoogte gesteld van dit onderzoek via een informatiebrief waarin gevraagd werd om deel te nemen aan het onderzoek. In bijlage III is een brief en een toestemmingsformulier toegevoegd naar ouders waarvan de kinderen geen COH in bezit hebben.

De BSID-II-NL (Bayley Scales Of Infant Development II, Nederlandse versie) is in dit onderzoek gebruikt als norm om de mobiliteitsontwikkeling van EMB kinderen mee te vergelijken. De test bestaat uit drie schalen: een Mentale schaal, een Motorische schaal en een Gedragsobservatieschaal. Alle 111 motorische items van de BSID-II-NL zijn toegekend in 3 domeinen: oog-hand coördinatie, rompstabiliteit en mobiliteit. De mobiliteit is in de schaal gekoppeld aan activiteiten zoals rollen, kruipen, gaan zitten, gaan staan, lopen, rennen en springen. Met het samenstellen van het observatieprotocol is met de focusgroep consensus behaald over de verdeling van de items in de verschillende domeinen. De items die behoren bij de mobiliteit zijn vervolgens chronologisch op tijd gestructureerd, zodat Motor Milestones gecreëerd werden (zie bijlage IV). De BSID-II-NL is gekozen als geschikte observatielijst, omdat de ontwikkelaars van de BSID-II-NL de betrouwbaarheid en de validiteit van de test hebben onderzocht. Dit gaf positieve resultaten voor de test-hertest betrouwbaarheid en de begripsvaliditeit (Van der Meulen, 2004). Eventueel kon gekozen worden voor een observatie zonder items, maar dit zou het scoren bemoeilijken en zorgen voor minder houvast.

Het doel van dit onderzoek is om meer te weten te komen over de mobiliteitsontwikkeling bij EMB kinderen. Daarom is door filmobservatie bekeken op wat voor ontwikkelingsniveau de kinderen zich bevinden. Om een compleet beeld te krijgen van de kinderen zijn de metingen op verschillende momenten uitgevoerd. De video-observaties zijn gemaakt tijdens een eetmoment, speelmoment en

schoolmoment. Tevens zijn bij sommige kinderen een behandeling van een fysiotherapeut gefilmd. Met de filmobservaties zijn de geboortedatum, aandoening en het stadium van de motorische ontwikkeling van de deelnemer verzameld. De video-opnames zijn door een externe partij gemaakt en vervolgens beschikbaar gesteld en gebruikt voor dit onderzoek. Tijdens dit onderzoek is ervoor gekozen om alleen gebruik te maken van videomateriaal. Dit is in verband met de haalbaarheid van het onderzoek in de gegeven tijd. Tevens is het om kosten te besparen, denkend aan bijvoorbeeld extra reiskosten. Bij het maken van het videomateriaal is gekozen om niet aanwezig te zijn, om een verstoring van de veilige sfeer te voorkomen. Bij het selecteren van de opnames is geprobeerd om van alle beschikbare leeftijden beeldmateriaal te verkrijgen.

Het onderzoek is kwalitatief explorerend van aard. De data werden verwerkt via een observatieprotocol (zie bijlage V). Dit protocol is opgesteld via Excel aan de hand van de BSID-II-NL en is gebruikt tijdens het analyseren van de video-opnames. De interpretatie van de items op het observatieprotocol zijn afgeleid uit de handleiding van de BSID-II-NL. Deze items zijn vervolgens gescoord aan de hand van de cijfers 1 t/m 5. Deze cijfers hebben de volgende betekenis:

1. In de video-opname is gezien dat het kind de Milestone beheerst
2. Aan de hand van de video-opname is aangenomen dat het kind de Milestone beheerst
3. Aan de hand van de video-opname is aangenomen dat het kind de Milestone niet beheerst
4. In de video-opname is gezien dat het kind de Milestone niet beheerst
5. Niet te scoren (geen aannahme mogelijk en activiteit is niet gezien)

De resultaten van de video-observaties zijn vervolgens allemaal in één tabel gezet en op volgorde van prestatie geordend. De cijfers 1 t/m 5 hebben vervolgens nog een kleur toegekend gekregen om de tabel zo visueel mogelijk te maken (zie legenda tabel 2). Daarnaast zijn de resultaten nog in een spreidingsgrafiek weergegeven om de ontwikkelingslijn van gezonde kinderen en EMB kinderen met elkaar te vergelijken.

Om het onderzoek ethische te verantwoorden hebben de ouders van de kinderen die meewerken aan het onderzoek een toestemmingsformulier ondertekend. In dit formulier staat onder andere beschreven wat het doel is van het onderzoek en wat de ouders kunnen verwachten (zie bijlage III). Vervolgens zijn de volgende punten in acht genomen:

- De betrokkenen worden van te voren geïnformeerd dat het onderzoek gefilmd wordt. Hiervoor is eerst toestemming gevraagd
- De interviews met alle betrokkenen vinden plaats op vrijwillige basis, als het kind of de ouders niet meer mee willen werken wordt het onderzoek stopgezet
- De kinderen zijn niet verplicht om alle opdrachten uit te voeren
- De ouders moeten toestemming geven voor het verstrekken van medische informatie

- De resultaten van het onderzoek enkel gebruikt worden voor onderzoeksdoeleinden en worden niet aan derden verstrekt
- De resultaten zullen anoniem in het onderzoek verwerkt worden in alle publicaties
- Het belang van alle betrokkenen staat altijd voorop
- Er wordt voor *informed consent* gezorgd door de betrokkenen op de hoogte te stellen van het de ontwikkelingen in het onderzoek. Dit kan via informatiebrieven en bijpassende toestemmingsverklaringen
- Betrokkenen kunnen altijd contact opnemen wat betreft vragen en/of onduidelijkheden
- Na het observeren van het beeldmateriaal thuis, zal het materiaal gewist worden

Dit onderzoek is goedgekeurd door de METC van de Commissie Mensgebonden Onderzoek Regio Arnhem-Nijmegen.

Resultaten

Het analyseren van het videomateriaal heeft in totaal 3 weken geduurd en in dit tijdsbestek zijn 12 participanten geobserveerd van zowel het mannelijk- als het vrouwelijk geslacht. Onder de participanten bevinden zich 4 kinderen met Pitt Hopkins met de leeftijd 4, 7, 14 en 21 jaar. In het onderzoek participeren 3 kinderen met een Cerebrale Parese van 6, 13 en 19 jaar, een deelnemer met Autisme van 6 jaar en een kind met Micro Deletie 16p11.2 van 4 jaar oud. Tenslotte is er een deelnemer met Chromosoomafwijking 17.11Q.2 van 6 jaar, een kind van 4 jaar oud met een KCNQ2 Gen Afwijking en een niet gediagnosticeerde deelnemer met een leeftijd van 4 jaar (zie tabel 2 voor een totaal overzicht).

De verkregen resultaten uit de observaties zijn te zien in tabel 2. Uit deze gegevens komt naar voren dat de ontwikkeling van de participatie groep niet op chronologische volgorde verloopt. De deelnemer van 6 jaar oud met Autisme is bijvoorbeeld al veel verder in de ontwikkeling dan de deelnemer van met een Cerebrale Parese van 19 jaar oud. In bijlage V is een grafiek weergegeven hoe de ontwikkelingscurve verloopt als de leeftijden op chronologische volgorde gezet zijn. In deze grafieken is goed te zien dat bij gezonde kinderen een mooie aflopende curve te zien is, terwijl bij de groep participanten uit dit onderzoek geen curve te herkennen is. De ontwikkeling stages zijn hier heel diffuus verdeeld.

Als de resultaten van tabel 2 bekeken worden is te zien dat de helft van de kinderen zelfstandig kan lopen. Daarnaast is rond het stadium waar kinderen zich momenteel bevinden in de ontwikkeling een afwisseling van rode en groene blokjes te zien, of een overgang met veel aannames (nummers 2 en 3).

De kinderen met CP scoren op de jongste deelnemer na het laagst. De ontwikkelingsleeftijd van de kinderen met CP bevindt volgens het observatieprotocol tussen de 4 tot 8 maanden. Daarnaast verloopt de ontwikkeling bij de kinderen met CP niet volgens de chronologische kalenderleeftijd. De deelnemer van 13 jaar scoort in de resultaten hoger dan de deelnemer van 19 jaar.

De kinderen met Pitt Hopkins laten volgens de resultaten een ontwikkeling zien die op chronologische kalenderleeftijd verloopt. De deelnemer van 2 jaar oud is het minst ver in de ontwikkeling en zit bij het mobiliteitsdomein volgens de resultaten op een ontwikkelingsleeftijd van 1-3 maanden. De deelnemer van 7 jaar oud zit volgens de resultaten op een ontwikkelingsleeftijd van 6-8 maanden. De deelnemer van 14 bevindt zich op een ontwikkelingsleeftijd van 9-13 maanden. Ten slotte heeft de deelnemer van 21 jaar een ontwikkeling van 35-42 maanden op het mobiliteitsdomein en scoort het hoogste van alle kinderen met Pitt Hopkins.

Tabel 2. Resultaten Observaties (dient naast elkaar gelezen te worden)

leeftijd	aand.	2	9	10	11	16	18	25	26	33	38	40	43	45	47	51	52	53	54	55	59	60	62	63	65	66
6 jaar	AU	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2
4 jaar	ND	1	1	2	2	1	1	2	1	2	2	1	2	2	2	2	2	1	1	1	2	1	1	1	1	2
21 jaar	PH	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	2
4 jaar	MD16	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	1	1	2	2	1	1	2	2
6 jaar	CH17	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	2	2	1	1	1	1	2
14 jaar	PH	1	2	2	2	1	2	2	2	2	2	1	2	1	2	2	2	2	1	1	3	1	1	4	3	5
4 jaar	KCN	1	1	1	2	1	1	2	1	1	2	1	1	2	2	1	2	1	4	1	4	4	4	4	4	4
7 jaar	PH	1	2	2	2	1	1	2	2	2	2	1	2	2	1	2	2	1	3	2	3	3	4	4	4	4
13 jaar	CP	1	2	2	1	2	2	2	2	2	2	1	3	2	2	3	3	3	4	3	4	3	4	4	4	4
19 jaar	CP	1	1	1	2	1	2	1	5	2	5	5	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4
6 jaar	CP	2	2	2	2	2	2	1	2	2	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
2 jaar	PH	1	1	1	2	1	1	3	3	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4

67	68	69	71	77	78	79	80	81	84	85	87	89	94	95	99	100	106	107	108	109	110
1	1	2	1	1	1	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	1	2	2	2	5	5
1	2	2	1	1	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	1	2	2	2	5	5
1	1	2	1	1	1	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	1	2	2	2	5	5
1	2	2	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	5	5
1	2	2	1	2	2	2	2	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
5	5	5	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	5	5
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4

gezie

aang

aang

gezie

niet t

Legenda

	gezien dat het kind de milestone beheerst
	aangenome dat het kind de milestone beheerst
	aangenomen dat het kind de milestone niet beheerst
	gezien dat het kind de milestone niet beheerst
	niet te scoren

Afkortingen: AU: Autisme, ND: Niet Gediagnosticeerd, PH: Pitt Hopkins, MD16: Micro Deletie 16p11.2, CH17: Chromosoomafwijking 17.11Q.2
KCN: KCNQ2 Gen Afwijking, CP: Cerebrale Parese

Discussie

Een sterk punt van dit onderzoek is dat het onderzoek is gericht op een klein onderzoeksdomein, namelijk de mobiliteit. De mate van mobiliteit bij een kind is goed observeerbaar als de kwaliteit van de opnames goed zijn. Wanneer de onderzoeker op de plek van observaties aanwezig kan zijn, kan er een heel duidelijk beeld verkregen worden over het mobiliteitsniveau van desbetreffend kind.

Er zijn weinig motorische studies uitgevoerd bij kinderen met een beperking. Na aanpassingen zoals verderop beschreven, zouden nieuwe resultaten kunnen bijdragen aan de kennis over deze doelgroep.

Participanten

Het motorisch niveau van de kinderen in dit onderzoek was heel erg verschillend. Dit komt omdat in het onderzoek kinderen participeerden met allerlei soorten aandoeningen. Het bleek onmogelijk om zoveel verschillende aandoeningen met elkaar te vergelijken. Om meer uit het onderzoek te halen zal per aandoening apart een vergelijking gedaan moeten worden. Eventueel zou een splitsing gemaakt kunnen worden tussen rolstoelgebonden en niet rolstoelgebonden kinderen. Hiervoor zouden er dan wel meer participanten beschikbaar moeten zijn. Vanwege logistieke redenen waren nu maar van 12 kinderen video-opnames beschikbaar, terwijl er veel meer kinderen gefilmd zijn.

Meetinstrumenten

Het observatieprotocol waarmee de observaties zijn afgenomen is samengesteld met de focusgroep. Deze lijst is gebaseerd op de BSID-II-NL, wat een op zichzelf staande valide meetinstrument is. De BSID-II-NL heeft een leeftijdsrange van 0-42 maanden. Doordat in het onderzoek kinderen aanwezig waren die motorisch redelijk tot goed ontwikkeld waren, was de leeftijdsrange te laag. Voor aandoeningen als CP was de stapgrootte naar de volgende Milestone te groot om goed een niveauverschil te kunnen onderscheiden.

Dataverzameling

De observaties in dit onderzoek zijn uitgevoerd via video-opnames. Deze video-opnames waren niet volledig en soms niet goed genoeg van kwaliteit voor motorische observaties. Het was beter geweest om de onderzoekers zelf het observatiemateriaal vast te laten leggen. Vanwege een externe partij was de kwaliteit van de filmpjes niet altijd even volledig. Bij de observaties moesten daarom vaker aannames gedaan worden, wat de betrouwbaarheid verminderd. Wanneer er met meer personen

gescoord zou worden neemt de betrouwbaarheid van de observaties weer toe, omdat consensus bereikt kan worden over de aannames.

Data-analyse

Om het videomateriaal te analyseren zijn er scores toegekend aan de Milestones. De scores maakten het analyseren van de observatie overzichtelijker, maar zorgden ervoor dat niet alles verwerkt kon worden in het observatieprotocol. Zo kan de jongen van 13 jaar met CP bijvoorbeeld wel trappen in zijn rolstoel en zichzelf verplaatsen in de ruimte, maar was dit niet te scoren in het observatieprotocol. Het niveauverschil was hierdoor niet terug te zien in de resultaten. Daarnaast had het scoren van een 5 (niet te scoren) bij de observaties als effect dat de deelnemer veel lager van niveau werd geschat vanwege de totaalscores. Beter is het om de niet te scoren items een score 0 te geven, omdat dit minder invloed heeft op het aantal punten wat een deelnemer haalt.

Resultaten

Uit de resultaten van het onderzoek kwam vooral naar voren dat de ontwikkeling van de participatiegroep niet verloopt volgens de chronologische kalenderleeftijd. Dit komt omdat verschillende aandoeningen met elkaar zijn vergeleken. Zoals al vernoemd in de inleiding is het erg moeilijk om onderzoek te doen naar Ernstig Meervoudig Beperkte kinderen (Wachs & Sheehan, 1988). Een kind met Autisme is niet te vergelijken met Pitt Hopkins. Hierdoor is in de resultaten de ontwikkeling van EMB kinderen diffuus verdeeld. Tevens is bij 7 van de 12 kinderen de motorische ontwikkeling sterk vertraagd. Bij de andere 5 kinderen was geen vertraging te observeren in deze onderzoeksopzet, omdat ze te ver ontwikkeld zijn voor de gebruikte schaal. Uit de resultaten viel niet te voorspellen hoe de ontwikkeling bij deze kinderen verder gaat verlopen.

Kinderen met Cerebrale Parese scoorden in dit onderzoek ondanks hun leeftijd met weinig niveauverschil. De Gross Motor Function Measure (GMFM) was voor deze kinderen een geschikt meetinstrument geweest. De GMFM is namelijk specifiek gemaakt voor kinderen met een Cerebrale Parese en heeft kleinere stapgrootte (Russel et al, 2000). Hierdoor zou het niveauverschil beter te onderscheiden zijn. Anders dan de gevonden resultaten, kan het niveauverschil bij kinderen met een Cerebrale Parese ook erg groot zijn. Kinderen met een Cerebrale Parese kunnen soms zonder of met lichte beperkingen lopen. Daarnaast zijn er ook kinderen die alleen vooruit kunnen komen met een elektrische rolstoel of enkel met hulp van anderen (Palinso et al, 2008). Dit is afhankelijk van welk gedeelte van de hersenen zijn aangedaan.

Met de resultaten van dit onderzoek is moeilijk te bepalen wat de mobiele zelfstandigheid van het kind is, omdat hulpmiddelen niet in het onderzoek zijn opgenomen. Met hulpmiddelen is de mate van mobiele zelfstandigheid bij kinderen met een Cerebrale Parese afhankelijk van de omgeving waarin

het kind zich bevindt. De mobiele zelfstandigheid in huis is vaak groter dan op school of buiten (Palisano et al., 2010). Naast het observeren van de kinderen is het aangeraden om ook de Mobility Questionnaire 47 (MobQues47) af te nemen. Dit is een vragenlijst voor de ouders waarmee een duidelijk beeld verkregen kan worden over de zelfstandigheid van het kind. Met deze vragenlijst kan de zelfstandigheid zowel binnen als buitenshuis onderzocht worden en worden hulpmiddelen meegenomen in de vragen (Ravesteyn et al., 2010).

Onderzoek naar kinderen met Pitt Hopkins is niet eerder gedaan, waardoor over de ontwikkeling van deze kinderen weinig bekend is. Voor kinderen met Pitt Hopkins is dan ook nog geen specifieke motorische observatielijst ontwikkeld. In de resultaten scoorden kinderen met Pitt Hopkins als enige groep op chronologische kalender leeftijd. Het aantal participanten is echter veel te laag om hier iets over te kunnen zeggen. Voor kinderen met Autisme is ook geen speciale motorische observatielijst ontwikkeld, omdat deze kinderen zich motorisch veelal hetzelfde ontwikkelen als gezonde kinderen (Ozonoff et al., 2007). Kinderen met Autisme hebben als enige verschil in de ontwikkeling dat ze meer moeite hebben met balans, langzamer zijn in tijdsgebonden opdrachten, een verminderde posturale stabiliteit bezitten en verslechterde orale functies hebben (Jansiewicz et al., 2006).

Op het stadium van de ontwikkeling waar de kinderen zich momenteel bevinden zijn veel aannames gedaan. Groene en/of rode blokjes wisselen hier elkaar af. De overgang van de ene ontwikkelingsfase naar de volgende is altijd instabiel, ook voor gezonde kinderen. De ontwikkeling van kinderen gebeurt allemaal op een net wat verschillende volgorde. Ze slaan bijvoorbeeld een Milestone over en ontwikkelen de overgeslagen Milestone na een langere tijd pas. De beste manier van vooruitgang is namelijk voor ieder kind anders. Kracht, aansturing en de omgeving waarin het kind zich bevindt zijn belangrijke ontwikkelingsfactoren. Deze bepalen of een kind bijvoorbeeld eerder gaat draaien of oprichten (Thelen, 1989; Turvey, 1979; Hereza, 1991). De leeftijdsrange waarin gezonde kinderen bepaalde Milestones zouden moeten bereiken is daarom ook groot (Maratorell, 2006).

Generaliseerbaarheid

De generaliseerbaarheid van de resultaten in dit onderzoek is laag. De patiënt populatie was veel te klein om uitspraken te kunnen doen over de ontwikkeling. Tevens was de inclusiecriteria van participanten niet waardig aan de populatie van kinderen met een EMB. Zoals in de inleiding bij de definitie beschreven staat hebben deze kinderen ernstige motorische problemen. Ze kunnen niet zelfstandig lopen of incidenteel lopen met ondersteuning en hulpmiddelen. De meeste kinderen kunnen slechts liggen of met veel steun zitten [VGN] (2010). In de resultaten konden de helft van de deelnemers wel zelfstandig lopen. Alleen de kinderen met een Cerebrale Parese en de jongste deelnemer met Pitt Hopkins hadden steun nodig met zitten. De resultaten van dit onderzoek zijn daarom ook niet te generaliseren met de populatie van EMB kinderen.

Aanbevelingen voor de praktijk

De observatieprotocollen die tijdens dit onderzoek gecreëerd zijn, zouden aanbevolen kunnen worden aan kinderfysiotherapie praktijken en –instellingen. Zeker wanneer het interessant is om een bepaald domein apart te bekijken. Het afnemen van de observatieprotocollen gaat sneller dan het afnemen van de gehele BSID-II-NL. Dit komt omdat het observatieprotocol korter is en zich concentreert op één specifiek domein. Tevens zijn de lijsten makkelijker bij onderbrekingen. Bij de BSID-II-NL is het lastiger om de draad op te pakken vanwege de opbouw van de lijst. Dat maakt het protocol efficiënter en overzichtelijker dan de BSID-II-NL.

De BSID-II-NL is opgezet om af te nemen op basis van de kalenderleeftijd van het kind. Bij verstandelijk en motorisch beperkte kinderen is de ontwikkelingsleeftijd vaak niet gelijk aan de kalenderleeftijd. Bij instellingen waarbij veel gewerkt wordt met verstandelijk of motorisch beperkte kinderen zullen deze opgezette observatieprotocollen goed te gebruiken zijn. De observatieprotocollen staan namelijk los van de kalenderleeftijd van het kind. De protocollen zouden gebruikt kunnen worden voor kinderen met een ontwikkelingsleeftijd tot 0-42 maanden. De validiteit en de betrouwbaarheid van het protocol zou voor beide praktijksituaties wel eerst getest moeten worden. Dit zou per domein gevalideerd kunnen worden.

Tenslotte wordt dit onderzoek aanbevolen aan onderzoekers die geïnteresseerd zijn in dit onderwerp. In dit onderzoek komt goed naar boven wat de knelpunten kunnen zijn bij een studie naar de ontwikkeling van Ernstig Meervoudig Beperkte kinderen. Hiervan kan weer geleerd worden voor vervolg onderzoek. De onderzoeksmethodes zouden beter aangepast kunnen worden, waardoor de kans op het vinden van bruikbare resultaten groter zal zijn.

Conclusie

Hoe is de mobiliteitsontwikkeling bij kinderen met een Ernstige Meervoudige Beperking vergeleken met normscores van gezonde kinderen? De mobiliteit van kinderen met een Ernstig Meervoudig Beperking ontwikkelt zich niet hetzelfde als bij gezonde kinderen. Het niveauverschil van de kinderen was erg groot en bij 7 van de 12 kinderen is gemeten dat de ontwikkeling vertraagd is. De mate van vertraging is weer per aandoening en per kind verschillend en dus vallen daarover geen conclusies te trekken. Alleen de kinderen met Pitt Hopkins lieten een mobiliteitsontwikkeling zien die chronologisch verliep met de kalenderleeftijd, echter is het deelnemersaantal veel te laag. Tenslotte lieten de EMB kinderen op het momentele stadium van de ontwikkeling een onzeker beloop zien naar een volgende Milestone. Dit komt overeen met eerdere studies van gezonde kinderen.

Om met concrete resultaten te komen over de ontwikkeling bij EMB kinderen is meer onderzoek aanbevolen. Er zouden meer participanten moeten deelnemen en de inclusiecriteria zouden gewijzigd moeten worden om een betere patiënten populatie na te bootsen.

Literatuurlijst

- Balkom, J. & Van Hagen, J. (2009). *Communicatie op eigen wijze*. Leuven: Acco.
- Colver A. (2006). What are we trying to do for disabled children? *Current Paediatrics*, Vol. 16, 501–505.
- Effgen S.K. & Chan L. (2010). Occurrence of gross motor behaviors and attainment of motor objectives in children with cerebral palsy participating in conductive education, *Physiother Theory Pract*, Vol. 21, 22-39.
- Haywood, K.M. & Getchell, N. (2005). *Life span motor development*.ampaign Illinois: Human Kinetics.
- Hereza C. (1991). Motor Development: Traditional and Contemporary Theories. *Contemporary Management of Motor Problems*. 99-126.
- House, H. (1997). *Multiple Disability: A handbook for people working with children with communication difficulties*. Zimbabwe: World Health Organisation.
- Jansiewicz, E.M et al (2006). Motor signs distinguish children with high functioning autism and Asperger syndrome from controls. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 36, 613–621.
- Lessenberry B.M. & Rehfeldt R.A. (2004). Evaluating Stress of Parents of Children With Disabilities, *Council for Exceptional Children*, Vol. 70, 231-244.
- Maratorell R. et al (2006) Windows of achievement for six gross motor development milestones, *Acta Pædiatrica*, Vol. 450, 86-95.
- Meulen, B.F., Van der Ruiter, S.A.J., Lutje Spelberg, H.C., & Smrkovský, M. (2004). *Bayley Scales of Infant Development-II-Nederlandse versie*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.
- Ozonoff S. et al (2007). Gross Motor Development, Movement Abnormalities, and Early Identification of Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 38, 644-656.
- Palisano R. et al (2008). Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised, *Developmental Medicine & Child Neurolog*, Vol 50 , 744-750.
- Palisano R. et al (2010). Probability of walking, wheeled mobility, and assisted mobility in children and adolescents with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurolog*, Vol 52 , 66-71.
- Ravesteyn N. et al (2010). Measuring mobility limitations in children with cerebral palsy: content and construct validity of a mobility questionnaire (MobQues), *Developmental Medicine & Child Neurology* Vol. 52, 229-235.
- Russel D.J. et al (2000). Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity, *Phys Ther*, Vol. 80, 873-885.
- Schuurman M. (2010) *Omvang en samenstelling van mensen met een ernstig meervoudige beperking, resultaten van een voorstudie*. 12-09-2012
<http://emgplatform.nl/docs/EMB%20omvang%20en%20samenstelling%20voorstudie-2010-11.pdf>
- Stalker K. (2012). Researching the Lives of Disabled Children and Young People, *Children & Society*, Vol. 26, 173–180.
- Thelen E (1989). Self-organization in developmental processes: can systems approaches work? *Systems and Development: The Minnesota Symposium on Child Psychology*, Vol. 22, 7-11.
- Turvey M.T (1977). Preliminaries to a theory of action with reference to vision in *Perceiving, Acting, and Knowing: Toward an Ecological Psychology*. New York: John Wiley & Sons inc, 211-265.
- VGN. (2010) *Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. 14-09-2012
www.vgn.nl/media/download/index/mediaid/4ca5c1c6233fb
- Wachs T. & Sheehan R. (1988). *Assesment of Young developmentally disabled children*. New York: Plenum Press.

Bijlage I Definities van EMB

CCE (2010)	Platform EMG (2010)	Nederlandse zorgautoriteit (Nza, 2010)	Competentieprofiel EMB (VGN, 2009)
Bij EMB is gelijktijdig sprake van: • een ernstige verstandelijke beperking, met een cognitieve leeftijd minder dan twee jaar (waarbij wordt opgemerkt dat deze leeftijd met de bestaande diagnostische instrumenten eigenlijk niet goed te meten is); • een ernstige motorische beperking (niet zonder hulp zichzelf kunnen voortbewegen, veelal ook niet zonder ondersteuning kunnen staan/zitten). Voor beide beperkingen geldt dat zij niet het gevolg zijn van veroudering of NAH (niet aangeboren hersenletsel). Voorts is er veelal sprake van <i>zintuiglijke beperkingen</i> (meer dan 60% is ernstig slechthorend of blind en meer dan 30% is ernstig slechthorend of doof). Ook kenmerkt deze doelgroep zich door het hebben van <i>lichamelijke aandoeningen en ziekten</i> en hierdoor een grote lichamelijke kwetsbaarheid. De risicogebieden zijn vooral: epilepsie, spijsvertering (GORZ, obstipatie), slikproblematiek, longen (verminderde longfunctie, recidiverende infectie), huidproblemen (allergieën, eczeem) en slaapstoornissen. De prevalentie hiervan varieert van 30% tot 65%; voor de epilepsie gaat het om 70 à 80%. Het voorgaande leidt tot een <i>sterk verminderde tot totale afwezige zelfredzaamheid</i> en vooral <i>ernstige beperkingen in de mogelijkheden tot</i>	De groep personen met een ernstige meervoudige handicap is moeilijk te beschrijven. Ze hebben een IQ dat lager is dan 25. Een dergelijk IQ is niet te meten met een IQ test. Professionals gebruiken vaak de ontwikkelingsleeftijd als een indicatie. Personen met een ernstige meervoudige handicap hebben een ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden. Zij hebben ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende de gehele dag.	Van ernstig meervoudige beperkingen is sprake bij een combinatie van twee of meer ernstige beperkingen van verstandelijke, motorische, lichamelijke of zintuiglijke aard. Als gevolg van de ernstige meervoudige beperkingen is zelfstandig voortbewegen niet of nauwelijks mogelijk. Soms kan men incidenteel zelfstandig lopen met ondersteuning en hulpmiddelen (o.a. een rolstoel); de meeste kinderen kunnen slechts liggen of met veel steun zitten. Er is grote fysieke kwetsbaarheid. Als criterium voor deze doelgroep geldt dat daarnaast nog sprake dient te zijn van tenminste vier andere factoren zoals hieronder genoemd. 1. Zeer ernstige lichamelijke / motorische beperkingen (losstaand van de verstandelijke handicap). 2. Ontwikkelingsleeftijd is maximaal 12 maanden. 3. Gebruik van sondevoeding (PEG sonde).	Betreft personen die naast ernstige verstandelijke beperkingen – een ontwikkelingsleeftijd tot ongeveer twee jaar – ook ernstige motorische beperkingen hebben, waardoor ze bijvoorbeeld niet zelfstandig of zonder hulpmiddelen kunnen lopen. Ook hebben de meesten van hen ernstige zintuiglijke beperkingen, waarbij ook de prikkelverwerking in de hersenen kan zijn beschadigd. Niet alleen het zien en het horen, maar ook de tast, het evenwichtsgevoel, het houding- en bewegingsgevoel, de reuk en smaak kunnen afwezig zijn of anders functioneren. Zij beschikken meestal niet over een actief of passief taalbegrip. Zij communiceren veelal via lichaamstaal. Zij zijn kwetsbaar en hebben een sterk verhoogd risico op gezondheidsproblemen zoals epilepsie, reflux, slaapstoornissen, slikproblemen en longinfecties. Door het gebruik van medicijnen zijn er ook problemen die worden veroorzaakt door bijwerkingen. Al deze mogelijke beperkingen en
<i>communiceren</i>. Hierdoor zijn deze mensen sterk afhankelijk van hun omgeving en doen zij voortdurend een beroep op de omgeving. In de dagelijkse zorg en ondersteuning worden de moeilijkheden op het gebied van de communicatie vaak als het meest centrale element ervaren. Men zou kunnen zeggen dat deze mensen een leven leiden bij de gratie van de ouder/ondersteuner als intermediair; de ouders/ondersteuners moeten telkens achterhalen wat de betrokkene wil of niet wil, belangrijk vindt en niet belangrijk vindt, etc. Tegelijk moeten zij de wereld op een (individueel) aangepast niveau aanreiken: wat kan en wat kan niet, wat is er te beleven, etc. Bij mensen met EMB kan men de beperkingen niet simpel optellen en men kan het ook niet zien als dat de ene beperking het gevolg is van de andere. Er is sprake van een negatieve wisselwerking van de beperkingen en van het feit dat de beperkingen elkaar versterken. Vooral het conflicteren van compensatiemogelijkheden is hierbij het belangrijkste fenomeen. Door deze gegevens ontstaat een nieuw beeld, een geheel eigen bestaanswijze.		4. Epilepsie (niet instelbaar). 5. Organische afwijkingen (ademhalingsproblemen, reflux problematiek). 6. Risico van doorliggen (decubitus). 7. Zeer ernstige zintuiglijke handicap. 8. Noodzaak tot veelvuldige paramedische zorg. 9. Grote fysieke kwetsbaarheid (in de praktijk blijkt een hoge mate van ziekte en verblijf in ziekenhuizen; gemiddeld bereikt van deze doelgroep slechts 50% de leeftijd van 18 jaar).	stoornissen kunnen variëren in ernst en optreden in verschillende combinaties. Zij verschillen van persoon tot persoon. Deze heterogeniteit is typerend voor de groep personen met ernstige meervoudige beperkingen. Kenmerkend voor deze doelgroep is het gebrek aan compensatiemogelijkheden. De beperkingen die zij ondervinden strekken zich uit over alle gebieden van het menselijk functioneren. Zij hebben als het ware geen sterk gebied wat zij kunnen inzetten bij een tekort op een ander gebied. Dit leidt tot een grote afhankelijkheid van hun omgeving. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende de gehele dag.

Definities van EMB (Schuurman, 2010)

Bijlage II Selected Motor Milestones

Selected Motor Milestones (Haywood & Getchell, 2005)

Table 6.2 Selected Motor Milestones

Average age (mo)	Age range (mo)	Milestone (Bayley Scales of Infant Development)	Milestone (Shirley Sequence)
0.1		Lifts head when held at shoulder	
0.1		Lateral head movements	
0.8	0.3–2.0	Arm thrusts in play	
0.8	0.3–2.0	Leg thrusts in play	Chin up (lifts head in prone)
0.8	0.3–3.0	Retains red ring	
1.6	0.7–4.0	Head erect and steady	
1.8	0.7–5.0	Turns from side to back	
2.0			Chest up (lifting head and chest in prone position)
2.3	1.0–5.0	Sits with slight support	
4.0			Sits with support
4.4	2.0–7.0	Turns from back to side	
4.9	4.0–8.0	Partial thumb opposition	
5.0			Sits on lap; grasps object
5.3	4.0–8.0	Sits alone momentarily	
5.4	4.0–8.0	Unilateral reaching	
5.7	4.0–8.0	Rotates wrist	
6.0			Sits in chair; grasps dangling object
6.4	4.0–10.0	Rolls from back to front	
6.6	5.0–9.0	Sits alone steadily	
6.9	5.0–9.0	Complete thumb opposition	
7.0			Sits alone
7.1	5.0–11.0	Prewalking progression	
7.4	6.0–10.0	Partial finger prehension	
8.0			Stands with help
8.1	5.0–12.0	Pulls to standing	
8.6	6.0–12.0	Stands up by furniture	
8.8	6.0–12.0	Stepping movements	
9.0			Stands holding furniture
9.6	7.0–12.0	Walks with help	
10.0			Creeps
11.0	9.0–16.0	Stands alone	Walks when led
11.7	9.0–17.0	Walks alone	

(continued)

Table 6.2 (continued)

Average age (mo)	Age range (mo)	Milestone (Bayley Scales of Infant Development)	Milestone (Shirley Sequence)
12.0			Pulls to stand
14.0			Stands alone
14.6	11.0–20.0	Walks backward	
15.0			Walks alone
16.1	12.0–23.0	Walks up stairs with help	
16.4	13.0–23.0	Walks down stairs with help	
23.4	17.0–30.0+	Jumps off floor, both feet	
24.8	19.0–30.0+	Jumps from bottom step	

Bijlage III Brief COH

Dr. Y. van Zaaen en dr. J. Stoep
Fontys Paramedische Hogeschool
Ds. Th. Fliednerstraat 2
Postbus 347
5600 AH Eindhoven
T: 0885-077071
E: y.vanzaalen@fontys.nl
E: j.stoep@fontys.nl



Eindhoven, 11 september 2012

Betreft: Deelname onderzoek naar Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen

Geachte ouder(s)/verzorger(s),

Fontys Paramedische Hogeschool in Eindhoven en het consortium Taal en Technologie zijn gestart met het project 'Praten kan ik niet..., maar communiceren wil ik wel!'. In dit project doen we onderzoek bij kinderen / jongeren met ernstige communicatieve beperkingen. We gaan bekijken hoe zij geholpen kunnen worden om zo goed mogelijk te communiceren, zodat ze zo optimaal mogelijk kunnen participeren: thuis, op school en in allerlei maatschappelijke contexten. Een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel (COH) kan daarbij een uitkomst zijn.

Bij een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel kunt u denken aan een spraakcomputer, die kinderen / jongeren ondersteuning kan bieden in de communicatie in het dagelijkse leven. Er is nog weinig bekend over de manier waarop het beste de keuze voor een COH gemaakt kan worden. Veel kinderen / jongeren die profijt zouden kunnen hebben van een COH ontvangen deze op dit moment nog niet.

Onderzoekstraject

Een doelstelling van het project is het maken van een beter advies- en begeleidingstraject voor een aangepast Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel. Daarvoor doen we verschillende deelonderzoeken, die uitgevoerd worden door vierdejaars studenten (o.a. Logopedie, Fysiotherapie en Orthopedagogiek). We gaan een groep van minimaal 80 kinderen in hun ontwikkeling volgen. Daarbij kijken we naar de volgende gebieden in een uitgebreid onderzoek: a) Taalvoorwaarden, b) Taalbegrip, c) Taalproductie, d) Woordenschat, e) Gehoor, f) Articulatie en g) motoriek en mobiliteit.

Het onderzoek start vanaf oktober 2012 en zal plaatsvinden in de vertrouwde (school)omgeving van uw kind. De testbatterij bestaat uit verschillende onderdelen en de afname zal per kind mogelijk circa drie uur in beslag nemen. Afhankelijk van de mogelijkheden en aandachtsspanne van uw kind, zal de testbatterij mogelijk op meerdere momenten in een week/twee weken afgenomen worden.

Aan de hand van de informatie uit dossiers, testresultaten, observaties en gesprekken met de directe omgeving van het kind wordt een Communicatie Competentie Profiel (CCP) ingevuld, om het huidige communicatief functioneren en de mogelijkheden en beperkingen van uw kind in kaart te brengen.

Kinderen zonder een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel

Wanneer uw kind nog geen COH heeft, zal hiervoor na het opmaken van het CCP een advies worden uitgebracht in overleg met de behandelend logopedist en een OC

leverancier aan de hand van opgestelde protocollen. Het advies kan dan door u worden voorgelegd aan de zorgverzekeraar, die bij een positief besluit een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel verschaft. Momenteel bekijken we de mogelijkheid om via leveranciers van hulpmiddelen een leaseconstructie op te stellen. Hierop volgend zal een training voor alle betrokkenen bij het kind in het efficiënt gebruik van dit hulpmiddel plaatsvinden, gedurende een periode van maximaal 12 weken. Daarna volgt een periode van 12 weken zonder training of testen. Deze volgorde van eerst testen en daarna de training zal zich vier keer herhalen en afgesloten worden met een laatste testafname. In ongeveer 2,5 jaar vinden er zes testafnames plaats.

Doelgroep

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 tussen 3 en 16 jaar (let op: de genoemde leeftijdsgroepen zoals vermeld in de folder zijn daarmee uitgebreid);
- Met een meervoudige beperking (met of zonder verstandelijke beperking);
- Zonder visuele beperking;
- Zonder Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel.

Wat wordt er van u verwacht?

Voor het welslagen van dit project zijn wij op uw medewerking en steun aangewezen. Het project is zowel nationaal als internationaal uniek in aard, opzet en omvang. Onderzoek naar de manier van kiezen voor een Communicatie Ondersteunend Hulpmiddel is voor deze doelgroep kinderen niet eerder uitvoerig uitgevoerd. De gegevens die uit deze projecten ter beschikking komen, zullen een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan vernieuwing, c.q. verbetering van test-, onderwijs-, trainings- en therapieprogramma's op het gebied van taalverwerving en communicatieve vaardigheden van kinderen met een meervoudige beperking.

Wij vragen u vriendelijk om uw toestemming om uw kind mee te laten doen aan dit project. Toestemming is vooral nodig op het gebied van: a) dossierinzage, b) testafnames tijdens schooltijd of desgewenst thuis, c) het verzamelen van audio- en/of videogegevens, d) het interviewen van u, leerkrachten/begeleiders van uw kind, logopedisten en eventuele andere betrokkenen, wanneer nodig, en e) deelname aan trainingen in het gebruik van een COH.

Via deze brief vragen we vriendelijk om uw medewerking aan het project.

Deelname is geheel vrijwillig. U beslist zelf of uw kind meedoet. Wanneer u besluit deel te nemen aan dit project, wilt u dan de ondertekende toestemmingsverklaring opsturen via de bijgevoegde antwoordenvolpoe naar het bovenstaande adres?

Bij deze brief zit ook een folder, waar we de informatie nog eens op een rij hebben gezet. Hebt u na het lezen van de informatiebrief of folder nog vragen? Dan kunt u terecht bij dr. Yvonne van Zaaen of dr. Judith Stoep.

Met vriendelijke groet,

Dr. Y. van Zaaen, dr. J. Stoep en S. Deckers, MSc.
(Fontys Paramedische Hogeschool, Communication Assessment and Technology)

Prof. dr. H. van Balkom
(Radboud Universiteit Nijmegen, OC-leerstoel)

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

Ik bevestig dat ik de brief heb gelezen. Ik heb de tijd gehad om een en ander te overdenken en heb de kans gehad vragen te stellen over (deelname van mijn kind aan) het onderzoek. Ik weet dat de deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven. Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan het onderzoek geen bijkomende kosten met zich meebrengt.

- Ik geef wel/geen* toestemming om mee te werken aan het onderzoek. Let op: hiervoor is mogelijk inzage in het dossier van uw kind noodzakelijk.
- Ik geef wel/geen* toestemming om betrokken studenten inzage te geven tot alle dossierinformatie van mijn kind.
- Ik geef wel/geen* toestemming aan betrokken studenten om contact op te nemen met ouders/verzorgers, therapeuten, leerkrachten en mogelijk andere betrokkenen.
- Ik geef wel/geen* toestemming voor de afname van de gehele testbatterij, waarbij video-opnames gemaakt en geanalyseerd worden. Indien ik toestemming verleen, gaat mijn voorkeur uit naar het afnemen van de testbatterij
 - Op school: (naam school)
 - Op het kinderdagcentrum: (naam kdc)
 - Bij mij thuis
 - Ergens anders, namelijk ... (naam locatie of persoon)
- Ik geef wel/geen* toestemming om de video-opnames te gebruiken
 - Bij onderzoeksdoeleinden
 - Bij onderwijsdoeleinden

Ik ben bereikbaar via: (adresgegevens, telefoonnummer en e-mailadres)

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

Ik stem in met deelname van mijn kind aan bovengenoemd onderzoek.

Naam van uw kind:

Geboortedatum:

Naam beide ouders/verzorgers:

Handtekeningen:

Naam logopedist:

Datum: ____ / ____ / ____

Bijlage IV Observatie Protocol

mobiliteitsontwikkeling in Milestones

Num	Milestone	Leeftijd in maanden
2	trappelt speels met benen	0 - 1
9	houdt benen 2 seconden omhoog	1 - 2
10	maakt kruipbewegingen	1 - 2
11	draait zich van zijde naar rug	1 - 3
16	vertoont symmetrische bewegingen	1 - 3
18	richt zichzelf met behulp van armen op	1 - 3
25	verplaatst gewicht op armen	3 - 5
26	draait zich van rug op zijde	3 - 5
33	trekt zich op tot zittende houding	4 - 6
38	rolt van rug op buik	4 - 6
40	maakt vroege stapbewegingen	4 - 6
43	vooruitkomen op een manier die aan lopen voorafgaat	6 - 8
45	trekt zich op tot staande houding	6 - 8
47	trekt zichzelf op tot zittende positie	6 - 8
51	verandert van zittende naar kruipende positie	7 - 10
52	trekt zichzelf op tot staande houding	8 - 10
53	probeert te lopen	8 - 10
54	loopt zijwaarts langs meubels	8 - 11
55	gaat zitten	8 - 11
59	staat op (1)	8 - 12
60	loopt met hulp	8 - 12
62	loopt alleen	9 - 13
63	loopt alleen met goede coördinatie	10 - 16
65	hurkt eventjes	11 - 16
66	loopt met hulp trap op	11 - 19
67	loopt achterwaarts	11 - 19
68	staat op (2)	11 - 19
69	loopt met hulp trap af	11 - 19
71	loopt zijwaarts	12 - 22
77	rent gecoördineerd	14 - 25
78	springt omhoog met beide voeten	14 - 28
79	loopt alleen trap op beide voeten elke tree	14 - 28
80	loopt alleen trap af beide voeten elke tree	17 - 28
81	springt van laagste traprede af	17 - 28
84	loopt vooruit op de streep	20 - 31
85	loopt achteruit op streep; streep globaal volgend	20 - 31
87	springt 10 cm ver	23 - 31
89	loopt 4 stappen op tenen	23 - 34
94	staat op (3)	26 - 37
95	loopt trap op; ene voet voor de andere zettend	26 - 37
99	loopt 3 meter op tenen	29 - 42
100	stopt na rennen	29 - 42
106	springt over touw	31 - 42
107	hinkt 2 keer op 1 been	31 - 42
108	loopt trap af; ene voet voor de andere zettend	35 - 42

Bijlage V Lege observatielijst

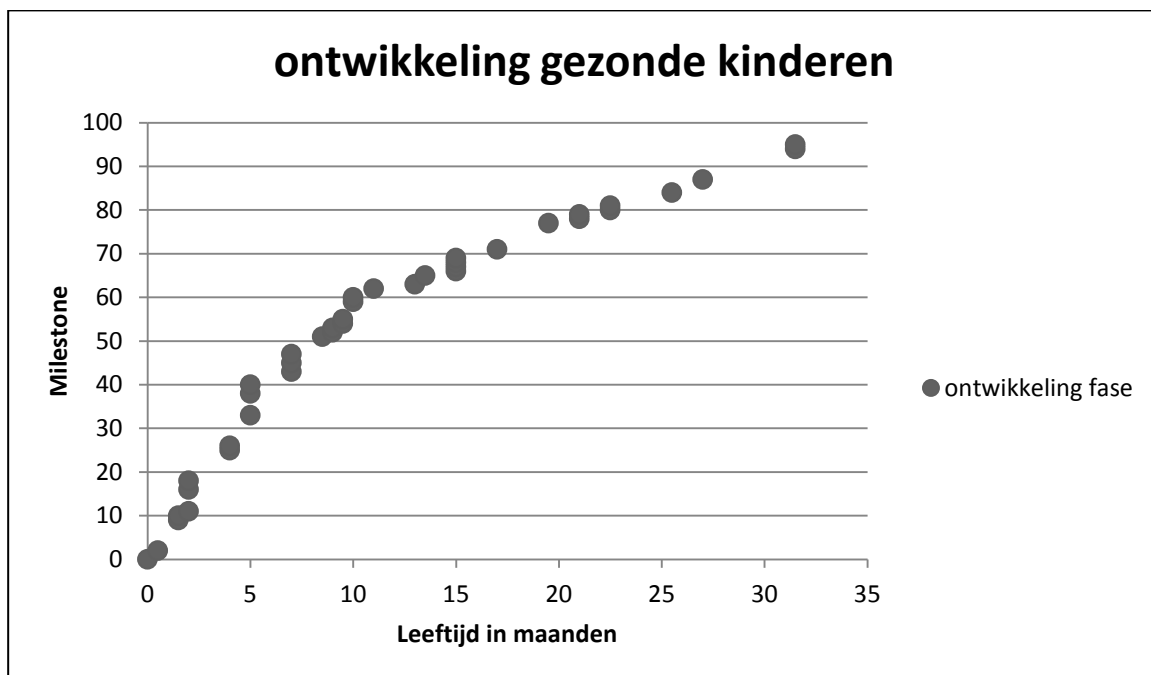
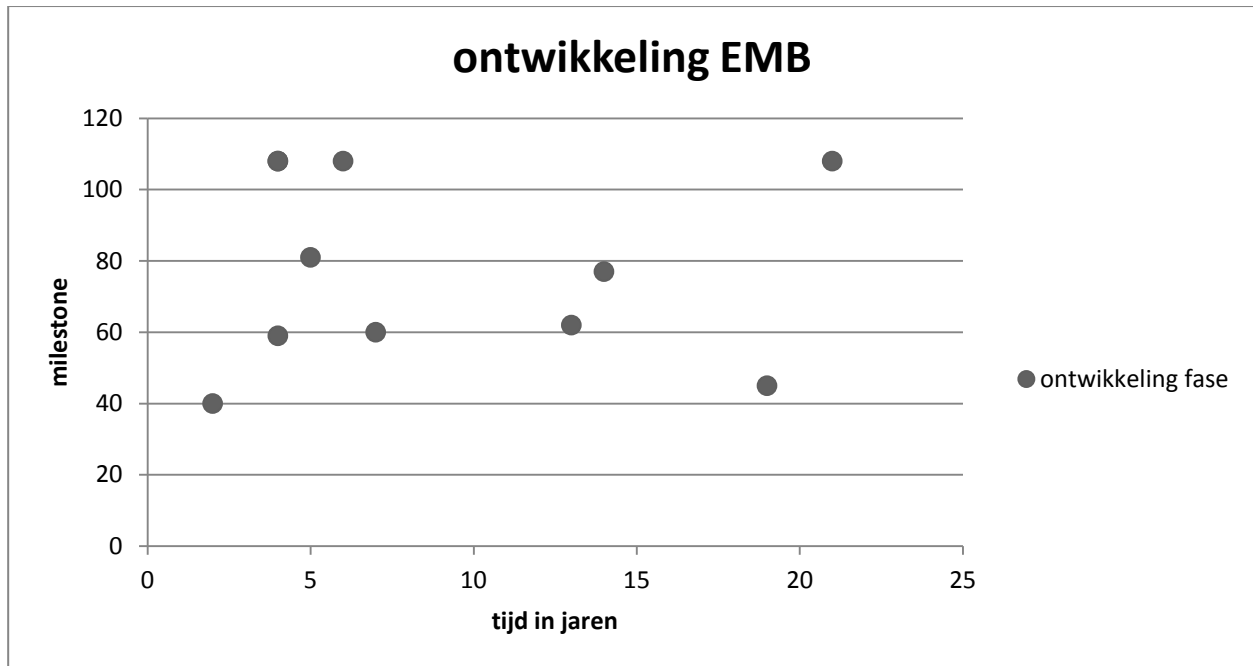
Naam:

Leeftijd:

Aandoening:

Num	Milestone	Leeftijd in maanden	Score	opmerkingen
2	trappelt speels met benen	0 - 1		
9	houdt benen 2 seconden omhoog	1 - 2		
10	maakt kruipbewegingen	1 - 2		
11	draait zich van zijde naar rug	1 - 3		
16	vertoont symmetrische bewegingen	1 - 3		
18	richt zichzelf met behulp van armen op	1 - 3		
25	verplaatst gewicht op armen	3 - 5		
26	draait zich van rug op zijde	3 - 5		
33	trekt zich op tot zittende houding	4 - 6		
38	rolt van rug op buik	4 - 6		
40	maakt vroege stapbewegingen	4 - 6		
43	vooruitkomen op een manier die aan lopen voorafgaat	6 - 8		
45	trekt zich op tot staande houding	6 - 8		
47	trekt zichzelf op tot zittende positie	6 - 8		
51	verandert van zittende naar kruipende positie	7 - 10		
52	trekt zichzelf op tot staande houding	8 - 10		
53	probeert te lopen	8 - 10		
54	loopt zijwaarts langs meubels	8 - 11		
55	gaat zitten	8 - 11		
59	staat op (1)	8 - 12		
60	loopt met hulp	8 - 12		
62	loopt alleen	9 - 13		
63	loopt alleen met goede coördinatie	10 - 16		
65	hurkt eventjes	11 - 16		
66	loopt met hulp trap op	11 - 19		
67	loopt achterwaarts	11 - 19		
68	staat op (2)	11 - 19		
69	loopt met hulp trap af	11 - 19		
71	loopt zijwaarts	12 - 22		
77	rent gecoördineerd	14 - 25		
78	springt omhoog met beide voeten	14 - 28		
79	loopt alleen trap op beide voeten elke tree	14 - 28		
80	loopt alleen trap af beide voeten elke tree	17 - 28		
81	springt van laagste traprede af	17 - 28		
84	loopt vooruit op de streep	20 - 31		
85	loopt achteruit op streep; streep globaal volgend	20 - 31		
87	springt 10 cm ver	23 - 31		
89	loopt 4 stappen op tenen	23 - 34		
94	staat op (3)	26 - 37		
95	loopt trap op; ene voet voor de andere zettend	26 - 37		
99	loopt 3 meter op tenen	29 - 42		
100	stopt na rennen	29 - 42		
106	springt over touw	31 - 42		
107	hinkt 2 keer op 1 been	31 - 42		
108	loopt trap af; ene voet voor de andere zettend	35 - 42		
109	springt 60 cm ver	38 - 42		
110	hinkt 1,5 meter	38 - 42		

Bijlage VI Ontwikkeling overzicht



Bijlage VII Geheimhoudingsverklaring

Bijlage 4: Geheimhoudingsverklaring

Naam: Amy van Dijk

Studentnr: 2139832

Titel:

Een studie over de mobiliteitsontwikkeling bij kinderen met een ernstige meervoudige beperking

Inhoud (omschrijving):

Onderzoek met de vraagstelling: Hoe is de mobiliteitsontwikkeling bij kinderen met een ernstig meervoudige beperking, vergeleken met normscores van gezonde kinderen.

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: Amy van Dijk

Amy

(handtekening)

Datum: 4/11/2012

Begeleider:

Naam: Robbe Woudenberg

Robbe

(handtekening)

Datum: 4/11/2012

Coördinator: voor ontvangst

Naam: _____

(handtekening)

Datum: / /

Bijlage VIII 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 Emanuela Adriana Johanna Van, woonachtig te 5043 GT Tilburg aan de Deurnehof 1, hierna aan te duiden als **“Student”**

en

2. Stichting Fontys h.o.d.n. Fontys Hogescholen, Rachelsmolen 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 Studieactiviteiten”**. 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 Studieactiviteiten 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 Studieactiviteiten (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 vernoemd mits dit gezien de omstandigheden redelijk is, (iii) kunnen gebruiken als basis voor nieuwe onderzoeksprojecten.
- C. Als op (uitwerkingen van) Lectoraat Studieactiviteiten 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 Studietoeractiviteiten 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 Studietoeractiviteiten 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 Studietoeractiviteiten 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 Studietoeractiviteiten, 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 octrooirecht, 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 Studieactiviteiten. 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 Studieactiviteiten 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 Studieactiviteiten 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 Studieactiviteiten 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, kopieën 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 Studieactiviteiten aan hem/haar door Fontys verstrekte data, software en/of andere middelen, en garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën 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: Amy van Dijk



(handtekening)

Datum: 28/12/2012

Plaats: Tilburg

Stichting Fontys

h.o.d.n. Fontys Hogescholen

begeleider:

Naam: Roderick Wondergem

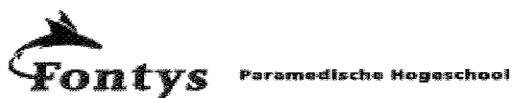


(handtekening)

Datum: 28/12/2012

Plaats: Eindhoven

Bijlage IX Projectplan formulieren



Beoordelingsformulier projectplan

Naam student: Amy van Dijk

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 tijdpad 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:

Eerste deel van de inleiding is meer een voorwoord. Het laatste stukje richting de vraag mist mijns inziens nog een kleine koppeling.....de link naar communicatie mag op het einde sterker!! "De kinderen binnen dit onderzoek"; dat weet je in de inleiding nog niet. De vraagstelling volgt mijns inziens nog niet helemaal logisch uit de inleiding.... De methode is vrij goed uitgewerkt tot wat mogelijk is op dit moment.

Literatuurlijst is vrij compleet. Op basis van de duidelijkheden die verbeterd zijn is dit project tot een goed product te brengen. Een Go dus

Alle punten onder B3.1 tot en met B3.8 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

16-11-2012