

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 overgangspan 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