

Ouders over de Rugzak

Onderzoek naar ervaringen van ouders met leerlinggebonden financiering en de toegankelijkheid van het reguliere onderwijs

- *Onderzoek en tekst: M. Walraven en I. Andriessen, Oberon, Onderzoeks- en adviesbureau voor onderwijs en welzijn*
- *Opdrachtgever: Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de Vereniging voor de geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM)*

Eind 2004 zou in de Tweede Kamer een eerste evaluatie plaatsvinden van de Wet LGF. Het is van belang dat in deze evaluatie ook de ervaringen van ouders worden betrokken. De Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en de Vereniging voor de geïntegreerde opvoeding van kinderen met het syndroom van Down (VIM) hebben daarom het initiatief genomen tot dit evaluatieonderzoek. Het brengt de eerste ervaringen van ouders met de Wet LGF in kaart, evenals de toegankelijkheid van het reguliere onderwijs. Het onderzoek richtte zich met name op de ouders uit de eigen achterban en vooral op ouders die kiezen voor regulier onderwijs voor hun kind. Daarnaast betreft het merendeels ouders van kinderen met een verstandelijke handicap. De onderzoeksgroep is daardoor geen representatieve weergave van ouders van kinderen met een handicap, maar geeft wel een goed beeld van de obstakels en succespunten die ouders tegenkomen bij het realiseren van de wens tot regulier onderwijs voor hun kind. Hierna een samenvatting van de belangrijkste conclusies en uitgangspunten van het onderzoek.

Vier onderzoeksvragen

Vier vragen stonden centraal in dit onderzoek:

1. Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met een handicap die met een leerlinggebonden budget willen deelnemen aan het regulier onderwijs?
2. Hoe toegankelijk is het (proces van) indicatiestelling en het reguliere onderwijs voor kinderen met een handicap?
3. Lopen ouders tegen knelpunten aan en welke knelpunten zijn dat dan?
4. Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen die ouders voor het oplossen van deze knelpunten kiezen?

Het onderzoek is uitgevoerd onder 175 ouders. Het merendeel van deze ouders heeft een kind in het regulier basisonderwijs. Er zijn met name ouders bereikt die een kind met Downsyndroom hebben. Veruit de meeste respondenten doorlopen het indicatietraject dan ook bij een Regionaal Expertise Centrum (REC) Cluster 3.

Conclusies

Uit de resultaten blijkt dat de ervaringen van de ondervraagde ouders met het indicatietraject en het vinden van een reguliere school zeer wisselend zijn.

Een grote groep ouders is tevreden over het indicatietraject en de toegankelijkheid van het regulier onderwijs. Wanneer ouders tevreden zijn, wijzen ze vooral op de snelheid van het indicatietraject (met duidelijke termijnen), de onafhankelijke indicatiestelling en het feit dat ze zelf de keuze kunnen maken voor regulier onderwijs. De ondervraagde ouders die eenmaal een reguliere school voor hun kind hebben gevonden zijn over het algemeen heel tevreden met die keuze en de wijze waarop de school hun kind opvangt en begeleidt.

Er is echter ook een grote groep ouders

die negatieve ervaringen heeft met het indicatietraject en het zoeken en vinden van een geschikte school voor hun kind. Zo zijn er knelpunten met betrekking tot het voortraject (samenstellen van dossier), de informatievoorziening en ondersteuning tijdens het traject, de (inhoud van de) indicatiecriteria en het vinden van een school die hun kind wil plaatsen.

‘Er wordt niet naar het individuele kind gekeken, maar naar papieren en getallen.’

In het volledige rapport hebben wij de ervaringen van ouders geschetst met betrekking tot de toegankelijkheid van het traject en het regulier onderwijs. Tevens zijn de door ouders geformuleerde knelpunten en oplossingsrichtingen weergegeven. We vatten de belangrijkste uitkomsten hieronder samen, uitgesplitst naar het indicatietraject, de indicatiecriteria en de toegankelijkheid van het regulier onderwijs.

Indicatietraject

Belasting voor ouders afhankelijk van geboden ondersteuning en duur van het voortraject

Met betrekking tot het indicatietraject valt op dat ouders verdeeld zijn in hun mening over het verloop van het traject. Een deel van de ouders is positief over het traject (zij zijn in het algemeen tevreden, ervaren geen zware belasting van het traject en kunnen goed hun weg vinden in de te nemen stappen).

Een ander deel van de ouders is echter negatief gestemd. Ontevreden ouders geven met name aan dat het indicatietraject erg tijdrovend is, wat vooral betrekking heeft op het voortraject (het verzamelen van materiaal voor het dossier, de wachttijden bij verschillende instanties, het nabellen van personen en instellingen). De belasting die door deze ouders ervaren wordt is dan ook groot.

Wanneer het dossier voor de indicatieaanvraag compleet is, verloopt het traject over het algemeen voorspoedig. De wettelijk vastgestelde termijnen waarbinnen het indicatiebesluit genomen dient te worden, worden goed gehandhaafd en ouders zijn dan ook erg tevreden over de snelle vorm van duidelijkheid die zij hierdoor krijgen.

Wanneer ouders in het traject ondersteund worden, ervaren zij over het algemeen minder belasting van het traject. Zij hoeven dan zelf minder te investeren en kunnen terecht bij een instantie (REC) of de school die de organisatie en administratie op zich neemt. Over de ondersteuning die het REC biedt zijn ouders echter niet altijd tevreden.

Traject niet transparant genoeg

Gevraagd naar hun ervaringen met de transparantie van het indicatietraject (informatievoorziening, de formulieren etc.) geeft een kwart van de ouders aan dat zij onvoldoende zicht hebben op het verloop en de stappen die genomen worden. Bij veel ouders bestaat onduidelijkheid ten aanzien van het te doorlopen traject en zij hebben vooral behoefte aan een stappenplan op maat. Niet alleen algemene informatie, maar tevens duidelijke communicatie en terugkoppeling van de stand van zaken van het (eigen) specifieke traject.

Indicatiecriteria

Onduidelijkheid over criteria

Er blijkt bij veel ouders nog onduidelijkheid te bestaan rond de indicatiecriteria: ouders zijn niet op de hoogte wat die criteria zijn en wat zij precies inhouden.

Ook instellingen blijken hiervan niet even goed op de hoogte. Ouders die informatie inwinnen hebben in sommige gevallen te maken met wisselende adviezen.

Criteria ‘niet altijd relevant’

De grootste kritiek op de indicatiecriteria betreft de relevantie. Een aantal testen is volgens ouders voor kinderen met een beperking niet geschikt of overbodig.

Met name zijn ouders gekant tegen het (herhaald) afnemen van de IQ-test: deze test levert volgens hen geen aanvullende informatie op (bij kinderen met Downsyndroom), maar vormt wel een belasting voor het kind.

Reguliere school stimuleert

Ouders voelen zich goed toegerust om keuze te maken

Bijna alle ondervraagde ouders zien het regulier onderwijs als een goede optie voor hun kind. Hun keus voor regulier onderwijs is met name ingegeven vanuit de stimulerende werking die dit onderwijs heeft op de ontwikkeling van hun kind. Ouders geven aan dat zij zich voldoende toegerust voelen om een afgewogen keuze voor hun kind te kunnen maken.

‘Het lijkt alsof onze dochter op testen zo slecht mogelijk moet scoren om een indicatie te kunnen krijgen. Belachelijk toch?’

Ook geeft het grootste deel van de ouders aan deze keuze in alle vrijheid te hebben kunnen maken: ouders ervaren een voldoende mate van autonomie.

Een reguliere school vinden

Het is voor ouders niet eenvoudig om een reguliere school te vinden die het kind wil plaatsen; ouders krijgen te ma-

ken met afwijzingen en benaderen in een groot aantal gevallen meerdere scholen.

Om participatie van kinderen met een handicap aan het reguliere onderwijs te stimuleren is de Wet LGF ingevoerd. Echter, volgens het grootste deel van de ouders is deze doelstelling vooralsnog niet gehaald: het regulier onderwijs wordt vaak als ontoegankelijk ervaren en wanneer het ouders uiteindelijk lukt om hun kind geplaatst te krijgen op een reguliere school, dan blijft de onzekerheid tot wanneer dat duurt. Het vinden van een school voor voortgezet onderwijs wordt door veel ouders als problematisch ervaren.

Ouders zijn vaak nog geen volwaardige gesprekspartner van scholen, en voelen zich nog te veel afhankelijk van de goodwill van school(directeuren) die al dan niet achter het idee van inclusief onderwijs staan. Daarnaast verwacht een groot aantal ouders in de toekomst nog meer problemen wanneer het gebruik van het persoonsgebonden budget (PGB) in de onderwijssetting beperkt zal worden.

Informatie scholen vaak onvoldoende

Veel ouders geven aan dat het hen behoorlijk wat moeite en overredingskracht kost om een school te overtuigen en hun kind te plaatsen. Die overredingskracht is nodig omdat veel scholen (nog) niet

‘Testen één keer per twee jaar vinden wij overbodig. Het extra chromosoom zal er nooit uitvallen. Kost ons inziens veel geld dat beter anders besteed had kunnen worden.’

voldoende bekend zijn met de bestaande regelingen en bij voorbaat problemen zien. Uit de informatievoorziening van de scholen blijkt volgens de ouders dat ‘inclusief onderwijs’ nog geen automatische gedachte is bij veel scholen.

Wanneer een kind geplaatst is, kunnen er soms problemen ontstaan wanneer de keuze voor plaatsing op directieniveau is genomen. Soms blijkt er binnen het team sprake van twijfels en scepsis, of ontstaan er problemen wanneer het kind van leerkracht wisselt.

Ouders tevreden met schoolkeuze

Wanneer hun kind eenmaal is geplaatst, zijn de meeste ouders heel tevreden met de schoolkeuze. Ouders zijn blij met de ontwikkelingskansen die het regulier onderwijs hun kind biedt, en de positieve effecten op de sociaal-emotionele ontwikkeling.

De meeste ouders zijn tevreden over het opstellen van het handelingsplan en de contacten met school.

Aandachtspunten

Wat betekenen de resultaten uit dit onderzoek naar de ervaringen van ouders met het LGF-traject? Duidelijk is dat het proces van indicatiestelling voor veel ouders nog verre van optimaal verloopt. Ook de toegankelijkheid van het regulier onderwijs voor kinderen met een beperking is nog sterk voor verbetering vatbaar, vooral in het voortgezet onderwijs.

Hierna formuleren we een aantal aandachtspunten die nadere discussie vragen of waar directe actie ter verbetering nodig is.

‘De problematiek van mijn kind is niet te vangen in dit lijstje criteria. Dat suggereert dat mijn kind geen problematiek heeft.’

Betere ouderbegeleiding REC's

Uit dit onderzoek blijkt dat ouders zeer verschillende ervaringen rapporteren over het proces van indicatiestelling en de informatie en begeleiding die zij hebben gekregen. Naast tevreden ouders is er ook een grote groep ouders die ontevreden is met de begeleiding en ondersteuning van het REC tijdens het indicatietraject en het maken van een schoolkeuze. Ook blijkt het voortraject vaak veel te lang te duren. Mogelijk zijn er grote verschillen tussen de REC's in de begeleiding en informatievoorziening van ouders.

Deze veronderstelling wordt bevestigd door de eerste uitkomsten van het toezicht op de REC's door de onderwijsinspectie. In het onderwijsverslag 2002/2003 (Inspectie voor het onderwijs, 2004) wordt gemeld dat tweevijfde van de REC's de begeleiding van ouders op een verantwoorde manier verzorgt. Bij drievijfde van de REC's was dat, op dat moment, nog onvoldoende. Hieruit kan worden afgeleid dat volgens inspectiegegevens de REC's aanzienlijk verschillen in de wijze waarop ze de begeleiding van ouders vormgeven.

‘De IQ-test moest door onszelf betaald worden. Het heeft veel telefoontjes gekost voordat we de SPD/MEE bereid hadden gevonden de test (kosteloos) voor ons uit te voeren!’

Ouders hebben grote behoefte aan transparante communicatie, ondersteuning en informatie. Het is daarom van belang dat REC's zich (blijven) inzetten voor een kwalitatief goede begeleiding van ouders. Aandachtspunten daarbij zijn een betere begeleiding tijdens het voortraject bij het samenstellen van het

dossier, de terugkoppeling van informatie tijdens het indicatietraject (stappenplan op maat) en de ondersteuning bij het vinden van een reguliere school. REC's kunnen daarbij gebruik maken van elkaars expertise en ervaringen.

Versterking positie van ouders

Op tal van punten kan de positie van ouders worden verbeterd. Zo is de onderhandelingspositie van ouders bij het vinden van een reguliere school voor verbetering vatbaar. Een groot deel van de ouders is gebaat bij een deskundige belangenbehartiger die hen ondersteunt bij de gesprekken en onderhandelingen met reguliere scholen. Het REC heeft hierin een wettelijke taak, maar maakt deze nog lang niet in alle gevallen waar.

Positieversterking hangt nauw samen met het kunnen beschikken over de juiste informatie. De informatie die verspreid is met betrekking tot de LGF en de rugzak (Project Rugzak) is blijikbaar goed bij ondervraagde ouders terechtgekomen: ze zijn goed op de hoogte van het bestaan van de regeling en willen er gebruik van maken. Opvallend is dat de meeste ouders aangeven zich goed toegerust te voelen om een overwogen schoolkeuze te maken voor hun kind.

‘Mijn kind had twee jaar geleden een te hoog IQ. Hij zit nu op een reguliere basisschool. Mocht hij nu ook een te hoog IQ hebben, waardoor wij geen rugzakje krijgen, zal hij waarschijnlijk van school afmoeten.’

Het is van belang dat dergelijke informatie ook in de toekomst beschikbaar is voor ouders. Niet alleen met het oog op inhoudelijke actualisatie, maar ook omdat er ieder jaar opnieuw kinderen met een beperking vier jaar worden, die in zulten stromen in regulier onderwijs.

Indicatiecriteria nader beschouwen

Een belangrijke doelstelling van het LGF-beleid is onafhankelijke indicatiestelling aan de hand van landelijk geldende indicatiecriteria. Dit draagt bij aan de gelijke behandeling van kinderen met een beperking, onafhankelijk van waar ze worden aangemeld. Na veel discussie is uiteindelijk gekozen voor zogenaamde 'slagboomdiagnostiek'. Dit impliceert een standaardpakket aan testen, waarbij voor cluster 3 een IQ-test doorslaggevend is.

Hoewel de objectiviteit van de indicatie een groot goed is, is het van belang de relevantie van de tests en in het bijzonder de herhaalde metingen van IQ-tests nader in ogenschouw te nemen. Uit dit onderzoek blijkt dat veel ouders de proble-

matiek van hun kind niet herkennen in de indicatiecriteria. Daarnaast lopen veel ouders aan tegen de belangrijke plaats die de (in de ogen van veel ouders onbetrouwbare) IQ-test inneemt. Geconcludeerd mag worden dat sinds de invoering van de wet LGF, de situatie voor met name ouders van kinderen met Downsyndroom verslechterd is. Waar kinderen met Downsyndroom eerder automatisch ambulante begeleiding ontvingen, moet tegenwoordig worden voldaan aan formele criteria, wat ten opzichte van de eerdere situatie een extra belasting betekent.

‘Bij het opstellen van het handlingsplan door leerkracht, intern begeleider, ambulant begeleider en ouder wordt ook de mening van logopedist en fysiotherapeut meegenomen. Goed contact dus tussen alle instanties over de zorg van onze dochter!’

Scholen onvoldoende voorbereid

Ondanks de investeringen die gedaan zijn om reguliere scholen voor te bereiden op de rugzakregeling, blijken scholen volgens ouders onvoldoende geïnformeerd en voorbereid. Waarschijnlijk heeft de voorbereiding van het regulier onderwijs zich tot nu toe vooral afgespeeld op bestuurlijk en directieniveau (o.a. aanpassen schoolplan), maar is er binnen de scholen nog onvoldoende kennis en informatie bij de teams. Vooroordelen, onvoldoende kennis en onvoldoende informatie op schoolniveau kan de integratie van kinderen met een beperking in de weg staan omdat (te) snel problemen en moeilijkheden verwacht worden.

Het is belangrijk dat scholen gebruik gaan maken van de kennis en ervaringen van scholen die reeds ervaring hebben met de opvang van kinderen met een beperking. Wat zijn de mogelijkheden, wat zijn de aandachtspunten. Hoeveel extra tijd kost het, wat voor ondersteuning kun je krijgen, etc.?

Het is belangrijk dat het regulier onderwijs, zowel primair onderwijs als voortgezet onderwijs, de komende tijd investeert in deze expertise-ontwikkeling.

Contactpersoon bij de FvO:
Hillie Beumer, h.beumer@fvo.nl

SDS-voorlichting aan REC's

• Drs. Gert de Graaf, SDS-medewerker Onderwijs

Nieuwe wetgeving, de Wet op de Expertisecentra en de Wet op de Leerlinggebonden Financiering, heeft de afgelopen jaren geleid tot een aantal veranderingen die relevant zijn voor het onderwijs aan leerlingen met Downs syndroom. Ten eerste zijn scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML) per regio gaan samenwerken, met elkaar en, in zogenaamde Regionale Expertise Centra (REC's) cluster 3, met scholen voor kinderen met een lichamelijke belemmering (Mytyl en Tytyl) en scholen voor langdurig zieke kinderen. Ten tweede zijn deze REC's verplicht naast onderwijs op speciale scholen ook ambulante begeleiding van leerlingen in het regulier onderwijs te verzorgen. De reguliere scholen zijn verplicht deze ambulante begeleiding af te nemen.

De Stichting Downs syndroom (SDS) verdiept zich als actieve syndroomspecifieke organisatie in de meest recente wetenschappelijke inzichten ten aanzien van de ontwikkeling van kinderen met Downs syndroom en ten aanzien van begeleiding en onderwijs. De SDS houdt zich ook goed op de hoogte van 'best practices' in binnen- en buitenland.

Vanuit de SDS vonden (en vinden) wij het belangrijk deze kennis uit te dragen binnen het onderwijsveld in Nederland. Gezien de belangrijke rol die de REC's cluster 3 door de nieuwe wetgeving zijn toebedeeld, wilden wij vanuit de SDS graag een voorlichtingscampagne in hun richting opzetten. Dankzij subsidie kon er in september 2001 daadwerkelijk worden gestart met dit project. De uitvoering van het project lag bij de SDS-medewerker Onderwijs, drs. Gert de Graaf.

Het aanbod binnen dit voorlichtingsproject was een cursus van in het totaal vier dagdelen met als thematiek:

- algemene inleiding op Downs syndroom;
- didactische en pedagogische aanpassingen;
- schoolse vaardigheden;
- sociale integratie.

Om de drempel niet te hoog te maken konden REC's ook gebruik maken van slechts een deel van dit aanbod.

Het voorlichtingsproject heeft gelopen van september 2001 tot juli 2004. In die periode zijn bijeenkomsten georganiseerd voor 26 verschillende groepen met in totaal zo'n 900 mensen. De groepsgrootte varieerde van 7 mensen tot 100, met veruit het merendeel tussen de 20 en 60.

Aan de bijeenkomsten hebben verschillende soorten deelnemers meegedaan:

- 160 ambulante begeleiders vanuit cluster 3 (meestal ZML, soms een combinatie van ZML en Mytyl-Tylyl);
- 250 ZML-leerkrachten (en klassen-assistenten plus enkele logopedisten en orthopedagogen verbonden aan de ZML-school);

- 400 reguliere leerkrachten van een geïntegreerd kind met Downs syndroom (dat ambulant begeleid werd door de ZML);
 - 50 ouders (van door de ZML ambulant begeleide leerlingen met Downs syndroom);
 - 40 studenten/stagiaires.
- De meest gebruikelijke groepssamenstellingen waren:
- alleen ambulant begeleiders;
 - ambulant begeleiders in combinatie met door hen uitgenodigde reguliere leerkrachten/assistenten;
 - alleen ZML-leerkrachten/assistenten.

Van de 20 (door fusie inmiddels 19) REC's zijn er op 15 één of meer bijeenkomsten georganiseerd. De mate waarin deze 15 REC's gebruik hebben gemaakt van het aanbod liep uiteen van één keer een uitwisseling-studiebijeenkomst met een aantal ambulante begeleiders tot het volgen van de gehele cursus van vier dagdelen. De gehele cursus is uiteindelijk aan tien verschillende groepen gegeven in zes verschillende REC's.

Bij verschillende gelegenheden is er een evaluatieformulier uitgedeeld. In zijn algemeenheid werd het aanbod interessant gevonden. Met name het gebruik van videobeelden en de illustratie van theorie met praktijkvoorbeelden werd gewaardeerd.

Er was ook wel kritiek. Zo vonden bij de eerste cursus aan alleen ZML-leerkrachten deze de inhoud te weinig aansluiten bij hun eigen praktijk van lesgeven op een speciale school. In latere bijeenkomsten is dit probleem ondervangen door van te voren de vragen die er leefde bij het ZML-team te laten inventariseren door een leerkracht van de betreffende school, zodat hier gericht op kon worden ingegaan.

Kritiek kwam soms ook voort uit verschillen in visie: een aantal mensen uit het ZML-onderwijs bleek van mening te zijn dat er in de SDS-optiek te veel nadruk wordt gelegd op ontwikkelingsstimulering en/of op de voordelen van onderwijs-

integratie en sommige van deze mensen stoorden zich daaraan.

Als we kijken naar de REC's die geen gebruik hebben gemaakt van het aanbod dan valt op dat dit de Randstad betreft: het gebied rond Amsterdam, Den Haag, Leiden en Utrecht (een uitzondering hierop vormt dus een aantal ZML-scholen in Rotterdam). De REC's hier geven aan dat zij de beperkte bijscholingstijd die zij hebben reeds aan andere onderwerpen besteden.

Daarnaast werd de SDS – helaas – door enkele van de ZML-scholen uit deze regio's telefonisch medegedeeld dat zijzelf de experts zijn op het gebied van Downs syndroom en daarom dus in het geheel geen bijscholing op dit gebied nodig hebben van een 'ouderorganisatie' als de SDS. Het SDS-voorlichtingsaanbod werd daarbij afgedaan als 'aanmatigend'.

De SDS betreurt het dat de REC's in deze regio's zo weinig openstaan voor ons voorlichtingsaanbod.

De meeste REC's hebben echter wel gebruik gemaakt van het aanbod en de meningen over het aanbod waren overwegend positief. Wat dat betreft draagt dit project waarschijnlijk bij aan een goede relatie tussen de SDS en de REC's in zijn algemeenheid.

Dit geldt zeker voor de REC's die intensiever gebruik hebben gemaakt van het aanbod: Noord-Oost-Nederland; Noord-Holland Noord; Rivierenland; Gewoon Anders (Almere); Zeeland; Zuid-Holland Zuid.

Mijn eigen subjectieve indruk bij deze REC's was dat ze in hoge mate openstonden voor de informatie, en betrokken waren bij leerlingen met Downs syndroom. Bij drie van deze REC's speelt waarschijnlijk mee dat ze werken met een school die al veel langer ervaring heeft opgedaan met het geven van ambulante begeleiding aan leerlingen met Downs syndroom.

Van De Alk (Alkmaar), de Van Lieflandschool (Groningen) en de Talita Koemisschool (Nijmegen) is bekend dat zij een voortrekkersrol op dit gebied hebben vervuld. De ambulante begeleiders binnen deze REC's zijn dus eigenlijk al goed geïnformeerd, maar wilden hun kennis graag verbreden en verdiepen. De SDS is verheugd daaraan een bijdrage te hebben kunnen leveren.

Toegang tot onderwijs

Verlag van hinderpalen voor onderwijs van kinderen met Downsyndroom

• Een publicatie van de Down's Syndrome Association (DSA), UK

De Britse Down's Syndrome Association (DSA) heeft voorjaar 2004 laten onderzoeken in hoeverre in Groot-Brittannië onderwijs beschikbaar is voor kinderen met Downsyndroom, gezien door de ogen van hun ouders. Hieronder een samenvatting van opzet en resultaten.

Inleiding

- Het DSA-onderzoek richtte zich op:
- ondersteuning in alle stadia van het onderwijsproces van voorschoolse opvang tot hoger onderwijs;
 - toegang tot beschikbare voorzieningen, waaronder keuze tussen regulier en speciaal onderwijs en andere mogelijkheden;
 - verkrijgbaarheid van een indicatie voor speciale onderwijsbehoeften en de kwaliteit en kwantiteit van de beschikbare ondersteuning;
 - opinie en opstelling van deskundigen;
 - onderwijssteuning door de DSA.

Methode

In de eerste week van maart 2004 werd een vragenlijst gestuurd naar 5500 leden, ouders van minstens één kind met Downsyndroom tussen twee en negentien jaar. De vragenlijst werd ook aan niet-leden beschikbaar gesteld via de website van de DSA en andere kanalen.

Bijna 1400 vragenlijsten werden ingevuld teruggestuurd. Daarvan werden er 1380 geanalyseerd.

Achtergrond

- De grote meerderheid van de inzenders (99%) was, zoals verwacht, ouder, wat aangeeft dat dit onderzoek de mening van deze groep weergeeft.
- Alle onderwijsstadia waren redelijk vertegenwoordigd, hoewel duidelijk naar verhouding minder kinderen in de middelbare-schooleetijd meededen dan basisschoolleerlingen.
- Over de hele groep genomen zat 51 procent van de kinderen op een reguliere school en 34 procent op een speciale. Uitgesplitst lagen de cijfers anders: van de basisschoolleerlingen zat 67 procent op een reguliere school, op middelbaar niveau was dat 27 procent. Dit kan erop wijzen dat de verwachting van inclusie aan het stijgen is bij ouders van jongere kinderen. Het lijkt er echter ook op te wijzen dat in het regulier onderwijs blijven moeilijker wordt naarmate het kind ouder wordt.

- Hoewel slechts 7 procent van de kinderen op een speciale unit binnen het regulier onderwijs zit, zei bijna 12 procent van de ouders, gevraagd naar wat ze zouden veranderen, dat ze zouden willen dat hun kind naar een speciale afdeling binnen de reguliere opzet kon. Dat maakt dit de op een na populairste keuze na 'meer ondersteuning waar ze zijn' (45%).

Conclusie

- Dit is, over het geheel genomen, een representatieve groep van respondenten om een beeld te krijgen van de ervaringen van alle ouders van een kind met Downsyndroom dat in Groot-Brittannië onderwijs geniet.

De resultaten

1) Het verkrijgen van een indicatie voor speciale onderwijsbehoeften

Een op de drie ouders vond het verkrijgen van een indicatie moeilijk en bijna de helft was gedwongen tot juridische stappen om een aanvaardbare indicatie af te dwingen. De huidige gang van zaken bij het verkrijgen van een onderwijsindicatie sluit niet voldoende aan bij de behoeften van het kind. Integendeel, ouders die niet op de hoogte zijn van de werking van het systeem blijken de strijd aan te moeten binden met regionale onderwijsautoriteiten, de Local Education Authorities (LEA's),

Nationale organisatie

De Down's Syndrome Association (DSA) werd opgericht in 1970 als een kleine ouderorganisatie en is nu een nationale organisatie met rond 19.000 leden. De DSA heeft een landelijk kantoor in het Langdon Down Centre in Teddington, waar de negentiende-eeuwse arts Dr Langdon Down de zorg had voor mensen met leerachterstanden. Er zijn ook regionale kantoren in Noord-Ierland en Wales, een netwerk van regionale, ambulante deskundigen op het gebied van ontwikkeling en onderwijs en meer dan 100 aangesloten vrijwilligersgroepen (vergelijkbaar met de SDS-kernen - Red.).

die ondersteuning tegenhouden om geld te besparen. De kinderen van ouders die zich niet zo assertief opstellen, moeten het wellicht zonder adequate hulp stellen.

Aanbevelingen

- a) Ouders moeten met informatie en adviezen in staat worden gesteld op te komen voor de behoeften van hun kind.
- b) Er dient actie ondernomen te worden tegen die LEA's die voortdurend het systeem ondergraven (bijvoorbeeld door een hoge eigen bijdrage op te leggen). De DSA bepleit dat het ministerie dit als een zaak van urgentie beschouwt.

2) Klassenassistenten

Ook al zijn er in Engeland rondom het kind met Downsyndroom gemiddeld veel meer handen in de klas (61% van de kinderen krijgt 21-35 uur ondersteuning per week!) was er wel bezorgdheid over het lage niveau van specialistische kennis, zelfs lees- en schrijfniveau, bij de klasseassistenten, met name in de reguliere setting. Andere problemen betroffen weinig of geen betrokkenheid van leraren en gebrekkige communicatie tussen scholen en ouders.

3) Spreek- en taaltherapie

Tweederde van de ouders (66%) was van mening dat de beschikbaarheid van spreek- en taaltherapie (logopedie) voor hun kind tekortschiet. Velen maakten melding van vooroordelen en onwetendheid bij therapeuten en 35 procent beschouwde de kwaliteit van de geboden therapie als ontoereikend. (In Nederland is logopedie in schoolverband overigens hoogst ongebruikelijk - Red.)

4) Voorschoolse opvang en kleutergroepen

Slechts 58 procent van de kinderen met Downsyndroom in kleutergroepen krijgt ondersteuning via een indicatie. De LEA's schieten op grote schaal tekort bij het informeren van de ouders over hun recht op een indicatie hiervoor (25%) of weigeren een indicatie, voordat het kind 'naar school' (groep 3 - Red.) gaat (13,5%).

5) Voortgezet onderwijs

Het overgangsproces, het aanbod van opties voor voortgezet onderwijs of

ontwikkelingsmogelijkheden, is volgens velen slecht geregeld. Een opmerkelijk aantal ouders (17%) werd niet uitgenodigd voor een gesprek over de overgang en 28 procent kreeg geen afschrift van het overgangsplaan voor hun kind.

6) Onderwijskeuze

Ouders meldden discriminatie of vooroordeel (32%), gebrekkige specialistische kennis en vaardigheden (50%) en gebrek aan bruikbaar materiaal en informatie (40%) bij onderwijsdeskundigen met de toevoeging dat deze problemen meer voorkomen bij het regulier dan bij het speciaal onderwijs.

Aanbevelingen

- a) Autoriteiten en scholen moeten worden gewezen op hun wettelijke plicht discriminatie van kinderen met een beperking te voorkomen.
- b) Verbetering van de bereidheid training, informatie en materialen te verschaffen aan onderwijsdeskundigen die verantwoordelijk zijn voor het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom is een urgente eis, vooral in het reguliere circuit.

7) Onderwijsdiensten DSA

Hoewel de kwaliteit en verscheidenheid aan diensten van de DSA werden beschouwd als goed, wezen sommigen erop dat de bronnen onvoldoende waren en dat aanvullende ondersteuning nodig was op bepaalde terreinen.

Aanbevelingen

De DSA moet wegen vinden ter verbetering van:

- a) Adviezen en informatie bij individuele verzoeken.
- b) Het verschaffen van ondersteuning en informatie direct aan scholen op lokaal niveau.
- c) Landelijke conferentie- en trainingsmogelijkheden voor ouders en onderwijsdeskundigen.
- d) Campagnes om keus van en toegang tot onderwijs in zowel regulier als speciaal onderwijs te begeleiden.
- e) Specialistische begeleiding van gecombineerde beperkingen, zoals autisme en Downsyndroom, en van overgang en keuzen na school.

Duits onderzoek: Kleine Stapjes maakt ouders zekerder

• Erik en Marian de Graaf

Sinds ongeveer twee jaar is het in ons land al jaren zeer bekende early interventionprogramma 'Kleine Stapjes' onder de naam 'Kleine Schritte' bij het Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf bij Nürnberg verkrijgbaar. Sedertdien is het besteld door honderden ouders en professionals, die er nu mee werken. Vanaf 2002 loopt aan de universiteit van Dortmund het gelijknamige project waarbinnen de mogelijkheden en grenzen van dit early interventionprogramma bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand worden onderzocht. Dat laatste staat onder leiding van de Nederlandse hoogleraar Prof. Dr. Meindert Haveman. Zijn onderzoekers waren studenten, afstudeerders en wetenschappelijk medewerkers van zijn afdeling. Zo werd het onderzoek heel creatief ingepast binnen de opleiding.

In heel Duitsland functioneert al tientallen jaren een uitgebreid hulpverleningsnetwerk voor de stimulering van de ontwikkeling van jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand onder de naam 'Frühförderung'. De werkwijze van de betreffende dienst is enigszins vergelijkbaar met de Nederlandse praktisch pedagogische gezinsbegeleiding (PPG) zoals die nog was in, zeg maar, de jaren tachtig van de vorige eeuw, maar dan in beschikbare uren wel veel uitgebreider. Dat is een heel andere manier van werken, veel meer ad hoc en veel minder gestructureerd, dan de van oorsprong Amerikaanse early intervention. Waar er in ons land bijna niets meer is op dat gebied, staat de Duitse Frühförderung niet onder druk. Toch zijn veel Duitse ouders niet bijster enthousiast over deze daar dus zo vanzelfsprekende hulpvorm.

De resultaten van het project in Dortmund werden op vrijdag 17 september jl. gepresenteerd in het kader van een symposium voor ouders, medewerkers van 'Frühförderstellen' en sociaalpediatrische centra, orthopedagogen en andere belangstellenden. Ze werden daar uitvoerig bediscussieerd. Naast de ervaringen uit de praktijk over het werken met het programma waren bruikbaarheid en toepassingsmogelijkheden thema's van het symposium. De organisatie was in handen van de faculteit Rehabilitatiewetenschappen ('Rehabilitation und Pädagogik bei geistiger Behinderung') van de universiteit van Dortmund en het Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf bij Nürnberg. Marian en Erik de Graaf namen er namens de SDS aan deel.

De oerversie van 'Kleine Stapjes' werd al zo'n 20 jaar geleden onder de naam 'Small Steps' ontwikkeld aan de Macquarie universiteit in Sydney, Australië. Een voorloper ervan, het Macquarie Program, geniet ook nu nog steeds aanzienlijke bekendheid in ons eigen land. Hoofdverantwoordelijke voor de uitgave van de Duitse versie is Cora Halder, Nederlandse van geboorte en moeder van Andrea (19). Beiden zijn voor trouwe lezers van dit blad niet onbekend. Cora en Andrea hebben in de betreffende jaren samen intensief gewerkt met het Macquarie Program.

De Duitse versie van Small Steps komt heel nauw overeen met de Nederlandse. Het is een cassette in A4-formaat met daarin acht plus drie afzonderlijke boeken. Voor een beschrijving van het programma zelf verwijzen we daarom naar de SDS-brochure 'Kleine stapjes; grote vooruitgang' die kan worden gedownload via: www.downsyndroom.nl/pdfs/, de vele artikelen erover in eerdere nummers

van dit blad, het boek 'Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden' en het programma 'Kleine Stapjes' zelf. Beide laatste twee kunnen worden besteld via de SDS (zie de bestelrubriek op blz. 62 van dit blad).

Oproepen in tijdschriften

De onderzoekspopulatie bestond uit 42 kinderen met een verstandelijke belemmering in de leeftijd van 3 tot 54 maanden (interventiegroep) uit de omgeving van Dortmund. Daarnaast fungeerden 32 gezinnen van verder weg, 'buiten het onmiddellijke bereik' van de studenten, als controlegroep. De deelnemers werden geworven door oproepen in tijdschriften, informatie van 'Frühförderstellen', sociaalpediatrische centra en mond-op-mond-reclame.

Het 'werken' binnen de gezinnen met het programma stond dus onder toezicht van studenten, die door middel van een cursus vertrouwd waren gemaakt met het programma en met hun rol als gezinsbegeleider. Ook al is hun enthousiasme zeer te waarderen, zijn ze als studenten natuurlijk per definitie onervaren.

In oktober 2002 begonnen ze met regelmatige bezoeken in de gezinnen gedurende drie maanden. Hun taak bestond daarbij uit het uitgebreid informeren van de ouders over het programma, het bieden van ondersteuning bij het toetsen van de vaardigheden van de kinderen en bij de activiteiten die gericht waren op de stimulering van de ontwikkeling van de kinderen. Daarnaast waren ze beschikbaar voor het geven van adviezen met betrekking tot dat stimuleren alsmede met betrekking tot alledaagse vragen en problemen.

Voor de evaluatie van het programma werden drie beoordelingsmomenten vastgelegd: bij het begin van de interventie en de begeleiding door de studenten aan de hand van het programma in oktober 2002, na het beëindigen van die begeleiding (na ca. drie maanden) in januari 2003 en in oktober 2003 (na een jaar), om effecten op de lange termijn te kunnen bepalen. Daarbij werden gegevens verzameld over de ontwikkeling van het kind zowel als de opvattingen van de ouders als ook de opvoedingssituaties in hun geheel.

Geprobeerd werd een zo breed mogelijk beeld te vormen van hoe de formuleringen uit de samenstellende boeken van het programma zich in de als voorbeeld gekozen gezinnen in de praktijk laten vertalen. Daarbij bleek dat sommige procedures uit het programma in overgrote meerderheid niet of nauwelijks in de da-

gelijke interventiepraktijk overgenomen werden (bijvoorbeeld op het punt van het registreren van de resultaten en het toetsen van de kinderen).

Aan de andere kant kwam echter duidelijk naar voren hoe creatief er met 'Kleine Schritte' werd omgegaan, in die zin dat het programma aan de betreffende (tijdelijke, ruimtelijke, etc.) mogelijkheden van de afzonderlijke gezinnen werd aangepast.

Zo zijn er enerzijds gezinnen waarbinnen het stimuleren van het kind volgens 'Kleine Schritte' in heel korte periodes van soms slechts een paar minuten tussen de dagelijkse gang van zaken door wordt 'meegenomen' en anderzijds die waar in een met speciaal materiaal vast ingerichte early interventionhoek soms wel tot een uur achtereen dagelijks met 'Kleine Schritte' gewerkt wordt.

Volgens de onderzoekers was het verbazingwekkend om te zien hoe zeer het programma individueel werd uitgebreid en aangepast met eigen ideeën en materialen. Op dat punt zou een terugkoppeling met de redactie bij de Duitse uitgever gewenst zijn om het programma zelf ook te laten 'groeien' onder invloed van zulke ontwikkelingen.

Algemene bevindingen

Verreweg de meeste kinderen in het onderzoek hadden Downsyndroom (88%). Daarom werden alleen hun gegevens bij de uitwerking betrokken. Ruim de helft van de kinderen in de interventiegroep (60%) waren jongens, in de controle groep zelfs 63%. De meeste deelnemende gezinnen bestonden uit meerdere kinderen. De kinderen waarop het interventieprogramma werd toegepast waren overdag in overgrote meerderheid (69%) bij hun ouders thuis.

Belangrijke bevindingen van de kant van de ouders voorafgaand aan het onderzoek waren dat naast de verzorging van hun kind met een probleem ruim de helft (54%) soms toch nog genoeg tijd en energie overhield voor eigen bezigheden en hobby's. Bij 16% was het zelfs een volmondig 'ja'. De overgrote meerderheid van de ouders (83%) zag de toekomst van hun kind met vertrouwen tegemoet.

De betrekkingen tussen de gezinsbegeleiders en de ouders bleken goed (49%) tot heel goed (41%) en in het andere uiterste geval net voldoende (3%). Lagere waarden werden niet gegeven. Evenzo werden de betrekkingen tussen de gezinsbegeleiders en de kinderen gewaardeerd als goed (54%) tot heel goed (32%) en nooit lager dan redelijk (13%).

De aanwezigheid van de gezinsbegeleiders werd in bijna tien procent van de gezinnen zonder meer noodzakelijk geacht en in driekwart van de gezinnen soms noodzakelijk. Bijna 20 procent van de gezinnen voelde zich in hoge mate door hen ondersteund. In driekwart werd die ondersteuning echter als meer beperkt van aard ervaren. In de overgrote meerderheid van de gezinnen (83%) werden de kinderen vooral geobserveerd door de gezinsbegeleiders. In iets meer dan de helft van de gezinnen (57%) hielpen zij echter wel veelvuldig mee met het inbouwen van tussenstappen in de taken van het programma, maar bij een kwart deden ze dat nauwelijks.

Verder assisteerden ze in ongeveer een derde van de gezinnen (35%) veel bij het toetsen. Vaker deden ze dat alleen maar af en toe (41%). De gezinsbegeleiders hebben de ouders in meerderheid (57%) nauwelijks mogelijkheden laten zien om de kinderen te stimuleren. In tweederde van de gezinnen hebben ze soms onduidelijkheden verhelderd, maar vrijwel nooit (83%) taken overgenomen. De introductie van het programma werd door de ouders grotendeels (43%) tot volledig (48%) als begrijpelijk ervaren.

Beter functioneren

Bij de kinderen werd een verbetering van hun functioneren vastgesteld. Of hun vaardigheidsniveau onder invloed van het programma echter niet alleen absoluut toeneemt, maar of er daarnaast in relatie tot een kind dat zich normaal ontwikkelt ook een 'inhaaleffect' plaats vindt, is veel moeilijker te bepalen. Hoewel de onderzoekers dat gevonden menen te hebben, kleven er grote methodologische bezwaren aan hun conclusie. Aan de basis van hun onderzoek ligt namelijk het programma zelf, dat 'criterion referenced' is. Werkend met het programma trekken ouders en begeleiders dus geen vergelijking met andere kinderen, maar registreren ze specifieke vaardigheden van één individu aan de hand van bepaalde, goed omschreven criteria: 'Goed rekenen wanneer het kind dit of dat doet'.

Om een inhaaleffect te kunnen meten, moeten de kinderen echter wel degelijk worden vergeleken met een doorsnee kind, een norm. In het onderhavige onderzoek gebeurde dat door een vergelijking met een fictief kind dat precies op tijd volgens het programma alle plusjes scoort. Maar het programma is daarvoor niet genormeerd! Het is immers geen 'norm referenced' programma. Dat wil zeggen dat het volstrekt onbekend is hoe 'Kleine Schritte', of welke taalversie ervan dan ook, zich precies verhoudt tot wat dan zo mooi heet 'de normale ontwikkeling'.

Daartoe zou eerst nog een zeer groot aantal kinderen over de hele range van functioneren heen moeten worden getoetst of, beter nog: gevolgd. Waar dit niet gebeurd is, zou het kunnen zijn dat een hier geconcludeerde trend 'in de richting van de normale ontwikkeling' in werkelijkheid gebaseerd is op een artefact van het programma zelf. Dat doet natuurlijk niets af aan de kwaliteit van het programma als zodanig. Er is hier echter iets van gevraagd, waar het niet geschikt voor gemaakt is.

Een dergelijk normeren van een programma als 'Small Steps', 'Kleine Schritte' of 'Kleine Stapjes' is een uiterst tijdrovend en daarmee duur proces. Daarom wordt bij onderzoeken zoals het onderhavige nogal eens gekozen voor een alternatief: wel stimuleren aan de hand van het programma, maar de ontwikkeling van de proefpersonen met Downsyndroom bewaken aan de hand van een genormeerde schaal, zoals bijvoorbeeld de BOS 2-30.

Maar dan zijn we er ook nog niet! Dan doet zich weer een geheel ander probleem voor. Dergelijke genormeerde schalen zijn ondanks die 'normering' niet zonder meer geldig, 'gevalideerd', voor de doelgroep kinderen met Downsyndroom. Dat wordt heel vaak vergeten. In de praktijk zijn die dus eigenlijk ook niet geschikt, zo lang er niet heel bewust syndroomspecifiek mee wordt gewerkt. En daarover bestaan weer veel te weinig gegevens.

Hoe dan ook, de deelnemende kinderen gingen in ieder geval in absolute zin vooruit. De grootste ontwikkelingstoename werd geconstateerd in het ontwikkelingsdomein Grove Motoriek (GM), gevolgd door Fijne Motoriek (FM) en Persoonlijke en Sociale Vaardigheden (PS). De gedachte is dat de ouders dan met name taken in de betreffende domeinen hebben uitgekozen en hun kinderen daarin hebben gestimuleerd.

Bij een geslachtsspecifieke beschouwing kon worden vastgesteld dat de deelnemende meisjes het 'beter deden' dan de jongens. Verder viel op dat kinderen die geen enig kind waren iets minder winst lieten zien dan enige kinderen.

Geïntegreerd en zekerder

Na afloop, na een jaar, bleek het copinggedrag (het 'omgaan' met de diagnose als zodanig) van de ouders in de interventiegroep verbeterd. Verder bleken vaders na afloop meer dan voorheen betrokken bij de interventie (22%) evenals broers en zussen (42%) en andere leden van het gezin (14%). Het aantal uren dat ouders dagelijks doorbrengen met hun kind (verzorging, early intervention, spelletjes ...) bleek in de interventiegroep weinig groter dan in de controlegroep (resp. 6,7 uur in plaats van 6,0 uur na afloop).

Een heel belangrijke bevinding is verder dat de activiteiten met het kind volgens het programma in 63 procent van de gezinnen voor 100-75 procent geïntegreerd bleken te zijn in het dagelijkse leven en in 27 procent voor 75-50 procent. Daarbij meldde 87 procent van de ouders zich zekerder te voelen met hun kind dankzij het early intervention-programma.

Belangrijk is ook dat 84 procent niet het gevoel had dat ze door het programma onder een zodanige tijdsdruk kwamen te staan dat hun andere activiteiten eronder leiden. Volgens de gezinsbegeleiders is 91 procent van de ouders na afloop van het project in staat zelfstandig met het programma te werken en vooruitgang in de ontwikkeling van hun kinderen te ontdekken. De meeste ouders hebben daarbij ook geleerd de noodzakelijke tussenstappen in de oefeningen in te bouwen.

Conclusie

Al met al hebben in kader van het hier beschreven onderzoek studenten in Dortmund op een buitengewoon aardige manier kennis kunnen maken met early intervention volgens 'Kleine Schritte'. Daarbij hebben ze de uitstekende bruikbaarheid van het programma voor ouders overduidelijk aangetoond. Daarnaast hebben ze geprobeerd het effect op de kinderen te bepalen, maar lijken ze daarbij vooralsnog op methodologische problemen te zijn gestuit.

De uiteindelijke rapportage met alle denkbare afwegingen moet echter nog plaats vinden. We komen daar in de loop van de tijd in dit blad op terug. In de tussentijd verwijzen we naar de website:

www.unidortmund.de/FB13/Geistigbehinderten/KleineSchritte/home.html#phasen