

## Vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention

### Opzet van de enquête

In de online enquête van de SDS werden zo'n 835 deelvragen gesteld, verdeeld over 28 thema's. In deze update wordt ingegaan op het thema vroegkinderlijke ontwikkeling.

We hebben 34 mijlpalen uit de ontwikkeling die kinderen gewoonlijk tussen de 0 en 5 jaar doorlopen geselecteerd uit het Early Intervention programma Kleine Stapjes. De respondenten is ten eerste gevraagd of de persoon met Downsyndroom de betreffende vaardigheid beheerst.

Als dit het geval was, is er vervolgens gevraagd of zij kunnen aangeven op welke leeftijd hun kind voor het eerst liet zien de betreffende vaardigheid te beheersen. Ouders konden daarbij ook aangeven dat zij zich dit niet meer herinneren.

In totaal begonnen 835 ouders (827 biologische en 8 pleeg/stiefouders) van kinderen met Downsyndroom aan het invullen van de gehele vragenlijst. Wat betreft de antwoorden zijn er geen systematische verschillen tussen ouders die slechts een deel en ouders die de gehele vragenlijst hebben ingevuld. De enige uitzondering hierop is dat moeders die niet in Nederland zijn geboren minder vaak de gehele vragenlijst hebben voltooid.

### Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

U heeft wellicht meegewerkt aan de grote SDS-enquête. Hier (en ook in voorgaande afleveringen uit deze serie) leest u hoe alle gegevens zijn verwerkt en welke conclusies er kunnen worden getrokken. In deze aflevering vindt u informatie over de vroegkinderlijke ontwikkeling, met onder andere een overzicht van de leeftijd waarop je kunt verwachten dat respectievelijk 10, 25, 50, 75 en 90 procent van de kinderen met Downsyndroom bepaalde vaardigheden heeft geleerd. Aan de hand hiervan kunt u zich een beeld vormen waar uw kind met Downsyndroom staat in de ontwikkeling ten opzichte van andere kinderen met Downsyndroom. Verder gaan we hier specifiek in op het effect van Early Intervention. El blijkt de ontwikkeling positief te beïnvloeden, ook na correctie voor andere relevante factoren. En kinderen waarvan de ouders meer aan Early Intervention hebben gedaan, gaan vaker naar een reguliere school.

In 2009 hebben meer dan 800 ouders de online enquête van de SDS ingevuld.

Eén van de thema's was de vroegkinderlijk ontwikkeling. Op welke leeftijd bereiken kinderen met Downsyndroom mijlpalen als zitten, lopen of de eerste woordjes zeggen? Door welke factoren, bijvoorbeeld geslacht of gezondheidsproblemen, wordt dit beïnvloed? Daarbij kijken wij in het bijzonder naar mogelijke effecten van Early Intervention. • Gert de Graaf, Erik de Graaf

De eerste vraag over vroegkinderlijke ontwikkeling is door 605 ouders beantwoord, 551 ouders hebben alle vragen bij dit thema beantwoord. De vragenlijst is vaker (zo'n 80 procent) ingevuld door de moeder dan door de vader. De leeftijd van de personen met Downsyndroom loopt uiteen van 0 jaar tot 45 jaar. Bij de analyse van gegevens wordt een indeling in grove leeftijdscategorieën gebruikt: 0 tot 5 jarigen; 5-13 jaar; 13-21; 21 jaar en ouder (waarvan de meerderheid tussen de 21 en 30). Zie het kader op pagina 42 voor uitgebreide informatie over de representativiteit.

### Mijlpalen

Op welke leeftijd beheersen kinderen met Downsyndroom gewoonlijk een bepaalde vaardigheid? Om hiervan een beeld te geven kan men twee verschillende samenvattende maten gebruiken: de gemiddelde leeftijd en de mediane leeftijd. De gemiddelde leeftijd wordt berekend door de leeftijd waarop het kind de vaardigheid voor het eerst beheerst voor alle kinderen op te tellen en dan te delen door het aantal kinderen. Er kleven hieraan twee nadelen. Ten eerste kan een gemiddelde sterk naar boven worden getrokken als de verdeling zeer scheef is. In de praktijk is er vaak sprake van een scheve verdeling bij Downsyndroom, omdat een deel van de kinderen de vaardigheden zeer veel later leert dan de meeste anderen. Het tweede nadeel is hieraan verwant. Een deel van de kinderen leert bepaalde meer complexe vaardigheden namelijk helemaal nooit. Die worden dan niet meegeteld bij het berekenen van het gemiddelde, waardoor het gemiddelde alleen het beeld geeft van de kinderen die uiteindelijk de betreffende vaardigheid wel geleerd hebben. Dat is niet erg als de groep die de betreffende vaardigheid nooit leert heel klein is, maar

**Tabel 1: Vergelijking tussen werkwijzen om een beeld te verkrijgen van de vroegkinderlijke ontwikkeling.**

A: op grond van de curven met het percentage ouders dat aangeeft dat het kind de vaardigheid op dat moment beheerst.

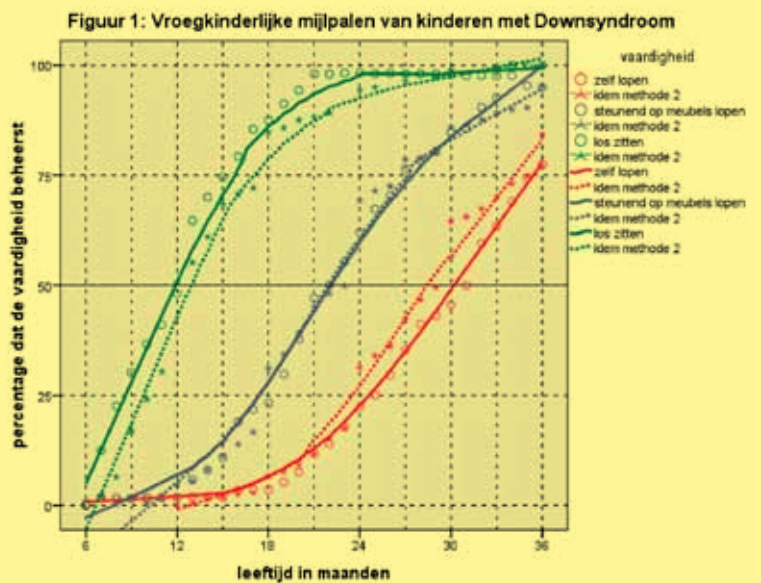
B: op grond van de curven geconstrueerd bij de vraag op welke leeftijd het kind de vaardigheid in de herinnering van de ouders heeft geleerd.

C: op grond van B, maar het beeld bij deze meer complexe vaardigheden is gecorrigeerd voor de vertekening door relatief veel jonge kinderen in de enquête. Het beeld bij C is gebaseerd op alleen de kinderen in de enquête van 5 jaar en ouder. De percentielscores zijn tevens gecorrigeerd voor het feit dat minder dan honderd procent van alle personen met Downsyndroom deze vaardigheden ooit leert.

Grove Motoriek (GM)	Leeftijd in maanden					
	Mediaan Tussen haakjes: (p25-p75)			Gemiddelde (gemiddelde -SD ; gemiddelde +SD)		
	A	B	C	A	B	C
1. Zitten zonder ondersteuning	12 (9-16)	13 (10-17)		13 (8-17)	14 (9-20)	
2. Rondstappen terwijl het zich aan meubels vasthoudt	22 (17-27)	22 (17-27)		25 (14-35)	23 (16-30)	
3. Alleen lopen	30 (25-36)	28 (24-34)		32 (22-42)	31 (21-40)	
4. Springen	50 (36-66)	42 (36-54)	48 (36-66)	51 (34-68)	46 (29-63)	48 (29-67)
5. Fietsen op driewieler	58 (49-78)	48 (38-60)	48 (39-66)	59 (43-76)	52 (31-73)	53 (31-85)
6. Een klein balletje vangen	64 (40-88)	60 (46-74)	68 (50-96)	62 (38-86)	62 (37-87)	67 (43-89)
7. Hinken op één been	81 (65-102)	66 (60-88)	84 (60-130)	79 (64-95)	73 (48-98)	74 (49-99)

dat is niet bij alle vaardigheden in de enquête het geval. Daarmee kan het gemiddelde bij de meer complexe vroegkinderlijke vaardigheden ook een te positief beeld suggereren. Daar komt nog bij dat er relatief veel jonge kinderen in de enquête zijn. Als die de vaardigheid hebben geleerd, dan is dit op een relatief jonge leeftijd. Ook dat kan bij complexe vaardigheden leiden tot een te positief beeld.

De mediane leeftijd is de leeftijd waarop de helft van de kinderen de specifieke vaardigheid beheerst. Deze maat heeft geen hinder van een aantal van de bovengenoemde nadelen van het gemiddelde en geeft daarmee in principe het meest adequate beeld. De inschatting van het percentage kinderen dat op een bepaalde leeftijd een specifieke vaardigheid beheerst wordt, als we uitgaan van de vraag 'beheerst uw kind de betreffende vaardigheid', bereikt door de kinderen op te delen in kleine leeftijdsgroepen. De kinderen kunnen bijvoorbeeld verdeeld worden in leeftijdsgroepen van een aantal maanden. Het percentage kinderen in de leeftijd 0 tot 4 maanden dat de vaardigheid beheerst wordt dan opgevat als behorend bij 2 maanden, het percentage in de leeftijd 1 tot 5 maanden als behorend bij 3 maanden, enz. Het nadeel van een dergelijke korte periode is dat er relatief kleine subgroepen ontstaan (met name boven de twee jaar), met daardoor toevalsfluctuaties. Er kan ook worden gekozen om uit te gaan van een grotere leeftijdsspreiding per subgroep. Het percentage kinderen dat de vaardigheid beheerst in de subgroep 0 tot 12 maanden wordt dan opgevat als behorend bij 6 maanden, die van 1 tot 13 maanden als behorend bij 7 maanden, enz. In de praktijk blijkt de keuze voor deze iets grotere leeftijdssubgroepen tot identieke ontwikkelingscurven te leiden. Zo'n curve geeft het verband weer tussen leeftijd en het percentage dat de vaardigheid beheerst. Alleen voor de eerste 5 maanden is noodzakelijkerwijs uitgegaan van de



kleinere leeftijdssubgroepen en vervolgens van deze grotere.

Omdat we de informatie over mijlpalen op twee verschillende manieren hebben nagevraagd, kan het beeld op twee manieren worden geconstrueerd. Het is mogelijk om een ontwikkelingscurve te construeren op grond van de antwoorden bij de vraag 'kan uw kind de betreffende vaardigheid?' (methode 1) ofwel op grond van de antwoorden bij de vraag 'op welke leeftijd beheerste uw kind de betreffende vaardigheid?' (methode 2). Figuur 1 geeft het beeld volgens beide werkwijzen weer voor zitten zonder ondersteuning, lopen terwijl het kind steunt op een meubel, en los lopen.

Op grond van deze ontwikkelingscurven (zoals in figuur 1) kan bij beide werkwijzen een mediaan en een gemiddelde worden ingeschat. In tabel 1 is dit gedaan voor de grove motorische vaardigheden. Om de spreiding aan te geven is bij de mediaan ook de p25 en de p75 aangegeven, de leeftijden waarop respectievelijk een kwart en driekwart van de kinderen de vaardigheid beheerst. Bij het gemiddelde is tevens het

gemiddelde plus of min de standaarddeviatie aangegeven. Zo'n 60 à 65 procent van de kinderen zal binnen dit interval vallen.

Tabel 1 vereist nadere toelichting. De tweede manier van vragen doet een beroep op het geheugen van de respondenten en heeft daarmee een risico dat deze het zich niet zo precies meer herinneren. Met name bij minder opvallende mijlpalen zal dat het geval kunnen zijn. Een ander nadeel van de tweede werkwijze is dat bij meer complexe vaardigheden een vertekend beeld kan ontstaan omdat er relatief veel jonge kinderen in de enquête zijn. Die jonge kinderen hebben namelijk de betreffende vaardigheid, als zij deze geleerd hebben, op een relatief jonge leeftijd geleerd. Daarmee kan bij de meer complexe vaardigheden een te optimistisch beeld ontstaan bij het berekenen van de gemiddelde leeftijd. Dit kan worden opgevangen door bij die vaardigheden alleen de gegevens van oudere kinderen (de groep >= 5 jaar) te gebruiken (zoals is gedaan in kolom C). Verder ontstaat bij de tweede werkwijze bij meer complexe vaardigheden, omdat de gegevens van kinderen die

**Tabel 2: leeftijd in maanden waarop respectievelijk 10, 25, 50, 75 en 90% van de kinderen met Downsyndroom de betreffende vaardigheid beheerst.**

Tussen haakjes (...) staat het percentage dat uiteindelijk de vaardigheid heeft geleerd in de loop van de tienerjaren of in de volwassenheid als dit kleiner is dan de 90 procent.

	p10	p25	p50	p75	p90
<b>Grove motoriek (GM)</b>					
1. Zitten zonder ondersteuning	7	9	12	16	20
2. Rondstappen terwijl het zich aan meubels vasthoudt	14	17	22	27	32
3. Alleen lopen	20	25	30	36	41
4. Springen	32	36	50	66	82
5. Fietsen op driewieler	42	49	58	78	98
6. Een klein balletje vangen (maximaal:p87)	34	40	64	88	-
7. Hinken op één been (p76)	52	65	81	102	-
<b>Fijne motoriek (FM)</b>					
1. Twee aangeboden blokken pakken	7	8	10	14	17
2. Voorwerpen in een doosje of potje stoppen	8	11	15	20	24
3. Stukje touw pakken met pincetgreep	9	13	18	27	45
4. Blokkentoren bouwen	14	16	22	29	41
5. Een cirkel natekenen (p86)	35	48	60	84	-
6. Een poppetje tekenen met minstens drie onderdelen (p84)	62	70	84	110	-
7. Eenvoudige tekening maken met vier of meer onderdelen (p84)	64	80	94	126	-
<b>Expressieve taal (ET)</b>					
1. Ma-ma/pa-pa geluidjes maken	6	7	12	16	19
2. Communiceren met gebaren (natuurlijk en/of aangeleerde)	9	12	20	32	48
3. Zo'n vier à zes woorden gebruiken	18	24	38	55	72
4. Werkwoorden gebruiken (p85)	32	39	55	76	-
5. Drie-woord-zinnen gebruiken (p89)	38	46	56	80	-
6. Zelf een gesprek beginnen (p82)	44	50	66	94	-
7. Desgevraagd de volledige naam (voor- en achternaam) noemen (p86)	44	60	76	96	-
<b>Receptieve taal (RT)</b>					
1. Naar pappa of mamma kijken wanneer dat wordt gevraagd	3	7	13	20	26
2. Eenvoudige opdrachten uitvoeren	11	15	20	25	34
3. Zo'n vier à vijf lichaamsdelen aanwijzen	21	24	31	40	53
4. Gecombineerde opdrachten uitvoeren (p81)	24	32	46	62	-
5. Begrijpt drie of vier voorzetsels (p85)	26	36	54	82	-
6. Drie op elkaar volgende opdrachten uitvoeren (p70)	40	56	86	-	-
<b>Persoonlijke en Sociale Vaardigheden (PS)</b>					
1. Een koekje eten	7	10	14	18	21
2. Uit een kopje drinken	9	14	32	41	66
3. Zelf met een lepel eten (met een beetje morsen)	15	19	24	29	53
4. Met een lepeltje eten zonder te morsen	32	38	50	62	116
5. Vadertje en moedertje spelen (p75)	36	48	70	96	-
6. Gaat helemaal alleen naar de wc (p87)	60	69	87	108	-
7. Antwoordt met straat en plaatsnaam op de vraag: 'Waar woon je?' (p77)	76	88	108	126	-

de vaardigheid nog niet hebben geleerd niet worden meegenomen, een te optimistisch beeld van de mediaan. Die mediaan geeft dan slechts de leeftijd waarop de helft van de subgroep kinderen *die de vaardigheid inderdaad hebben geleerd* de vaardigheid hebben geleerd. Maar dat is niet het beeld voor alle kinderen met Downsyndroom. Stel dat maar 80 procent de vaardigheid ooit leert, dan is de mediaan voor de gehele groep eigenlijk de p63 (50/80) van de groep die de vaardigheid wel heeft geleerd (p63: 63 procent van de kinderen heeft de vaardigheid op deze leeftijd geleerd). In kolom C is in die gevallen de p50 van de waarden vervangen door die 'p63' (of welke waarde het bij die specifieke vaardigheid moet hebben).

Tabel 1 toont dat het beeld volgens beide methoden (A versus B; of A versus C bij de meer complexe vaardigheden) bij de grove motorische vaardigheden goed overeenkomt. Als we ook naar de andere ontwikkelingsgebieden kijken, dan leiden beide methoden tot vrijwel hetzelfde beeld bij 23 van de 34 items. Bij 11 items leidt de tweede methode tot een mediane leeftijd die duidelijk afwijkt (meer dan 25 procent hoger of lager ligt) dan die volgens de eerste methode. Bijvoorbeeld volgens de eerste methode kan 50 procent van de kinderen met 22 maanden een blokkentoren bouwen, volgens de tweede methode is dit pas bij 29 maanden. Bij alle 11 items met daarop een wat grotere afwijking wordt in de praktijk de mediane leeftijd hoger in-

geschat volgens de tweede methode. Het is niet helemaal onmogelijk dat oudere personen met Downsyndroom bepaalde vaardigheden iets later bereikten dan de huidige generatie, maar het is waarschijnlijk dat deze verschillen ook of zelfs voornamelijk het gevolg zullen zijn van het zich niet meer geheel correct herinneren van het moment waarop het kind die betreffende vaardigheid liet zien bij de ouders van oudere kinderen. Daarom wordt de voorkeur gegeven aan het beeld volgens de eerste werkwijze. In tabel 2 vindt u voor alle 34 items een overzicht van de p10, p25, p50, p75 en p90, dat wil zeggen de leeftijd waarop respectievelijk 10, 25, 50, 75 of 90 procent de vaardigheid beheerst, ingeschat volgens de eerste methode.

## Vergelijking met de literatuur

Er is een aantal onderzoeken waarin is gekeken op welke leeftijd kinderen met Downsyndroom bepaalde mijlpalen bereiken. Overzichten zijn te vinden in Buckley & Sacks (2001) en in Sacks & Buckley (2003) (zie hiervoor [www.down-syndrome.org](http://www.down-syndrome.org)), in Winders (1997) (zie hiervoor [www.riverbendds.org](http://www.riverbendds.org)) en in Cunningham (2006). Buckley & Sacks, Sacks & Buckley en Cunningham vermelden hierbij tevens dezelfde informatie over kinderen zonder beperking in zoverre deze voorhanden is. Hieronder volgt een vergelijking met de resultaten uit de enquête voor die mijlpalen die overeenkomen.

### Grove motoriek

De leeftijd waarop kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken zitten zonder ondersteuning ligt volgens de bovenvermelde overzichten op 11 maanden (p50 in de enquête: 12 maanden), voor kinderen zonder beperking op 7 maanden. Voor lopen terwijl het zichzelf ondersteunt aan meubels noteert Winders voor kinderen met Downsyndroom 18 maanden (p50 in de enquête: 22 maanden). De leeftijd waarop een kind met Downsyndroom 15 losse pasjes kan lopen ligt (volgens Winders) op 26 maanden (p50 voor zelf lopen in de enquête: 30 maanden), voor kinderen zonder beperking op 13 maanden. Springen kunnen de kinderen met Downsyndroom (volgens Winders) gemiddeld rond de 47 maanden (p50 in de enquête 50 maanden), fietsen op een driewieler rond de 61 maanden (p50 in enquête: 58 maanden). De informatie uit de enquête komt dus redelijk overeen met die uit de literatuur. Alleen 'lopen langs meubels' en 'zelfstandig lopen' lijkt iets later te worden ingeschat door de ouders uit de enquête. Wellicht hanteren de ouders voor hun kind op dit punt iets strengere normen dan de onderzoekers uit de bovengenoemde overzichten.

### Fijne motoriek

Buckley & Sacks vermelden voor kinderen met Downsyndroom gemiddeld 16,5 maanden voor 'een blokje in een doosje of potje doen' (p50 in de enquête: 15 maanden), 20 maanden voor de pincetgreep (p50 in de enquête: 18 maanden) en 20 maanden voor het bouwen van een blok kentoren van twee of meer blokken (p50 in de enquête: 22 maanden). Cunningham noteert 48 maanden voor het natekenen van een cirkel (p50 in de enquête: 60 maanden). Mogelijkerwijs hebben de kinderen in het onderzoek van Cunningham dit eerder geleerd omdat er gericht op is geoefend. De betreffende kinderen namen deel aan een onderzoek naar het effect van Early Intervention. Een andere mogelijke verklaring voor het verschil met de huidige enquête kan zijn dat bij het berekenen van de gemiddelde leeftijd de kinderen die de vaardigheid nog niet had-

den geleerd ten tijde van Cunninghams onderzoek niet zijn meegenomen en dat dit op dat moment nog een redelijk hoog percentage was.

### Expressieve taal

Volgens de bovengenoemde overzichten maken kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken ma-ma/pa-pa geluidjes rond de 11 maanden (p50 in de enquête: 12 maanden), kinderen zonder beperking rond de 8 maanden. Communiceren met gebaren wordt voor kinderen met Downsyndroom ingeschat op 22 maanden (p50 in de enquête: 20 maanden) en voor kinderen zonder beperking op 15 maanden. Cunningham geeft aan dat kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken het eerste woordje rond de 18 maanden zeggen, kinderen zonder Downsyndroom met 14 maanden. De p50 in de enquête voor 'zo'n vier tot zes woorden gebruiken' ligt een stuk later, namelijk op 38 maanden. Nu hebben wij op een andere plaats in de enquête nog een aanvullende vraag gesteld over het aantal woorden dat het kind kan zeggen. Daaruit blijkt dat 50 procent van de kinderen in de enquête rond de 20 maanden het eerste woordjes zegt (p10=12 maanden; p25=15 maanden; p50=20 maanden; p75=31 maanden; p90=50 maanden). Verder kan met 47 maanden 50 procent van de kinderen meer dan 10 woordjes zeggen (p10=27 maanden; p25=33 maanden; p50=47 maanden; p75=55 maanden; p90=85 maanden). De tijdsperiode tussen het eerste woordje en de eerste tien woordjes is dus bij veel kinderen met Downsyndroom opvallend lang. Over de overige expressieve taal items is in de literatuur geen informatie te vinden.

### Receptieve taal

Het reageren op bekende woorden wordt door Cunningham en door Buckley & Sacks voor kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken rond de 13 maanden geplaatst, voor kinderen zonder beperking rond de 8 maanden. Zo'n 50 procent van de kinderen in de enquête reageert rond de 13 maanden op de woorden papa en mama door naar hen te kijken. Volgens Cunningham kunnen kinderen met Downsyndroom gemiddeld rond de 16 maanden op verzoek eenvoudige opdrachten uitvoeren (de p50 in de enquête ligt iets hoger op 20 maanden). Over de overige receptieve taal items is geen informatie te vinden in de literatuur.

### Persoonlijke en sociale vaardigheden

Cunningham en Buckley & Sacks vermelden dat kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken met 10 maanden zelf een koekje kunnen eten (p50 in de enquête: 14 maanden), kinderen zonder beperking met 5 maanden. Het zelf uit een kopje drinken wordt in de overzichten uit de literatuur voor kinderen met Downsyndroom op 20 maanden geplaatst

en voor kinderen zonder beperking op 12 maanden. De ouders uit de enquête rapporteren dat 50 procent van de kinderen pas met 32 maanden uit een kopje kan drinken. Waarschijnlijk hanteren zij op dit punt strengere criteria (bijvoorbeeld qua knoeien) dan de onderzoekers uit de bovengenoemde overzichten, ofwel de kinderen uit bovengenoemde onderzoeken leerden dit inderdaad eerder omdat zij deelnamen aan een model Early Intervention programma. Buckley & Sacks melden dat kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken rond de 20 maanden met een lepeltje kunnen eten (p50 in de enquête: 24 maanden), kinderen zonder beperking met 13 maanden. Het naar de wc gaan zonder hulp wordt in de literatuur voor kinderen met Downsyndroom rond de 4 à 5 jaar geplaatst. De ouders in de enquête geven aan dat 50 procent van de kinderen hiertoe pas in staat is rond de 7 jaar, een stuk later dus (de resultaten van een aanvullende vraag later in de enquête wijken hiervan nauwelijks af). Deze bevinding komt overeen met de resultaten van Dolva (2009) in een recent onderzoek naar 43 schoolkinderen met Downsyndroom in Noorwegen. Op de leeftijd van 7 jaar droeg 50 procent nog een luier overdag. Dolva wijst erop dat recent onderzoek naar Noorse kinderen zonder beperking laat zien dat deze later zindelijk zijn dan die uit eerdere onderzoeken naar kinderen uit de VS. Dit zou het effect zijn van betere luiers heden ten dage, waardoor het gemakkelijker is om zindelijkheidsstraining uit te stellen, en van de culturele gewoonte in Scandinavië om niet te veel druk uit te willen oefenen op kinderen om zindelijk te worden. Wij veronderstellen dat deze mechanismen ook gelden voor Nederlandse ouders, met als resultaat dat de kinderen met Downsyndroom uit de enquête later zindelijk worden dan wordt vermeld in de literatuuroverzichten uit de Engelstalige wereld.

### Beïnvloedende factoren

Om te bepalen welke factoren invloed hebben op de vroegkinderlijke ontwikkeling is het nodig om een samenvattende maat voor die vroegkinderlijke ontwikkeling te construeren. Hiervoor kan het aantal items (maximaal 34) dat het kind beheerst worden genomen. De samenhang tussen deze items is groot (Cronbach's Alpha voor de 34 items is 0,98 voor alle kinderen in de enquête tezamen, 0,95 voor de kinderen van 0-5 jaar). Omdat deze totaalscore sterk samenhangt met de leeftijd mogen alleen kinderen van dezelfde leeftijd met elkaar worden vergeleken of moet er bij vergelijkingen tussen subgroepen voor leeftijd worden gecorrigeerd. Er is sprake van een toename in deze totaalscore met de leeftijd tot 9 jaar. Tussen de 9 en 21 jaar blijven de scores min of meer gelijk. Boven de 21 jaar liggen deze gemiddeld gesproken iets lager, wellicht omdat

de oudere generatie toch onder andere omstandigheden is opgegroeid. Omdat er boven de 9 jaar geen sprake meer is van een toename in de totaalscore op vroegkinderlijke ontwikkeling, beperken wij ons bij het bepalen van de invloed van andere factoren op de vroegkinderlijke ontwikkeling tot de personen tot 9 jaar ( $n=353$ ). Vervolgens kan worden gekeken welke factoren correleren met de totaalscore op vroegkinderlijke ontwikkeling na correctie voor de leeftijdsverschillen. Daarbij nemen wij in onderstaande inventarisatie steeds  $p < 0.01$  als criterium in plaats van  $p < 0.05$  om de kans op verbanden die eigenlijk toevallig zijn klein te houden.

### Geslacht

Meisjes met Downsyndroom ontwikkelen zich gemiddeld gesproken significant sneller dan jongens. De correlatie tussen geslacht en de totaalscore op de vroegkinderlijke ontwikkelingsitems (na leeftijdcorrectie) is 0,23.

### IQ

De IQ-categorie (<35; 35-50; 50-60; 60-70; 70-75; >75) hangt samen met de vroegkinderlijke ontwikkeling (correlatie 0,34 na controle voor leeftijd). Er is overigens maar bij een klein deel van de kinderen tot 9 jaar (79 van de 353) ooit een IQ-test gedaan.

### Medische problemen

In de Update van Down+Up 92 is uitgebreid ingegaan op de prevalentie van medische problemen bij de personen in de enquête. Twee hiervan blijken significant samen te hangen met de vroegkinderlijke ontwikkeling. Kinderen met een aangeboren darmprobleem (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,25) en kinderen met volgens de ouders autistiform gedrag (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,27) blijken zich iets minder snel te ontwikkelen.

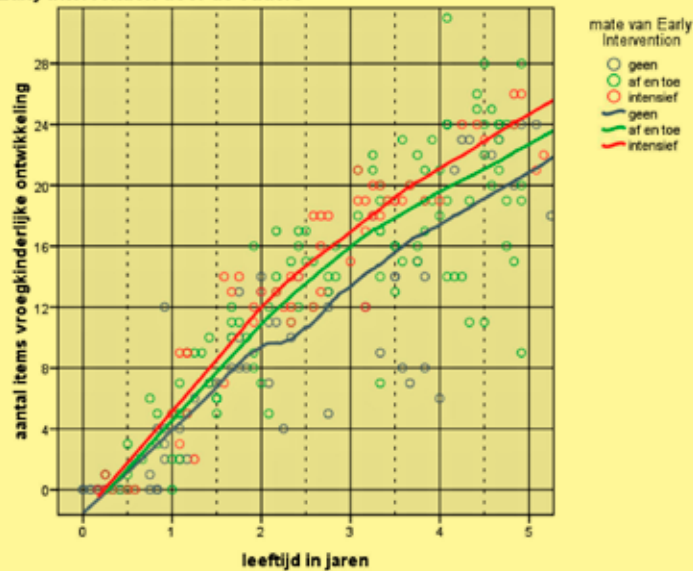
### Opleidingsniveau ouders

Er is een samenhang tussen de vroegkinderlijke ontwikkeling en het opleidingsniveau van de ouders. Kinderen van hoger opgeleide moeders (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,19) en kinderen van hoger opgeleide vaders (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,14) ontwikkelen zich iets sneller. Andere gemeten gezinskenmerken en ouderkenmerken (gezinsgrootte; positie in de kinderrij; leeftijd ouders bij de geboorte van het kind; geloof van de ouders) hangen niet samen met de vroegkinderlijke ontwikkeling.

### Hulpverleners

In de Update van Down+Up 93 is geïnventariseerd van welke hulpverleners de ouders gebruikt hebben gemaakt voor zichzelf of voor hun kind. Kinderen die worden of zijn begeleid door een logopedist ontwikkelen zich gemiddeld gesproken iets sneller (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,16). Er is geen duidelijk verband

Figuur 2: Vroegkinderlijke ontwikkeling tussen 0-5 jaar bij verschillende mate van Early Intervention door de ouders



tussen het gebruik maken van de overige hulpverleners (extra begeleiding door huisarts; begeleiding door kinderarts; fysiotherapie; maatschappelijk werk; pedagogisch werk; Downsyndroom Team) en de vroegkinderlijke ontwikkeling. Dat betekent overigens niet perse dat deze vormen van hulp geen effect hebben op de ontwikkeling. Met name begeleiding door een kinderfysiotherapeut en door een kinderarts wordt vrijwel altijd gegeven, waardoor een vergelijking tussen degenen die dit wel doen en niet doen eigenlijk niet goed mogelijk is.

### Early Intervention

Naarmate de ouders meer aan Early Intervention doen (score: niet; af en toe; intensief) ontwikkelen de kinderen zich iets sneller. De correlatie met de vroegkinderlijke ontwikkeling (na correctie voor leeftijd) is 0,22. In figuur 2 is dit verband visueel gemaakt voor de leeftijd 0-5 jaar. Het verschil tussen de kinderen die wel of geen Early Intervention hebben gehad lijkt op het eerste gezicht niet heel groot. Maar, de kinderen van ouders die helemaal geen Early Intervention hebben gedaan hebben op de leeftijd van 5 jaar gemiddeld gesproken hetzelfde aantal items doorlopen als kinderen waarvan de ouders af en toe Early Intervention hebben gedaan bij 4,5 jaar en als kinderen waarvan de ouders intensief hiermee bezig zijn geweest bij 4 jaar. Dat kan een verschil zijn dat relevant is, bijvoorbeeld voor de toelating op een reguliere school.

Nu is het mogelijk dat een aantal ouders afziet van Early Intervention, of ervan afziet dit intensief te doen, omdat het kind zodanig veel beperkingen heeft dat zij het gevoel hebben met Early Intervention geen vat te kunnen krijgen op hun kind. Een klein aantal van de respondenten geeft dit aan in een open toelichting bij de vragen over Early Intervention (zie de Update in Down+Up 93). Als we om hiervoor te corrigeren de 15 procent kinderen met

de laagste score op vroegkinderlijke ontwikkeling in ieder kalenderjaar verwijderen uit de analyse, dan wordt het verschil qua vroegkinderlijke ontwikkeling tussen intensief, af en toe en geen Early Intervention, inderdaad kleiner. Maar, ook dan nog blijft er een verschil van ongeveer negen maanden (in plaats van een jaar) wat betreft het aantal doorlopen items tussen de kinderen van ouders die intensief Early Intervention hebben gedaan versus geen Early Intervention.

### De variabelen in onderlinge samenhang

Binnen deze groep kinderen tot 9 jaar is er een licht positief verband tussen Early Intervention en opleidingsniveau van de moeder (correlatie 0,17) en opleidingsniveau van de vader (0,13), tussen Early Intervention en logopedie (0,23), tussen Early Intervention en IQ-categorie (0,29), tussen aangeboren darmproblemen en autistiform gedrag (0,18), tussen opleidingsniveau van de moeder en IQ-categorie (0,27) en uiteraard tussen de opleidingsniveaus van de vader en de moeder (0,55).

In hoeverre hebben de variabelen uit bovenstaande verkenning effect na correctie voor de andere variabelen? We zijn daarbij met name geïnteresseerd of dit voor Early Intervention het geval is. Om dit te bepalen kan een stepwise regressievergelijking worden gemaakt met daarin leeftijd, geslacht, de aanwezigheid van autistiform gedrag, aangeboren darmproblemen, opleidingsniveau van de vader, opleidingsniveau van de moeder, al dan niet logopedische begeleiding en de mate waarin ouders Early Intervention doen als onafhankelijke variabelen en de totale score op vroegkinderlijke ontwikkeling als de afhankelijke variabele. We laten hier in eerste instantie IQ buiten beschouwing, omdat van de meeste kinderen in de leeftijd 0-9 jaar nog geen IQ bekend is. In tabel 3 worden de resultaten weergegeven. Bijna alle bovengenoemde variabelen blijken een klein uniek effect te hebben op

# Representativiteit van de enquête

**In de Update** van Down+Up 90 is uitgebreid ingegaan op de representativiteit van de enquête. Deze mag in ieder geval voor de leeftijd van 0-21 jaar als in hoge mate representatief voor alle ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland worden opgevat. Wel zijn er kleine afwijkingen van de werkelijkheid. Donateurs van de SDS, hoger opgeleide moeders en (althans bij kinderen ouder dan 9 jaar) ouders van kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan zijn enigszins oververtegenwoordigd. Verder is er in de enquête sprake van een aanzienlijke ondervetegenwoordiging van niet-westers allochtone gezinnen.

Om na te gaan of er verschillen zijn tussen donateurs versus niet-donateurs, hoog opgeleide versus minder hoog opgeleide moeders, en tussen ouders van kinderen met een overwegend speciale of reguliere schoolloopbaan, dient bij de vragen naar het al dan niet beheersen van een vaardigheid rekening te worden gehouden met eventuele leeftijdsverschillen (ook binnen de vier grove leeftijdsgroepen) tussen kinderen uit de onderscheiden subgroepen. Na correctie voor leeftijd is er bij zeven (van de 34) afzonderlijke items een significant verschil (bij  $p < 0.01$ ) tussen donateurs en niet-donateurs, bij drie

items tussen kinderen van hoog opgeleide en minder hoog opgeleide moeders en bij dertien items tussen kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan versus een overwegend speciale schoolloopbaan. Ook bij het tweede type vraag (op welke leeftijd beheerste het kind de vaardigheid voor het eerst) zijn er op een min of meer vergelijkbaar aantal van de items significante verschillen tussen de subgroepen. Als we als laatste nog kijken naar het totale aantal items dat met 'ja' is beantwoord, dan is er, bekeken per leeftijd, tussen de 1 en de 4 items verschil tussen de onderscheiden subgroepen (donateurs versus niet-donateurs; hoog versus minder hoog opgeleid; regulier versus speciaal). Zo hebben vanaf 13 jaar de kinderen van donateurs gemiddeld 31 items doorlopen versus 29 bij de niet-donateurs, de kinderen van hoog opgeleide moeders 31 items versus 29 bij minder hoog opgeleide moeders, en de kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan 33 versus 29 items bij een overwegend speciale schoolloopbaan. Alleen het laatste verschil is statistisch significant.

Weging (voor opleidingsniveau, donateurschap of schoolloopbaan) leidt tot slechts zeer geringe wijzigingen van de resultaten voor de totale groep. De geconstrueerde

mediaan per item (de leeftijd waarop de helft van de kinderen de betreffende vaardigheid beheerst) verandert nauwelijks door weging, bij 33 van de 34 items minder dan 10 procent (bij 1 item is het 13 procent). Ook bij het andere type vraag naar de leeftijd waarop het kind de vaardigheid voor het eerst beheerste leidt weging tot zeer geringe wijzigingen, bij geen enkel item meer dan 6 procent. Voor de totaalscore (aantal items 'ja') maakt weging eveneens nauwelijks verschil. We mogen dus concluderen dat de geconstateerde afwijkingen van de representativiteit niet problematisch zijn en dat het beeld uit de enquête in hoge mate zal overeenkomen met de Nederlandse werkelijkheid.

Een uitzondering vormt de categorie niet-westers allochtone ouders, daar hebben er maar weinig van aan de enquête deelgenomen. Door dit geringe aantal, in combinatie met de grote leeftijdsverschillen binnen de enquête, is hier een vergelijking op itemniveau niet goed mogelijk. Als we echter als alternatief kijken naar het totale aantal items dat met 'ja' is beantwoord, dan zijn er op vergelijkbare leeftijd geen opvallende verschillen tussen de kinderen van niet-westers allochtone ouders en die van autochtone ouders.

de vroegkinderlijke ontwikkeling (bovenop het zeer aanzienlijke effect van leeftijd). Alleen het opleidingsniveau van de moeder (met opleidingsniveau van de vader in de regressie) en de aanwezigheid van aangeboren darmproblemen vallen weg. De IQ-categorie toevoegen aan de regressie (die dan betrekking heeft op veel minder kinderen door de missing values voor IQ) levert geen ander beeld op: IQ blijkt na correctie voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau van de moeder en de aanwezigheid van autistiform gedrag, in de betreffende regressie niet significant bij te dragen. Wat betreft het mogelijke effect van Early Intervention mogen we dus concluderen dat de mate van Early Intervention correleert met de mate van vroegkinderlijke ontwikkeling, ook na correctie voor de andere relevante variabelen.

Early Intervention gaat samen met meer ontwikkeling op de vroegkinderlijke items. Het zou echter zo kunnen zijn dat ouders van kinderen met meer vaardigheden vaker kiezen om Early Intervention te gaan doen. Er zijn drie argumenten waarom dit niet een heel waarschijnlijke verklaring is.

- Het eerste argument betreft het moment waarop ouders beslissen om Early Intervention te gaan doen. Tot ongeveer 18 maanden stijgt het percentage ouders dat Early Intervention doet binnen de enquête, daarna blijft het min of meer sta-

**Tabel 3: Voorspelling van de vroegkinderlijke ontwikkeling door stepwise regressie.**

R square	0,855	
d.f.	351	
F	333,405	
p<	0.0001	
	Beta	p<
Leeftijd	0,897	0,001
Autistiform gedrag	-0,106	0,001
Mate van Early Intervention door de ouders (niet, af en toe, intensief)	0,092	0,001
Geslacht	-0,077	0,001
Logopedie	0,065	0,004
Opleidingsniveau vader	0,045	0,033

biel. Dat betekent dat de meeste ouders reeds in de eerste 18 maanden de beslissing hebben genomen om al dan niet Early Intervention te gaan doen. Het lijkt niet heel waarschijnlijk dat de ouders op die prille leeftijd van hun kind al kunnen inschatten hoeveel leermogelijkheden het kind straks zal hebben. Als we naar de 102 kinderen van 0-24 maanden kijken dan correleert de vroegkinderlijke ontwikkeling in die subgroep alleen met de leeftijd en niet met Early Intervention. Binnen die leeftijdsgroep zijn er na correctie voor leeftijd dus geen significante verschillen wat betreft de vroegkinderlijke ontwikkeling tussen de kinderen van ouders die al dan niet Early Intervention doen. Dat wijst

erop dat er geen selectie is op geleide van het functioneren van het kind om al dan niet Early Intervention te gaan doen. Blijkbaar ontstaan de significante verschillen in vroegkinderlijke ontwikkeling bij een verschillende mate van Early Intervention pas later (na die eerste 24 maanden) – en waarschijnlijk is dit daarmee dus een gevolg van Early Intervention.

- Het tweede argument betreft het ontbreken van verschillen tussen jongens en meisjes wat betreft de mate waarin ouders Early Intervention doen. Als ouders bij meer vaardige kinderen meer geneigd zouden zijn om Early Intervention te gaan doen, dan zou Early Intervention vaker worden gedaan bij meisjes dan bij jon-

# De grote SDS-enquête



naar beneden bij de kinderen waarvan de ouders intensief Early Intervention hebben gedaan in vergelijking met beide andere subgroepen. Dat betekent dat van de kinderen die zijn gestart op een reguliere school de kinderen die intensief Early Intervention hebben gehad iets minder snel worden doorverwezen naar het speciaal onderwijs gedurende de basisschoolperiode.

## Verband met andere factoren

Van de variabelen die invloed hebben op de vroegkinderlijke ontwikkeling bij de kinderen tot 9 jaar hangen geslacht, de aanwezigheid van autistiform gedrag, IQ van het kind, opleidingsniveau van de moeder (en in iets mindere mate opleidingsniveau van de vader) en de mate van Early Intervention ook significant samen met het feit of het kind (in de leeftijd 4-21 jaar) al dan niet in het regulier onderwijs is gestart. Met een logistische regressie kan vervolgens worden vastgesteld dat geslacht, opleidingsniveau van de moeder en de mate van Early Intervention alledrie een unieke significante bijdrage leveren in de voorspelling of het kind al dan niet naar een reguliere school is gegaan. De aanwezigheid van autistiform gedrag levert geen significante bijdrage in deze regressie. Ook na correctie voor geslacht en opleidingsniveau van de moeder (opleidingsniveau van de vader leidt tot dezelfde conclusie) gaat Early Intervention gepaard met een grotere kans op starten in het regulier onderwijs. De Odds Ratio voor mate van Early Intervention is 1,99. Alle drie de variabelen zijn significant. De chi square van de regressie met deze drie voorspellende variabelen is 35,2. In 76 procent van de gevallen is de voorspelling correct, 93 procent correct bij degenen die zijn gestart op een reguliere school, maar slechts 29 procent correct bij degenen die daar niet zijn gestart. In figuur 4 wordt de invloed van de factoren geslacht, opleidingsniveau moeder en mate van Early Intervention op het al dan niet starten op een reguliere school geïllustreerd. Er valt bijvoorbeeld uit af te lezen dat meisjes vaker starten op een reguliere school dan jongens bij dezelfde mate van Early Intervention en een gelijk opleidingsniveau van de moeder. Tegelijkertijd blijkt uit figuur 4 dat jongens met ouders die intensief Early Intervention hebben gedaan vaker starten op een reguliere school dan meisjes met ouders die geen Early Intervention hebben gedaan (ongeacht het opleidingsniveau van de moeder).

Het feit dat Early Intervention in enige mate bijdraagt aan de vroegkinderlijke ontwikkeling maakt het wellicht gemakkelijker om te starten op een reguliere school. Het faciliteren van de ontwikkeling met als beoogd effect meer kans op een reguliere schoolgang is één van de oorspronkelijke doelstellingen van veel Early Intervention programma's, waaron-

gens, omdat meisjes met Downsyndroom zich gemiddeld gesproken iets sneller ontwikkelen. Er is echter in het geheel geen sprake van een verband tussen geslacht en de mate van Early Intervention. Of we nu naar alle kinderen van 0-9 jaar kijken of de kinderen in die leeftijd per leeftijdsgroep van 1 jaar toetsen (chi-square), in alle gevallen is er in dit opzicht geen verschil tussen jongens en meisjes.

- Een laatste controle kan worden bereikt door de 15 procent kinderen met de laagste score op vroegkinderlijke ontwikkeling in ieder kalenderjaar (in de leeftijd 0-9 jaar) te verwijderen uit de analyse (omdat de ouders van deze kinderen met de meest uitgesproken beperkingen wellicht geen Early Intervention hebben gedaan, of in mindere mate Early Intervention, als reactie op die beperkingen). Ook dan blijft Early Intervention hoog significant in de regressievergelijking. (Dit geldt eveneens voor leeftijd, geslacht, logopedie en autistiform gedrag. Opleidingsniveau is in deze vergelijking niet langer significant.)

## Early Intervention en toegang tot de reguliere basisschool

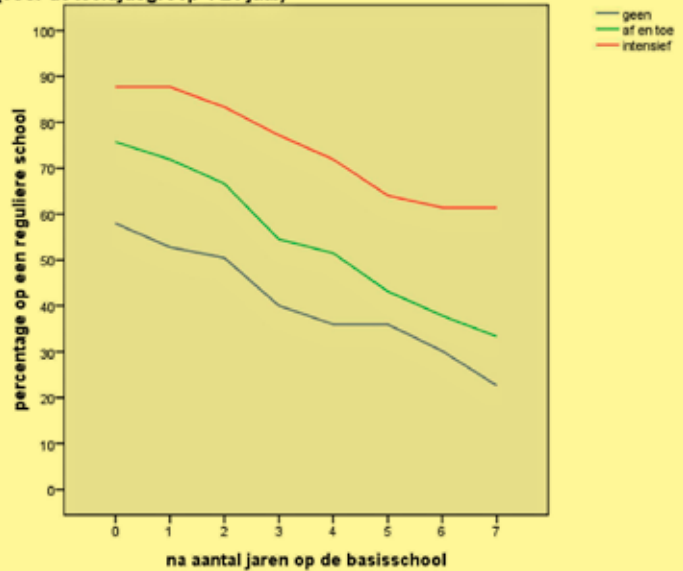
De ouders hebben aangegeven hoeveel jaar hun kind op school heeft gezeten en, als het is gestart in het regulier onderwijs, hoeveel jaar daarvan op een reguliere basisschool. Op grond van die gegevens kunnen curven worden geconstrueerd waarop

wordt weergegeven hoeveel procent van de kinderen na een bepaalde aantal schooljaren nog steeds op een reguliere school zat. We hebben dit nagegaan voor de groep 4-21 jaar. De generatie boven de 21 jaar laten we buiten beschouwing, omdat deze personen zowel wat betreft het aanbod van Early Intervention als wat betreft hun schoolgang in een heel andere tijd opgroeiden. De resultaten zijn in figuur 3 uitgesplitst naar de mate van Early Intervention door de ouders. Van de 237 kinderen in de leeftijd 4-21 jaar die een school hebben bezocht is 73 procent gestart in het regulier onderwijs. (In de werkelijke Nederlandse situatie zal dit iets lager liggen, waarschijnlijk tussen de 55 en 60 procent, omdat de respondenten van de enquête voornamelijk afkomstig zullen zijn uit de SDS-bestanden. Wij gaan ervan uit dat kinderen die niet bekend zijn bij de SDS waarschijnlijk zeer zelden op een reguliere school zijn gestart). Bij de kinderen van ouders uit de enquête die geen Early Intervention hebben gedaan (n=69) startte 58 procent op een reguliere school, bij af en toe Early Intervention (n=111) 76 procent en bij intensief Early Intervention (n=57) 88 procent. Kinderen waarvan de ouders Early Intervention hebben gedaan starten dus vaker op een reguliere basisschool. Daarenboven loopt de lijn die het verband weergeeft tussen leeftijd en percentage op een reguliere school iets minder steil

der 'Kleine Stapjes'. Los van het mogelijke effect op de ontwikkeling is het waarschijnlijk dat ouders die kiezen voor Early Intervention, vanuit hun motivatie de ontwikkeling te stimuleren, ook vaker zullen proberen hun kind naar een gewone school te laten gaan. Als we het aantal vroegkinderlijke items dat het kind heeft doorlopen toevoegen aan de logistische regressie, dan blijft de mate van Early Intervention significant. Ook de andere drie variabelen (geslacht, opleidingsniveau moeder en vroegkinderlijke ontwikkeling) zijn significant. De Odds Ratio voor de mate van Early Intervention is 1,91. De chi square voor de vergelijking is 39,9. In 74 procent van de gevallen is de voorspelling correct, 91 procent correct bij degenen die zijn gestart op een reguliere school, maar slechts 27 procent bij degenen die daar niet zijn gestart. Het feit dat de mate van Early Intervention significant blijft na toevoeging van de score op vroegkinderlijke ontwikkeling suggereert dat Early Intervention is verbonden met de keuze voor de reguliere school door een ander mechanisme dan het eventuele effect van Early Intervention op de ontwikkeling. Een probleem hierbij is echter dat boven de 9 jaar de score op vroegkinderlijke ontwikkeling niet meer toeneemt. De vraag is daarom of het aantal items op de vroegkinderlijke ontwikkeling boven die leeftijd nog wel voldoende onderscheid maakt tussen kinderen met een vlottere of minder vlotte ontwikkeling.

In de enquête is ook geïnformeerd of het kind ooit een IQ-test heeft gedaan en of de ouders in dat geval kunnen aangeven in welke categorie dit IQ viel. Van de 237 schoolgaande kinderen van 4-21 jaar is er van 156 een IQ-score bekend. Als we de IQ-categorie (<35; 35-50; 50-60; 60-70; 70-75; >75) toevoegen aan de logistische voorspelling van het al dan niet starten op een reguliere school, met geslacht, opleidingsniveau van de moeder en mate van Early Intervention als de andere onafhankelijke variabelen, dan wordt de voorspelling nauwkeuriger. Alle vier de variabelen zijn significant. Chi square is 55,7. Voor alle kinderen tezamen is de voorspelling bij 82 procent correct, voor degenen die zijn gestart op een reguliere school bij 92 procent, voor degenen die niet zijn gestart op een reguliere school bij 60 procent. Als we ervan uitgaan dat de reguliere schoolgang geen effect heeft op de IQ-score (overigens weten we dat niet zeker), dan is de verklaring voor de grotere nauwkeurigheid van de voorspelling het gegeven dat kinderen met een hoger IQ vaker zullen zijn gestart op een reguliere school. Kinderen met een hoger IQ zullen hoogstwaarschijnlijk verder zijn geweest in de ontwikkeling op de leeftijd waarop het kind moest worden aangemeld op een school (een jaar of 4 à 5). Nu blijkt dat ook na correctie voor IQ-categorie, geslacht en opleidingsniveau van de moeder de mate

Figuur 3: schoolloopbaan bij verschillende mate van Early Intervention (voor de leeftijdsgroep 4-21 jaar)



van Early Intervention een significante unieke bijdrage levert aan de logistische voorspelling. De Odds Ratio voor mate van Early Intervention is 2,04. Als we als laatste zowel IQ-categorie en het aantal items vroegkinderlijke ontwikkeling als de andere drie onafhankelijke variabelen toevoegen aan de regressie, dan is in deze regressie alleen de vroegkinderlijke ontwikkeling net niet significant ( $p=0.09$ ), de mate van Early Intervention blijft echter significant (met een Odds Ratio van 1,97).

Ouders die kiezen voor Early Intervention zijn dus vaker geneigd te kiezen voor starten op de reguliere school dan ouders die geen Early Intervention hebben gedaan, ook bij vergelijkbaar IQ en vergelijkbare vroegkinderlijke ontwikkeling van de betreffende kinderen. Dit ondersteunt de veronderstelling dat de samenhang tussen Early Intervention en een reguliere schoolgang niet alleen wordt bepaald door een eventueel effect van Early Intervention op de ontwikkeling.

### Discussie

Dit onderzoek is gebaseerd op een enquête onder ouders. De ontwikkeling is derhalve niet rechtstreeks gemeten door de onderzoekers, maar is gebaseerd op de percepties van de ouders. Er wordt wel eens verondersteld dat ouders te optimistisch zouden zijn als het gaat om de ontwikkeling van hun kind met Downsyndroom. Dat wordt echter niet bevestigd door deze enquête: de resultaten lijken bij de items waarop er een vergelijking mogelijk is sterk op die uit de onderzoeksliteratuur. En, op de items waar er iets grotere verschillen zijn tussen de enquête en de onderzoeksliteratuur schatten de ouders uit de enquête de ontwikkeling juist minder positief in.

In de enquête is op twee verschillende wijzen informatie verzameld over de vroegkinderlijke ontwikkeling. Bij de eerste werkwijze is alleen gevraagd of het kind een bepaalde vaardigheid beheerst,

bij de tweede werkwijze ook op welk moment het dit voor het eerst liet zien. Van de tweede werkwijze is het grootste nadeel dat dit een zwaar beroep doet op het geheugen van de ouders. Toch blijken de ontwikkelingscurven gebaseerd op de eerste en tweede methode bij 23 van de 34 items zeer goed overeen te komen (zie figuur 1 en tabel 1). Met name het moment waarop het kind duidelijk zichtbare mijlpalen bereikte, zoals voor het eerst los zitten of lopen, staat de ouders blijkbaar nog helder voor de geest. Waar er verschillen zijn tussen de twee werkwijzen moet de voorkeur worden gegeven aan de eerste methode, met name omdat deze geen beroep doet op het geheugen.

De enquête geeft een duidelijk beeld van de spreiding in de vroegkinderlijke ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Ouders en hulpverleners kunnen met de informatie uit tabel 2 een bepaald kind vergelijken met andere kinderen met Downsyndroom wat betreft een aantal specifieke vaardigheden. In grote lijnen komt het beeld uit tabel 2 wat betreft overeenkomstige items overeen met de literatuur over Downsyndroom. De tabel bevat echter ook items waarover in de literatuur geen informatie is te vinden en geeft daarmee een aanvulling.

Tabel 2 geeft het beeld dat ouders hebben van de vroegkinderlijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom in het huidige Nederland. Dat is echter niet hetzelfde als de ontwikkeling bij een optimale begeleiding. Het moment waarop een gemiddeld kind met Downsyndroom een bepaalde vaardigheid beheerst wordt bij een aantal van de mijlpalen in de literatuur over Downsyndroom vroeger geplaatst dan wat de ouders ons rapporteren. Mogelijkerwijs hanteren de ouders uit de enquête strengere normen dan in de onderzoeken zijn gebruikt waarop de literatuur is gebaseerd. Anderzijds betreft een aantal van de onderzoeken kinderen uit model Early Intervention programma's. Het is



heel wel mogelijk dat deze als gevolg van Early Intervention gemiddeld gesproken zich iets sneller hebben ontwikkeld dan de kinderen uit onze dwarsdoorsnede van de Nederlandse situatie.

Eén van de meest opvallende verschillen is het moment waarop de kinderen zelfstandig de wc kunnen gebruiken. In de literatuur uit de Engelstalige wereld wordt dit bij kinderen met Downsyndroom gemiddeld rond de 4 à 5 jaar geplaatst, door de ouders uit de enquête rond de 7 jaar. Dit laatste wijkt af van de situatie in de Engelstalige wereld, maar komt wel goed overeen met een recent Noors onderzoek. De Noorse onderzoeker veronderstelt dat dit het effect is van betere luiers heden ten dage, waardoor het gemakkelijker is om zindelijkheidsstraining uit te stellen, en van de culturele gewoonte in Scandinavië om niet te veel druk uit te willen oefenen op kinderen om zindelijk te worden. Wij veronderstellen dat deze mechanismen ook gelden voor Nederlandse ouders. Het effect daarvan zou kunnen zijn dat veel kinderen met Downsyndroom later zindelijk worden dan eigenlijk nodig is. Dit is potentieel problematisch: het kan een factor zijn die voor een reguliere schoolcarrière belemmerend kan uitwerken.

Verder blijkt uit de enquête dat er zeer veel tijd kan verlopen tussen het eerste woordje zeggen (p50 rond de 20 maanden), vier tot zes woordjes kunnen zeggen (p50 bij 38 maanden) en meer dan tien woordjes gebruiken (p50 rond 47 maanden). Dit bevestigt het beeld uit de literatuur dat met name de expressieve taal vaak opvallend vertraagd verloopt bij kinderen met Downsyndroom.

Meisjes met Downsyndroom, kinderen van hoog opgeleide ouders, kinderen zonder autistiform gedrag, kinderen zonder aangeboren darmproblemen, kinderen die worden of zijn begeleid door een logopedist en kinderen van ouders die meer aan Early Intervention hebben gedaan ontwikkelen zich gemiddeld gesproken iets vlotter. Van andere medische problemen, vormen van hulpverlening, gezin- en ouderkenmerken kon geen effect worden aangetoond. Een belangrijke bevinding is dat Early Intervention effect heeft, ook na controle voor de andere relevante variabelen (zie tabel 3).

Het verschil tussen de kinderen die wel of geen Early Intervention hebben gehad lijkt op het eerste gezicht niet heel groot. Maar, de kinderen van ouders die helemaal geen Early Intervention hebben gedaan, hebben op de leeftijd van 5 jaar gemiddeld gesproken hetzelfde aantal items doorlopen als kinderen waarvan de ouders intensief hiermee bezig zijn geweest bij 4 jaar (zie figuur 2). Dat kan een relevant verschil zijn, bijvoorbeeld voor de toelating op een reguliere school.

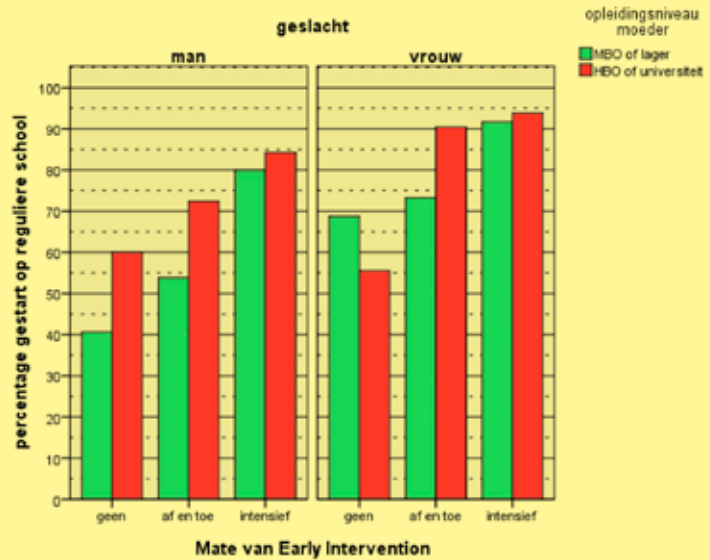
Early Intervention gaat samen met meer ontwikkeling op de vroegkinderlijke items. De enige manier om hierbij meer zeker-

heid te verkrijgen over de precieze relatie tussen oorzaak en gevolg is longitudinaal onderzoek waarbij een grote representatieve groep kinderen met Downsyndroom in de tijd gevolgd wordt. Het zou namelijk zo kunnen zijn dat ouders van kinderen met meer vaardigheden vaker kiezen om Early Intervention te gaan doen. Toch is dit niet een heel waarschijnlijke verklaring. Ouders kiezen ten eerste al relatief vroeg of zij Early Intervention gaan doen. Op dat moment (de eerste twee jaar) blijken er binnen de enquête nog geen significante verschillen te zijn in de ontwikkeling tussen de kinderen van ouders die geen, af en toe of intensief Early Intervention doen. Ten tweede: jongens met Downsyndroom ontwikkelen zich minder vlot dan meisjes. Als weinig ontwikkeling een reden zou zijn om af te zien van Early Intervention dan zouden ouders van jongens minder vaak Early Intervention doen. Dat is niet het geval. Ten derde: mogelijk zijn de ouders van de kinderen met de meest uitgesproken belemmeringen vaker af van Early Intervention als reactie op die belemmeringen. Ook na verwijdering van de 15 procent minst vaardige kinderen per jaar blijft er echter een significant verschil in ontwikkeling bij verschillende mate van Early Intervention.

De mate van Early Intervention hangt niet alleen samen met de ontwikkeling maar ook met de schoolloopbaan. Kinderen van ouders die intensief Early Intervention hebben gedaan en kinderen van ouders die dit af en toe hebben gedaan starten veel vaker op een reguliere school dan kinderen van ouders die geen Early Intervention hebben gedaan. Bij intensieve Early Intervention worden de kinderen bovendien gedurende de basisschooljaren minder snel doorverwezen naar het speciaal onderwijs (figuur 3).

Meisjes, kinderen van hoger opgeleide ouders en kinderen van ouders die meer aan Early Intervention hebben gedaan starten vaker op een reguliere school (fi-

Figuur 4: percentage dat is gestart op een reguliere basisschool per subgroep (voor de leeftijdsgroep 4-21 jaar)



guur 4). Logistische regressie toont aan dat deze factoren ook onafhankelijk van elkaar een effect hierop hebben.

Het feit dat Early Intervention in enige mate bijdraagt aan de vroegkinderlijke ontwikkeling maakt het wellicht gemakkelijker om te starten op een reguliere school. Het faciliteren van de ontwikkeling met als beoogd effect meer kans op een reguliere schoolgang is één van de oorspronkelijke doelstellingen van veel Early Intervention programma's, waaronder 'Kleine Stapjes'. Toch wordt de samenhang tussen Early Intervention en een reguliere schoolgang niet alleen bepaald door een eventueel effect van Early Intervention op de ontwikkeling. Ouders die kiezen voor Early Intervention blijken vaker geneigd tevens te kiezen voor starten op de reguliere school dan ouders die geen Early Intervention hebben gedaan, ook bij een vergelijkbaar IQ en een vergelijkbare vroegkinderlijke ontwikkeling van de betreffende kinderen.

### Literatuur

- Buckley S, Sacks B (2001). An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years). Down Syndrome Issues and Information.
- Cunningham CC (2006). Down Syndrome: An introduction for parents and carers. London: Souvenir Press.
- Dolva A (2009). Children with Down Syndrome in mainstream schools – Conditions influencing participating. Stockholm. Dissertation. Karolinski Institutet
- Sacks B, Buckley S. Motor development for individuals with Down syndrome - An overview. Down Syndrome Issues and Information.