

"Hoe komt een ernstige meervoudige beperking tot een kind?"

Structureel model van de ernstige meervoudige beperking.

Samenvattende vertaling van het artikel van Georges Saulus uit het tijdschrift Psychiatrie de l'enfant, 2008, p. 153 à 191: Modèle structural du polyhandicap ou: comment le polyhandicap vient-il aux enfants?

Vertaling: Philip Vanmaekelbergh.

Voor het gemak van lezen wordt de Franse term polyhandicap vertaald door ernstige meervoudige beperking, weergegeven als EMB.

EMB wordt gezien als een proces waarin bepaalde structuren zich geleidelijk organiseren en ontwikkelen. De "materialen" hier voor komen van de persoon zelf en van de omgeving.

De oorzaken van EMB situeren zich in de hersenen. We behandelen achtereenvolgens:

De etiologische, de neurologische en de neurofysiologische aspecten.

De psychologische, cognitieve en psychoaffectieve aspecten.

Dit alles resulteert uiteindelijk in drie prototypen van EMB.

1 De etiologische, neurologische en neurofysiologische aspecten.

De etiologische aspecten.

In ons model aanvaarden we alle anatomische of functionele stoornissen van EMB op voorwaarde enerzijds van hun veralgemeend karakter (van hun massiviteit) en anderzijds van hun vroegtijdigheid.

Onder veralgemening begrijpen we dat het niet alleen gaat over aandoeningen van specifieke zones in de hersenen maar altijd ook over geassocieerde zones.

Onder vroegtijdigheid begrijpen we dat de stoornis ontstaat in de periode van snelle groei van de hersenen in de eerste twee levensjaren.

Om dit model niet nog complexer te maken worden hier de personen met een regressief syndroom niet behandeld. Zij volgen immers een sterk verschillende evolutie, die tegengesteld is aan die van de kinderen, die sedert de geboorte beperkt zijn. Dat neemt niet weg dat het zeer de moeite waard zou zijn om ook voor deze groep de vraag te behandelen over hoe de EMB hen overkomt.

De neurologische aspecten.

- Vroegtijdige stoornissen van het elektrische functioneren van de hersenen.

We kennen de beelden waarbij epilepsie een belangrijke rol speelt. Daarnaast zijn er de stoornissen van het slaap-waakritme.

Deze stoornissen hebben voor gevolg dat er onderbrekingen optreden van het bewustzijn, soms veelvuldig en kort, soms langdurig. Dit heeft uiteraard gevolgen voor de cognitieve en de psychoaffectieve ontwikkeling.

- Vroegtijdige stoornissen van de fysiologische basisfuncties en de belangrijke homeostatische evenwichten.

Het gaat in de eerste plaats over de spijsvertering en de ademhaling, beiden gestuurd vanuit de hersenen.

Op vlak van spijsvertering kennen we:

- Veelvuldig verslikken dat aan de basis kan liggen van verstikkingsgevoel en uiteindelijk kan leiden tot angst en weigering om te eten of tot uitdroging en ondervoeding of ten slotte nog tot ademhalingsproblemen.
- Ernstige verstopping van de darmen.
- Reflux van de slokdarm, mogelijke oorzaak van pijnlijke letsels.

Op vlak van ademhalingsproblemen kunnen vroegtijdig optredende ademtekorten leiden tot

ernstige angstgevoelens.

Naast de ademhaling en de spijsvertering kennen we de stoornissen in de temperatuurregeling. Daarover is momenteel nog maar weinig bekend.

We onthouden vooral dat de vroegtijdige stoornissen van de fysiologische basisfuncties en de belangrijke homeostatische evenwichten aanleiding kunnen zijn voor grote angst en op die manier een ernstige bedreiging kunnen vormen voor een harmonische ontwikkeling van het Ik, gebaseerd op vertrouwen.

-Neurofysiologische aspecten.

- Voortdurend verhoogde prikkelbaarheid voor de sensorische vloed.

Sensorische vloed is het geheel van de voortdurende en gerichte signalen die ons diepe (archaische) zenuwstelsel beïnvloedt. We onderscheiden hier in : de zwaartekracht, geur en smaak, gevoel, geluid, licht.

In normale omstandigheden geeft een verandering in de sensorische vloed aanleiding tot een serie van reacties: alertheid, oriëntatie, exploratie, zingeving en organisatie van een antwoord. We spreken van voortdurend verhoogde prikkelbaarheid wanneer de reactie op een verandering in de sensorische vloed zich beperkt tot alleen maar een wijziging in de spierspanning, met betrekking op de alertheid, en op die manier reacties van exploratie en zingeving in de weg staat.

- Vroegtijdige verstoring van de motorische reflexen en de sensomotorische regulatie en moeilijkheden in de afstemming van spierspanning en emotie.

Deze verstoringen zijn verantwoordelijk voor de moeilijkheden in het vinden van hoofdcontrole, van zitbalans en meer algemeen van het organiseren van aangepaste houding die functioneel gebruik van het lichaam mogelijk maken. De bewegingen zijn niet goed gecontroleerd en zijn vaak paradoxaal. Dit kan aanleiding geven tot verkortingen in de gewrichten, tot heupluxaties, tot scoliose en andere vergroeiingen van de ruggengraat, tot misvorming van de borstkas. Het gebrek aan beweging kan aanleiding geven tot verhoogde breekbaarheid van het beenderstelsel.

De moeilijkheden op vlak van houding en beweging bemoeilijken in grote mate een aangepaste manipulatie van de persoon door zijn begeleider.

2. De psychologische, cognitieve en psychoaffectieve aspecten (of de psychodynamische aspecten).

B. Golse schrijft in zijn "Réflexions sur les fondements cognitivo-affectifs du handicap": een baby leeft in een originele situatie waarin hij onderworpen is aan prikkels die hij beleeft als lichamelijke gewaarwordingen. Twee bedenkingen bij de term lichamelijke gewaarwording:

- het gaat over gewaarwordingen want het gaat over een Ik in wording, die in zekere zin nog maar de som en de opeenvolging is van gewaarwordingen.
- het gaat over lichamelijke gewaarwordingen want ze worden nog niet echt mentaal verwerkt. Ze worden lichaamsgebonden ervaren.

De bijdrage van de lichamelijke gewaarwordingen aan de mentale ontwikkeling noemt B. Golse de "somatische verankering" (cfr. Lichaamsgebonden ordening van D. Timmers-Huigens). Om deze somatische verankering mogelijk te maken, heeft de baby nood aan een filter voor de sensorische vloed. Die zorgt er voor dat de baby niet doorlopend overspoeld wordt door intense gewaarwordingen, die alleen maar tot chaos leiden.

Een tweede voorwaarde om te vermijden dat lichamelijke gewaarwordingen chaotisch blijven zit in de interactieve begeleiding. Die zorgt er enerzijds voor dat de gewaarwordingen voldoende vertrouwd zijn en anderzijds dat de zintuiglijke en emotionele inhoud er van kan omgezet worden in verwerkbaarheden. Daarvoor is het nodig om te helpen in het filteren van de sensorische vloed. De interactieve begeleiding zorgt op die manier voor de relationele verankering van de mentale ontwikkeling. Samen met de somatische verankering zorgt de relationele verankering voor de dubbele verankering van de vroegtijdige processen op weg naar symbolisatie.

In de psychodynamische aspecten maken we onderscheid tussen primitieve en secundaire stoornissen.

- De primitieve psychodynamische stoornissen.

Verscheidene psychodynamische stoornissen beïnvloeden samen het tot stand komen van ernstige cognitieve en affectieve moeilijkheden bij het kind met EMB. Het gaat over: de primitieve stoornis van de cognitieve ontwikkeling, de filtering van de gewaarwordingen en de moederlijke alfafunctie.

- De primitieve stoornis van de cognitieve ontwikkeling.

Hier onder vallen volgende capaciteiten: herinnering, discriminatie, selectieve aandacht, vergelijking en herkenning van terugkerende vaste elementen.

De hersenen beïnvloeden het tot stand komen van deze stoornissen op een directe en een indirecte manier.

Op een directe manier door de aanwezigheid van de laesies zelf en de daaruit voortspruitende functionele wanorde en natuurlijk ook door de angst, te weeg gebracht door de moeilijkheden in de ademhaling en de spijsvertering.

Op een indirecte manier is er beïnvloeding door de voortdurend verhoogde prikkelbaarheid voor de sensorische vloed. Dit komt door dat de archaische hersenen de voorkeur blijven krijgen in de omgang met de sensorische vloed. De reacties met betrekking tot de alertheid en de oriëntatie zijn dermate overheersend dat ze de aanzetten tot exploratie en zingeving als het ware versmoren. Zo blijft de emotionele lading de beleving beheersen ten koste van een cognitieve behandeling van de prikkels.

Deze massale, veralgemeende stoornis verhindert de installatie van wat A. Bullinger de protorepresentatie noemt en een belangrijke elementaire basisactiviteit is van de mentale ontwikkeling. Een protorepresentatie is de gewaarwording, waarin elementen via verscheidene zintuiglijke kanalen samenvallen in één actuele ervaring. De representatie ebt weg wanneer de situatie verandert.

- De stoornissen van de manteling van de gewaarwordingen.

De manteling van gewaarwordingen is een proces van integratie van gelijktijdige gewaarwordingen van verschillende zintuigen, die uitmondt in de waarneming van de gemeenschappelijke bron van die gewaarwordingen. Dit is de voorbode van wat later een intern object genoemd zal worden. We weten dat de manteling tussen gewaarwordingen van verscheidene zintuiglijke aard slechts mogelijk is op basis van een ander proces: de segmentering. De segmentering zorgt voor een regelmatige onderbreking van de sensorische vloed. Enkel wanneer de gewaarwordingen van de verscheidene zintuigen op een compatibele manier gesegmenteerd worden kan de stap gezet worden naar de manteling ervan.

De neurologische stoornissen kunnen de problemen met de manteling op twee manieren beïnvloeden:

- De massale vroegtijdige stoornis in de hersenen kan de verbinding tussen gewaarwordingen van verschillende oorsprong verhinderen.
 - De voortdurend verhoogde prikkelbaarheid voor de sensorische vloed verhindert de integrerende verwerking van de verscheidene gewaarwordingen.
- De stoornis in de filter van sensaties.

Door de filter van sensaties (Freud 1925) slaagt de baby er in om niet overprikkelend te worden door interne en externe prikkels. Prikkelers kunnen maar in kleine dosissen verwerkt worden. De bescherming tegen de veelvoud aan prikkels wordt geboden enerzijds door de afwisseling in het open en dicht houden van de zintuiglijke kanalen in nauwe relatie met het slaap-waak-ritme en ook door de begeleiding van de ouders.

- De stoornis in de alfa-functie.

De alfa-functie (Bion, 1979) staat voor de capaciteit van het kind en de personen die het omringen om de verwerking mogelijk te maken van de inhouden, die aanleiding geven tot toename van spierspanning en tot huilbuien. Door de prikkels zo te bewerken dat ze kunnen geassimileerd worden, krijgen die inhouden de functie van bouwstenen van de psychische ontwikkeling van het kind.

De stoornis in de alfa-functie bij een kind met EMB wordt verklaard door de neurologische stoornissen in het kind en door de moeilijkheden in het interpreteren van het gedrag door de moeder en andere begeleiders. De reacties zijn niet altijd betrouwbaar in de zin dat ze zich herhalen en ze geven vaak aanleiding tot interpretaties die tegengesteld zijn aan wat ze eigenlijk betekenen. Dit verhoogt uiteraard de moeilijkheid in het komen tot een goeie afstemming tussen kind en begeleider.

- Ten slotte.

De onderling verbonden stoornissen in het vroegtijdig cognitief functioneren en de drie elementaire functies (manteling van de gewaarwording, de filter voor sensaties en de alfa-functie) leiden bij het kind tot een ernstige verstoring van de dubbele verankering (somatisch en relationeel) van de lichaamsgebonden ervaring onder de vorm van protorepresentatie, voorloper van de mentale ontwikkeling op basis van symbolen.

De persoon met EMG groeit op in een context, in een opeenvolging van situaties, die zijn ontwikkeling sterk kunnen beïnvloeden en vaak bemoeilijken. We denken aan:

- de veelvuldige en vaak reeds vroegtijdige scheiding van de moeder tijdens langdurige hospitalisaties,
- gepositioneerd worden op manieren die pijn veroorzaken en het contact in de weg staan, herhaalde traumatiserende verzorgingen zoals aspiratie en sondering.

Denken we verder ook aan de impact van het bekend worden van de EMB op de personen die het kind opvoeden. Dit geeft aanleiding tot een ongemeen grote bezorgdheid. Het kind is immers kwetsbaar op vier terreinen: fysisch, psychisch, sociaal en ethisch. Die grote kwetsbaarheid is eigenlijk van meet af aan de essentie van de EMG. En essentie betekent dat we het kind met E.MG nooit kunnen beschouwen zonder aan de grote kwetsbaarheid te denken.

- De secundaire psychodynamische stoornissen.

De eerste borstvoeding van een kind kunnen we niet beschouwen als een activiteit van het organisme noch als een activiteit van het IK, het ligt tussen beide, het is een activiteit van het IK in

wording (Paula Heimann, 1952). We kunnen hier aan toevoegen dat het aanleiding geeft tot het gewaar worden van zichzelf als entiteit. Zichzelf gewaarworden als entiteit is een stap uit de vroegste ontwikkeling. We onderscheiden het van de gewaarwording als identiteit. Dat komt Zich pas later en slaat op het zich ervaren als een aparte realiteit. Zichzelf gewaarworden als entiteit is hiervoor één van de eerste stappen.

Identiteit komt van het Latijnse idem en betekent hetzelfde. Het gaat over dingen of personen die steeds dezelfde blijven, en verschillen van wat of wie die identiteit niet deelt. De persoon ervaart zich in zijn uniciteit. Hij is een originele realiteit.

Entiteit komt van het Latijnse ens, entis en is een afgeleide van esse, zijn. Essentieel in het zijn is het gevoel van een geheel te zijn, één en onderscheiden.

Zich gewaarworden als entiteit betekent zichzelf ervaren als een beginnend geheel met reeds enige stabiliteit. Het is niet zichzelf kennen maar zichzelf voelen tegen een achtergrond van bijna geen onderscheid tussen ik en de wereld. Enige stabiliteit betekent: niet meer helemaal vluchtig, maar nog verre van voortdurend.

De gewaarwording als entiteit bevat drie elementen:

- De tijdelijke, waaraan de gewaarwording zijn stabiliteit ontleent.
- De ruimtelijke of het lichaamsgebundene
- Het psychische, die betrekking heeft op de kwaliteit van de gewaarwording zelf van het zijn: de persoon voelt zich bestaan zonder dat er sprake is van bewust nadenken over dat bestaan.

De gewaarwording als entiteit kan omschreven worden als de gewaarwording als een psycholichamelijk geheel, voorzien van een zekere stabiliteit.

De stoornis in de gewaarwording als entiteit bij de EMG situeert zich vooral binnen het element van het ruimtelijke of het lichaamsgebundene. Door de moeilijkheden op vlak van houding en beweging is het voor de persoon zeer moeilijk om zichzelf te ervaren als een geheel van onderling verbonden lichaamsdelen.

De specifieke moeilijkheid van de IK-ervaring.

In de normale ontwikkeling bouwt de IK-ervaring zich geleidelijk op op basis van de gewaarwordingen als entiteit die uiteindelijk de vorm krijgen van een voortdurende psycholichamelijke eenheid. Het wordt een ervaring, het is niet meer beperkt tot een gevoel. Het gefragmenteerde gevoel van er te zijn wordt stilaan vervangen door een reflexief bewustzijn: ik ben er in een omgeving met dingen en mensen. Ik ben een geheel en ik onderscheid me van de omgeving. Deze ervaring is permanent. Het is niet meer iets van een zekere stabiliteit.

Het kind met EMB heeft moeite om op basis van gewaarwordingen als entiteit een echte IK-ervaring op te bouwen. We bekijken deze moeilijkheid achtereenvolgens in de contexten van de relatie tot zichzelf en tot de omgeving.

In de relatie tot zichzelf situeert de kwetsbaarheid zich vooral in de kwetsbaarheid van de ervaring als geheel, omhuld door een "enveloppe". Dit wordt in de hand gewekt door de veelvuldige pijnervaringen, door de moeilijke manipulatie en positionering en door het uitblijven van de ervaring iets met het lichaam te kunnen verwezenlijken, het lichaam als een instrument te kunnen gebruiken.

In relatie tot de omgeving wordt de IK-ervaring sterk gekleurd door de grote afhankelijkheid. De persoon met EMG is voor alle dagelijkse dingen afhankelijk van wie hem begeleidt. Niet zelden gaat de zorg gepaard met pijn en bijgevolg ook met schrik. We denken hierbij aan het manipuleren en positioneren, aan het sonderen, aan het aspireren, ...

Tijdens hospitalisatieperioden, wanneer het kind verzorgd wordt door mensen die hem niet goed kennen, komt daar nog de moeilijke afstemming bij. Dit geeft aanleiding tot verwarring en grote ongerustheid. Dan wordt het voor het kind helemaal moeilijk om de beleving om te zetten in aanvaardbare en verwerkbare elementen.

3. De prototypes van EMB.

We herkennen drie prototypen van EMB. Ze zijn het resultaat van combinaties van de hierboven omschreven oorzaken. Ze hebben gemeenschappelijke en specifieke kenmerken.

De drie prototypen weerspiegelen drie ontwikkelingspsychologische profielen, die getuigen van de moeilijkheden van het kind in zijn vroege cognitieve, psychoaffectieve en sensomotorische ontwikkeling. We weten dat deze drie velden in de vroege ontwikkeling van het kind sterk met elkaar verbonden zijn.

De drie prototypen situeren zich op de ontwikkelingspsychologische lijn van een organisme, dat poogt om een antwoord te bieden op de massale en vroegtijdige stoornis van de hersenen.

Voor profiel 1 is de inzet:

- op psychoaffectiefvlak: de aanzet tot de gewaarwording een geheel te zijn.
- op cognitiefvlak: de aanzet tot de capaciteit van protorepresentatie.

Beiden houden sterk verband met de aanzet tot het hebben van een stabiel gevoel te bestaan, zoals beschreven werd door Winnicott. Op dit niveau is dit nog zeer pril.

Voor profiel 2 is de inzet:

- de stabilisering van de gewaarwording een geheel te zijn, vooral met betrekking op het tijdelijke en het psychische aspect, wetend dat het ruimtelijke (of lichamelijke) zeer sterk gestoord is. Stilaan is er ook sprake van een beginnende waarneming van zichzelf, een beginnende IK -ervaring.
- op cognitief vlak: de stabilisering van de protorepresentatie en een beginnende representatie.

In vergelijking met het eerste profiel is het gevoel te bestaan hier reeds stabiel.

Voor profiel drie is de inzet:

- de stabilisering van de IK-ervaring.
- representatie krijgt de bovenhand op de protorepresentatie, die eerder de functie krijgt van hulplijn.

De drie profielen zijn sterk verbonden. Personen kunnen evolueren van het ene profiel naar het andere. En dit in beide richtingen.

Profiel 1

In de vroegste ontwikkeling van het kind is de motoriek het belangrijkste communicatiekanaal van het kind. In zijn houding en beweging, in zijn veranderende spierspanning toont het kind wat het voelt en beleeft. We bevinden ons hier op senso-motorisch niveau.

In dit profiel worden we geconfronteerd met een nog ongedifferentieerde motoriek. Het zijn globale antwoorden op veranderingen in de sensorische vloed of in het eigen lichaam. Deze

bewegingen van de romp, van de ledematen, van het hoofd en de ogen zijn directe, onbemiddelde reacties op interne of externe prikkels. Ze hebben de waarde van een soort afreageren. Zo zien we vaak personen die zich totaal opspannen en in extensie gaan. Anderen reageren met een vermindering van de spierspanning, soms tot de slaap toe. Niet zelden gaan deze reacties gepaard met globale emotionele reacties zoals huilen, roepen, lachen, ... Deze emotionele reacties kunnen paradoxaal zijn.

Dit motorisch-emotioneel geheel kan de communicatie ondersteunen, maar dreigt soms de persoon gevangen te zetten.

De persoon heeft nog geen houdingen verworven, die hem toelaten zijn fijne motoriek te ontwikkelen. Wanneer hij initiatief neemt is het bewegingspatroon weinig georganiseerd. Bewegingen worden herhaald in een soort salvo's. Het gaat over activiteiten die gericht zijn op het eigen lichaam (klakken, nijpen, wrijven). Ze kunnen ook gericht zijn op de directe omgeving (slaan, wrijven), echter zonder het doel om iets te wijzigen in die omgeving.

Het is moeilijk om in dit prototype een intentie in de communicatie te ontdekken zoals bijv. interesse in de aanwezigheid van de ander. Het is moeilijk om een onderscheid te maken tussen lust en onlust.

We houden er rekening mee dat de persoon in dit type zeer angstig kan zijn, vooral met betrekking tot het verloop van de ADL. Dit gaat gepaard met grote spanningswissels, met rood worden, met roepen, met overgeven, ... vaak gevolgd door een verandering in het waakzaamheidsniveau.

Het spreekt van zelf dat dit alles nauw verbonden is met de moeilijkheid van de persoon om een stabiele gewaarwording van zichzelf op te bouwen.

Een wisselende waakzaamheid komt ook voor buiten de context van angst. Sommige personen hebben dagelijks perioden van verminderde waakzaamheid. Een regelmatig slaap-waak-ritme is soms zeer moeilijk te bereiken.

De doelstelling in de omgang met personen uit dit profiel is in de eerste plaats gericht op het verbeteren van de filter van sensaties en de alfafunctie om op die manier een betere manteling van gewaarwordingen mogelijk te maken.

Stilaan kan het kind een begin maken van oriëntatie: in antwoord op een bepaalde prikkel (een verandering in de sensorische vloed) kan hij reageren met een verandering in de spierspanning (meer of minder) die toelaat om de prikkel nog eens of nog beter waar te nemen en zich er eventueel naar toe te richten met het gezicht.

Welke evolutie kunnen we verwachten?

Zonder hulp blijft het kind overgeleverd aan een omgeving, die voor hem te complex is. Hij zal dan ook geen mogelijkheid vinden om te oefenen in het zich oriënteren.

Met een gepaste ondersteuning, die een basale vorm van oriëntatie kan waarderen en op regelmatige tijdstippen in een vast ritme uitlokt, kan er wel een beginnende vorm van herinnering ontstaan, die de verbinding maakt tussen wat de persoon voelt (hoort, ervaart via de huid, vestibulair, visueel, ...) en de emotie (lust-onlust) en de houding of de beweging die hij op dat moment aanneemt.

Profiel 2

Er komt onderscheid en meer nuance in de beleving en de uitdrukking van lust en onlust. De dichte verbondenheid tussen de motoriek en de emotie heeft de neiging om zich te ontsluiten.

We zien de eerste tekenen die wijzen op herinnering: het kind poogt lichamelijke gewaarwordingen te herhalen, die een associatie zijn van een bepaalde houding of beweging en een auditieve of een visuele waarneming en een bepaalde emotie. Er ontstaat een intentie om contact te leggen: de persoon richt zich naar de ander. Soms wordt die ander echt gezocht. Dit komt eerst voor tijdens de gekende gezamenlijke activiteiten. Later ook los daarvan. Gekende personen krijgen een glimlach. De reacties van de ander worden opgenomen.

Met de ontwikkeling van de interesse in de omgeving ontstaat ook de selectieve aandacht. Het wordt stilaan mogelijk om vaste elementen in situaties te herkennen.

De pedagogische aanpak op dit niveau bestaat vooral uit:

- het verminderen en / of regelen van de prikkeltoevloed
- het organiseren van ontmoetingen waarin ruimte is voor kleine veranderingen in het verloop van de rituelen. Op die manier krijgt het kind de kans om zijn reactieschema's op prikkels uit de omgeving te verrijken en om meer het aandeel van de ander te herkennen. Dit kan hem helpen om losser te komen van de exclusieve interesse in de sensatie op weg naar interesse in de gevolgen van zijn handelen en de communicatie met anderen. het bevorderen van een communicatie op basis van verwijzers.

Profiel 3

Er komt nu ruimte voor gedeelde aandacht en emotie en voor afstemming op affectief vlak. Er ontstaat meer uitwisseling vooral in de vorm van lichamelijke en auditieve contactspelletjes.

Het wordt mogelijk om opdrachten te begrijpen. De persoon kan interesse tonen om iets bij te leren.

Er ontstaat objectpermanentie en oorzaak-gevolg-begrip. Er kan gewerkt worden met een gecodeerd ja-neen en de persoon leert om eenvoudige keuzes te maken. Het is vaak moeilijk om samen een aanvaardbare communicatievorm voor het weigeren te vinden. Stilaan ontwikkelt de persoon een mentale representatie van situaties en kan er bijv. gewerkt worden met foto's als verwijzers. De communicatie kan zich nog lang blijven situeren op presentatieniveau wanneer het kind maar moeilijk los komt van de directe waarnemingskenmerken van voorwerpen of beelden.

Maar de interesse voor de omgeving en het leren blijven onregelmatig en in hoge mate afhankelijk van begeleiding. Sommige gedragingen, opgebouwd in vroegere perioden van minder gemakkelijk functioneren geven soms aanleiding tot een disharmonisch profiel: met grote ongerustheid en schrik in situaties, waarmee men onvoldoende vertrouwd is, en onderliggend een blijvende angst voor pijn.

De pedagogische doelstellingen hebben te maken met:

- ontwikkeling van communicatie en motoriek
- begeleiding met het oog op het vinden van de gepaste afstand tussen kind en begeleider indien mogelijk het uitlokken van de meer actieve motoriek
- pogen om de disharmonieën in de ontwikkeling te verminderen.