



# Kinderen en jongeren met ernstige meervoudige beperkingen: over wie gaat het?

Anneleen Penne en Bea Maes



Anneleen Penne is coördinator van Multiplus, een expertisecentrum voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) verbonden aan de Onderzoeksgroep Gezins- en Orthopedagogiek van de KU Leuven. Zij is orthopedagoge van opleiding. Zij organiseert en geeft vorming, coacht intervisiegroepen en doet praktijkgericht onderzoek over mensen met EMB. Sinds 2011 is Anneleen Penne vanuit Multiplus deeltijds gedetacheerd om ondersteuning te bieden aan de scholen van het Katholiek Onderwijs Vlaanderen die leerlingen met EMB onderwijzen. [anneleen.penne@kuleuven.be](mailto:anneleen.penne@kuleuven.be)



Prof. dr. Bea Maes is gewoon hoogleraar orthopedagogiek aan de Onderzoeksgroep Gezins- en Orthopedagogiek van de KU Leuven en decaan van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen. Zij doet onderzoek op het domein van opvoeding, onderwijs en ondersteuning van personen met een handicap. Een van haar belangrijkste onderzoekstopics is de ondersteuning van mensen met ernstige meervoudig beperking (EMB): communicatie en interactie, dagbesteding, kwaliteit van leven en kwaliteit van ondersteuning en gedragsproblemen, onderwijs. Ze is verantwoordelijke van Multiplus, een expertisecentrum voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Prof. dr. Bea Maes was in 2015 voorzitter van de ad hoc samengestelde Commissie Criteria Vrijstelling Leerplicht. [bea.maes@kuleuven.be](mailto:bea.maes@kuleuven.be)

## In 't kort

Kinderen en jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) ondervinden op meerdere domeinen van hun functioneren zeer ernstige beperkingen. Heel wat mensen zijn ervan overtuigd dat zij een te laag ontwikkelingsniveau hebben opdat onderwijs voor hen zinvol zou zijn. Toch is er geen enkel argument om aan te nemen dat kinderen met EMB niet zouden kunnen leren en ontwikkelen.

Voor kinderen en jongeren met EMB zou onderwijs maatwerk moeten zijn, afgestemd op wie ze zijn, wat ze kunnen en wat ze willen. Op dit moment bestaan er al enkele instrumenten en programma's die onderwijs aan kinderen met EMB ondersteunen.

Veel organisaties maken gebruik van de wettelijke systemen van tijdelijk en permanent onderwijs aan huis om flexibel onderwijs te kunnen geven aan kinderen en jongeren met EMB. Maar ook deze systemen zijn niet zaligmakend en niet volledig op maat te snijden van een kind met EMB. Ze hebben eigenlijk nood aan een complementair en geïntegreerd onderwijs- en hulpaanbod waarin onderwijs en zorg op elkaar afgestemd zijn.

Door een aangeboren hersenbeschadiging heeft de twaalfjarige Karin een diep verstandelijke en motorische beperking. Ze zit in een aangepaste rolstoel of ligt in een speciale schelp. Voor haar verzorging en dagelijkse activiteiten is ze volledig aangewezen op andere mensen. Ze krijgt kinesitherapie om te vermijden dat haar lichaam zou verkrampen. Karin herkent de mensen om haar heen. Dat maakt ze duidelijk door te lachen wanneer ze haar ouders of vertrouwde begeleiders ziet. Men heeft net ontdekt dat Karin smakgeluidjes maakt als ze drinkt. Misschien kan ze op die manier invloed leren uitoefenen op haar omgeving, door zelf duidelijk te maken wanneer ze wil drinken. Karin heeft het moeilijk met de overgang van de ene naar de andere activiteit of situatie. Dan krijgt ze soms onbedaarlijke huilbuien (1)...

## Ernstige meervoudige beperkingen of EMB

Kinderen<sup>1</sup> met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) ondervinden op meerdere domeinen van hun functioneren zeer ernstige beperkingen. Die kunnen het gevolg zijn van genetische afwijkingen, aangeboren hersenbeschadigingen, aandoeningen die de normale functie van weefsels en cellen aantasten, stoornissen bij de stofwisseling en/of problemen tijdens de zwangerschap of de geboorte.



Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen hebben recht op onderwijs.

Er is minimaal sprake van een combinatie van de volgende drie (groepen van) beperkingen:

- Ernstige verstandelijke beperkingen met een IQ dat lager ligt dan 20 en/of een ontwikkelingsleeftijd beneden 2 jaar.
- Ernstige tekorten in gedrag op gebied van redzaamheid, communicatie, sociale omgang en motoriek. Concreet zijn zij voor alle activiteiten van het dagelijkse leven zoals eten, aan- en uitkleden en toiletgebruik, afhankelijk van de zorg van anderen. Ze maken zelden gebruik van gesproken taal, maar maken hun wensen en gevoelens duidelijk via gelaatsuitdrukkingen, bewegingen, geluiden, lichaamshouding, spierspanning ...
- Ernstige tekorten op vlak van het sensorisch (zintuigen) en/of motorisch (beweging) functioneren. Omwille van motorische stoornissen kunnen veel van deze kinderen niet zonder ondersteuning zitten, staan of zich verplaatsen. Velen kunnen hun handen en/of armen niet of slechts in beperkte mate gebruiken, bijvoorbeeld om te

wijzen of voorwerpen vast te grijpen. Bij deze kinderen en jongeren doen zich ook vaak meer of minder ernstige problemen voor bij het zien en/of horen.

Het gaat om een zeer heterogene groep op het vlak van functionele mogelijkheden. De vele beperkingen en het samenspel ertussen maken dat kinderen met EMB nood hebben aan specifieke ondersteuning. (2, 3)

## Onderwijs voor kinderen met EMB? Ja!

Kinderen met EMB hebben recht op onderwijs (4, 5, 6). Ook voor ouders is het invullen van het onderwijsrecht van hun kind met EMB meestal een vanzelfsprekendheid. Toch moeten ze er helaas nog vaak voor strijden (zie getuigenis p. 34).

Nog steeds zijn heel wat mensen, ook professionelen, ervan overtuigd dat kinderen met EMB een te laag ontwikkelingsniveau hebben opdat onderwijs voor hen zinvol zou zijn. Uitspraken als 'ze communiceren niet, dus als leerkracht kan je met hen niet aan de slag' en 'leren is niet aan de orde, we moeten er vooral voor zorgen dat deze kinderen zich goed voelen en kunnen genieten' zijn niet uit de lucht gegrepen. Veel van deze uitspraken komen voort uit een gebrek aan kennis over deze kinderen en hun leervermogen, maar ook over het potentieel van onderwijs om deze kinderen in hun leren te ondersteunen.

## Kinderen met EMB kunnen leren en ontwikkelen

Er bestaat wetenschappelijk geen enkel argument om aan te nemen dat kinderen met EMB niet zouden kunnen leren en ontwikkelen (7). Bij kinderen met EMB zijn basale leerprocessen mogelijk (8, 9), zoals:

- habituatie  
*De eerste dagen van het schooljaar schrok Gust telkens wanneer zijn klasgenootje Fenna keelgeluidjes maakte met haar schelle stem. Na enkele dagen verdween zijn schrikreactie.*
- associatief leren  
*Elke ochtend, zodra de kinderen in de kring zitten voor het onthaalmoment,*

<sup>1</sup> We bedoelen telkens kinderen én jongeren, maar schrijven voor de leesbaarheid 'kinderen'.

zwaait juf Emmelien naar de leerlingen en zet ze hen aan om hetzelfde te doen, om elkaar te verwelkomen. Op een ochtend in februari, na een half jaar bij juf Emmelien, begint Gust plots spontaan te zwaaien eens hij in de kring zit.

- operante conditionering  
*Elke keer als Gust begint te nagelbijten, stopt juf Emmelien met het voorlezen van het multisensorisch verhaal. Gust bijt minder en minder op zijn nagels tijdens deze favoriete activiteit van hem.*

- observatie en imitatie  
*Juf Emmelien probeert Gust aan te leren om de armen uit te steken wanneer hij uit de Tripp Trapp wil (hij moet hierbij fysiek ondersteund worden). Ze doet dit onder andere door het voor te doen, telkens hij aanstalten maakt om zich uit de Tripp Trapp te wurmen. Maanden later kan Gust zelf aangeven dat hij uit zijn stoel wil. Hij steekt dan zijn armen uit.*

- ...

Het is dus niet verwonderlijk dat leeruitkomsten bij deze kinderen op alle ontwikkelingsdomeinen wetenschappelijk werden geïllustreerd (3, 9, 10, 11):

- conceptuele vaardigheden (bv. inzicht in middel-doel-relaties)
- communicatieve vaardigheden (bv. 'ja' of 'nee' zeggen)
- sociale vaardigheden (bv. beurtname)
- emotionele vaardigheden (bv. op een gepaste manier gevoelens uitdrukken)
- zelfbepalingsvaardigheden (bv. eenvoudige keuzes maken en uiten)
- sensomotorische vaardigheden (bv. oog-handcoördinatie verwerven)
- praktische vaardigheden (bv. zich aankleden)
- ...

Doorgaans vatten we 'leren' op als een toename van mogelijkheden in kennis en/of vaardigheden ten opzichte van een eerder moment (bv. een communicatie-toestel leren gebruiken). Leren moet bij kinderen met EMB echter breed opgevat worden, wat ook een blikopener kan zijn bij het werken met leerlingen met EMB. Zo is een verbreding van bestaande vaardigheden (bv. langer kunnen spelen met bepaald materiaal) ook leren. Net zoals afname van noodzakelijke (fysieke of verbale) ondersteuning (bv. jas dichtritsen zonder dat de leerkracht eerst

een stukje dichtritst) en voorkomen van achteruitgang (bv. onderhouden van fijne motoriek tijdens het werken met voeldozen bij een leerling met progressieve spierziekte) vormen van leren zijn (12).



We moeten 'leren' bij kinderen met EMB breed opvatten.

### Onderwijs aan kinderen met EMB is maatwerk

Dat ook voor kinderen met EMB onderwijs aangewezen is, zou gezien hun leerpotentieel dus niet ter discussie mogen staan. Dit zijn bij uitstek kinderen voor wie onderwijs maatwerk is, afgestemd op wie ze zijn, wat ze kunnen en wat ze willen. De cyclus van planmatig werken, samen met de ontwikkelingsdoelen en -kaders van de opleidingsvormen, vormt ook voor het onderwijs aan leerlingen met EMB het uitgangspunt. Maar dit vereist een zeer specifieke, zeg maar specialistische, invulling en sterk multidisciplinair teamwerk samen met ouders.

Op basis van literatuur over onderwijs aan leerlingen met EMB besluiten we dat vier perspectieven volwaardig aan bod moeten komen in het onderwijs aan deze leerlingen (13):

- het ontwikkelingsperspectief: aansluiting zoeken bij de ontwikkelingsleeftijd, zonder daarbij de soms atypische ontwikkelingstrajecten van deze kinderen over het hoofd te zien

*Leerdoel: Lies maakt een keuze tussen twee voorwerpen (cf. 12-15 maanden ontwikkelingsleeftijd).*

*Leerinhoud: (o.a.) Lies krijgt kans tot keuze via paarsgewijze aanbieding twee voorwerpen/items, bij start spelactiviteit, al dan niet met ondersteuning van communicatieve hulpmiddelen.*

- het functioneel perspectief: de kalenderleeftijd en bijgevolg ook de levenservaring van de leerling in rekening brengen, werken aan (leren) functioneren in de natuurlijke omgeving

*Leerdoel: Jorgen sorteert afval.*

*Leerinhoud: (o.a.) tijdens de kookactiviteit leert Jorgen het groenteafval in 'het groene bakje' te sorteren.*

- het ecologisch perspectief: vertrekken vanuit de unieke leerbehoeften van het kind met zijn eigen achtergrond, en dit samen met de omgeving, zoals ouders en therapeuten

*Leerdoel: Sven communiceert op gepaste wijze dat hij rust nodig heeft (de leerkrachten geven aan dat agressief gedrag van Sven soms lijkt voort te komen uit overprikkeling).*

*Leerinhoud: (o.a.) Sven leert aangeven dat hij in de schommelstoel wil gaan rusten. (De ouders vertelden dat Sven thuis heel erg tot rust kan komen in zijn schommelstoel. Zij brengen hem ernaar toe wanneer ze merken dat hij overprikkeld is. De ouders voelen dit intussen zelf goed aan.)*

- het thematisch perspectief: de vakken en thema's voor leeftijdgenoten zonder een beperking vertalen volgens de mogelijkheden van deze kinderen

*Leerdoel (godsdienst): Jana maakt kennis met andere wereldreligies en hun gebruiken.*

*Leerinhoud: (o.a.) Jana beluistert verschillende soorten religieuze muziek (Shabatliederen Jodendom, Shanti Hindoeïsme ...).*

### Instrumenten die onderwijs aan kinderen met EMB ondersteunen

Er bestaan al verschillende instrumenten en programma's die onderwijs aan kinderen met EMB kunnen ondersteunen. Zo werken een aantal scholen BuO intussen met de Vijf Wijzer; een onderbouwd, in Nederland ontwikkeld curriculum voor leerlingen met een IQ beneden 35 (zie: [www.vijfwijzer.nl](http://www.vijfwijzer.nl)). Het biedt instrumenten en handvatten om een grondige beeldvorming van de leerling met EMB uit te werken om van daaruit te komen tot een prioritaire selectie van individuele doelen, detailplanning van de eigenlijke uitvoering van de onderwijsleeractiviteiten en een aangepaste evaluatie van individuele leeruitkomsten. In de Vijf Wijzer zijn voor vijf ontwikkelingsdomeinen (nl. sociaal-emotionele ontwikkeling, sensomotorische ontwikkeling, spelontwikkeling,

communicatie, zelfredzaamheid) ook leerlijnen terug te vinden, gebaseerd op de normale ontwikkeling van kinderen tussen 0 en 2 jaar.

In Vlaanderen ontwikkelde de UCLL samen met Multiplus (zie kader) in 2016 voor onderwijsteams een reflectie-instrument rond kwaliteitsvol onderwijs voor leerlingen met EMB. Dit instrument ondersteunt teams die willen reflecteren over hun onderwijs aan leerlingen met EMB. Het omvat een hele reeks vragen die teams zich kunnen stellen en die richting geven aan het creëren van een optimale onderwijsleeromgeving voor deze leerlingen. De richtvragen zijn gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en een uitgebreide bevraging van BuO-scholen, professionelen uit de welzijnssector en ouders. Meer informatie over dit instrument kan je verkrijgen

bij de auteurs en UCLL (Katrijn Vastmans: [katrijn.vastmans@ucll.be](mailto:katrijn.vastmans@ucll.be)).

Vooralsnog beperkt het denkwerk rond onderwijs aan kinderen met EMB zich in de praktijk tot denkwerk binnen het kader van het buitengewoon onderwijs. Maar internationaal wordt ook voor kinderen met EMB sterk de kaart getrokken van inclusief onderwijs (14). Sommigen hebben vragen bij de haalbaarheid van inclusief onderwijs voor kinderen met EMB. Anderen nuanceren de discussie en suggereren inclusie breed op te vatten (o.a. niet enkel vanuit schoolcontext, bv. ook MFC openstellen voor kinderen zonder beperking), gedoseerd te werken voor deze kinderen en de meerwaarde van contact tussen kinderen met EMB en kinderen zonder een beperking niet over het hoofd te zien (7).



Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen hebben nood aan een complementair en geïntegreerd onderwijs- en hulpaanbod.

## Onderwijs voor kinderen met EMB: er is werk aan de winkel

Ondanks de zinvolheid van onderwijs voor kinderen met EMB, zijn er vaak heel wat redenen waarom zij het klassieke, voltijdse (buitengewoon) onderwijsaanbod niet aankunnen. Ze kunnen de drukte niet aan, ze kunnen de verplaatsing naar de school niet maken, ze hebben regelmatig rust nodig waardoor voltijds onderwijs te hoog gegrepen is, ze hebben veel (medische) zorg nodig, om hun ontwikkeling optimaal te stimuleren is er vaak een individuele benadering nodig enz. Men zou dus alsnog kunnen besluiten dat deze kinderen niet in aanmerking komen voor onderwijs.

Deze argumenten vervallen echter als het onderwijs meer op maat van deze kinderen vorm zou krijgen. Vele organisaties maken op dit moment gebruik van de wettelijke systemen van tijdelijk (TOAH) en permanent (POAH) onderwijs aan huis om meer flexibel onderwijs te kunnen bieden. Maar ook deze systemen zijn niet zaligmakend en niet volledig op maat te snijden van een kind met EMB (zie artikel p. 11 in dit nummer). Kinderen met EMB hebben eigenlijk nood aan een complementair en geïntegreerd onderwijs- en hulpaanbod waarin onderwijs en zorg adequaat op elkaar afgestemd zijn. Op die manier kunnen we tegemoetkomen aan hun medische ondersteuningsnoden, mobiliteitsproblemen, nood aan rust ... Het creëren van zo een aanbod vergt in belangrijke mate samenwerking tussen onderwijs, welzijn en gezondheidszorg. Velen gingen al op zoek naar manieren om dit vorm te geven. Recent werd ook een voorstel gedaan om dit beleidsmatig te verankeren (zie p. 16 in dit nummer).

Naast een complementair en geïntegreerd onderwijs- en hulpaanbod moet er ingezet worden op kennisopbouw.

### Multiplus, expertisecentrum voor personen met EMB



Multiplus werd in oktober 2006 opgericht vanuit de Onderzoeksgroep Gezins- en Orthopedagogiek van de KU Leuven. Multiplus is een expertisecentrum dat zich richt op personen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) en de mensen die bij hen betrokken zijn (ouders, leerkrachten, begeleiders, therapeuten). De missie van Multiplus is om expertise te ontwikkelen en te verspreiden die de kwaliteit van leven en de kwaliteit van ondersteuning aan deze kwetsbare groep van mensen kan verbeteren.

De vier basispijlers van de werking van Multiplus zijn:

- kennis over onderwijs, ondersteuning, therapie en zorg voor personen met EMB opbouwen, verzamelen, bundelen en toegankelijk maken, onder meer via een nieuwsbrief, een website, publicaties, studiedagen, thematische werkgroepen en intervisiegroepen;
- praktijkexperimenten opzetten waarbij bepaalde innovatieve interventies of werkvormen ontwikkeld worden, in de praktijk geïmplementeerd worden en door middel van praktijkgericht onderzoek geëvalueerd worden;
- vorming en opleiding geven aan praktijkwerkers over onderwijs, ondersteuning, therapie en zorg voor de doelgroep en advies verstrekken aan praktijkwerkers in het implementeren van nieuwe interventies of werkvormen;
- beleidsinstanties en de bredere samenleving sensibiliseren met betrekking tot de specifieke noden van personen met EMB.

Multiplus wordt gesuperviseerd door prof. dr. Bea Maes en in haar dagelijkse werking gecoördineerd door Anneleen Penne.

Voor meer informatie over het Multiplusaanbod kan je terecht op [www.multiplus.be](http://www.multiplus.be) of contact opnemen met coördinator Anneleen Penne ([info@multiplus.be](mailto:info@multiplus.be)). Via hetzelfde mailadres kan je je inschrijven voor de digitale Multiplusniewsbrief waarmee je op de hoogte blijft van ontwikkelingen rond de doelgroep en het Multiplusaanbod.

Nog steeds kampen heel wat BuO-scholen, zeker zij bij wie deze leerlingen als een nieuwe doelgroep instromen, met heel veel vragen over hoe ze onderwijs aan leerlingen met EMB vorm moeten geven. Het mag duidelijk zijn dat leren voor deze kinderen een uitdaging vormt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat leerkrachten het moeilijk vinden hen te onderwijzen (15).

Omdat onderwijs aan leerlingen met EMB ook vanuit onderzoek een vrij recent thema is, is de expertise hierrond nog

volop in ontwikkeling. Dat neemt niet weg dat er, zoals gesteld, al onderbouwde onderwijscurricula bestaan voor deze doelgroep, maar ook ondersteunende kaders om planmatig werken in onderwijs met leerlingen met EMB vorm te geven, aangepaste onderwijsmethoden, inspirerende onderwijsleeractiviteiten, instrumenten om leeruitkomsten te evalueren ... Toch bereikt de al vergaarde kennis niet noodzakelijk de leerkrachten en scholen. Vanuit het samenwerkingsverband Katholiek Onderwijs Vlaanderen – Multiplus KU Leuven (zie kader) probeert men

BuO-scholen hierin te ondersteunen. Ook binnen de opleidingen komt de doelgroep van kinderen met EMB meer en meer ter sprake. Dat neemt niet weg dat er in opleiding en vorming nog veel meer aandacht dient te gaan naar onderwijs aan deze doelgroep, om de experts aan te leveren die ze meer dan nodig hebben.

#### Referenties

- (1) Maes, B., Penne, A., & Petry, K. (2005). Kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. In H. Grietens, J. Vanderfaeillie, & W. Ruijsenaars (Red.), *Handboek orthopedagogische hulpverlening. 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen* (pp. 127-160). Leuven: Acco.
- (2) Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7, 10-15.
- (3) Petry, K., & Maes, B. (2005). De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-kader: een literatuurstudie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 31, 87-107.
- (4) Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (1989)
- (5) Salamanca-verklaring (1994)
- (6) Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2006)
- (7) Maes, B. (2015). *Rapport Commissie Criteria Vrijstelling Leerplicht*.
- (8) Barber, M., & Goldbart, J. (1998). Accounting for learning and failure to learn in people with profound and multiple disabilities. In P. Lacey & C. Ouvry (Eds.), *People with profound and multiple disabilities. A collaborative approach to meeting complex needs* (pp. 102-166). London: David Fulton Publishers.
- (9) Remington, R. E. (1996). Assessing the occurrence of learning in children with profound intellectual disability: A conditioning approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(2), 101-118.
- (10) Lancioni, G. E., Abels, J., Wilms, E. H., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., & Groeneweg, J. (2003). Microswitch responding and awareness of contingency in persons with profound multiple disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 96(3), 835-838.
- (11) Saunders, M. D., Timler, G. R., Cullinan, T. B., Pilkey, S., Questad, K. A., & Saunders, R. R. (2003). Evidence of contingency awareness in people with profound multiple impairments: Response duration versus response rate indicators. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 231-245.
- (12) Vlaskamp, C. (2008). Noodzakelijk verlangen. Over ontwikkeling van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In E. J. Knorth, H. Nakken, C. E. Oenema-Mostert, A. J. J. M. Ruijsenaars & J. Strijker (Red.), *De ontwikkeling van kinderen met problemen: gewoon anders* (pp. 205-218). Antwerpen: Garant.
- (13) Tadema, A. (2007). *From policy to practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- (14) Lyons, G., & Arthur-Kelly, M. (2014). UNESCO Inclusion Policy and the Education of School Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now? *Creative Education*, 5, 445-456.
- (15) Arthur-Kelly, M., Foreman, P., Bennett, D., & Pascoe, S. (2008). Interaction, inclusion and students with profound and multiple disabilities: Towards an agenda for research and practice. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 8(3), 161-166.



Heel wat BuO-scholen kampen nog steeds met veel vragen over hoe ze onderwijs aan leerlingen met EMB vorm moeten geven.