

Jij, Ik, Wij: Gezinsinteractiepatronen bij jonge kinderen met een grote cognitieve en motorische ontwikkelingsvertraging

Ines Van Keer

Jonge kinderen met een grote cognitieve en motorische ontwikkelingsvertraging zijn vanwege het complexe samenspel van hun beperkingen sterk afhankelijk van hun onmiddellijke sociale omgeving. Daarbij worden ouders en professionals geconfronteerd met unieke uitdagingen in opvoeding en ondersteuning, terwijl onderzoek naar deze specifieke doelgroep zeer schaars is. Gebaseerd op de 'Developmental Systems Approach' van Guralnick (2011), heeft dit doctoraatsproject als doel om ouder-kind interacties en de door het gezin georganiseerde kindervaringen in deze doelgroep te beschrijven, alsook de onderlinge relatie tussen deze gezinsfactoren en de ontwikkelingskenmerken van het kind cross-sectioneel en longitudinaal te onderzoeken.

Ten eerste werd een systematische literatuurreview uitgevoerd (**manuscript 1**) over de invloed van omgevingsfactoren op ontwikkelingskenmerken van jonge kinderen met een ernstig tot diep verstandelijke beperking. In totaal werden 54 studies geïdentificeerd, vaak gekenmerkt door een klein aantal deelnemers en onderzoeksinstrumenten die niet specifiek aangepast zijn aan de doelgroep. De studies zijn wel goed opgezet alsook uitgevoerd en geven vaak een gedetailleerd beeld van de ontwikkelingskenmerken van één kind. Veel aandacht werd besteed aan het verminderen van ongewenst gedrag en het aanleren van keuzegedrag bij deze kinderen, vaak in samenwerking met een professional in de dagopvang van het kind. De onderzochte werkwijzen (vaak in de vorm van een 'training') behalen over het algemeen goede resultaten bij deze doelgroep. De opvallendste bevinding is het gebrek aan wetenschappelijk onderzoek naar gezins- en opvoedingsfactoren.

Vanuit een ontwikkelingstheoretisch standpunt is dit zeer opvallend. Contextuele en transactionele modellen geven immers aan dat de ontwikkeling van kinderen resultaat is van voortdurende dynamische interacties tussen het kind en zijn omgeving. Zeker bij de doelgroep van kinderen met significante cognitieve én motorische beperkingen kunnen we veronderstellen dat de thuiscontext en met name de ouders een grote rol spelen in de ontwikkeling van hun kind. Vanuit die gedachtengang werd het kader van Guralnick (2011) als startpunt genomen voor de verdere studies binnen deze dissertatie. Naast de hulpbronnen waar een gezin toegang toe heeft, hecht dit kader veel belang aan de 'interactiepatronen' binnen een gezin, waarin enerzijds de concrete ouder-kind interactie een rol speelt en anderzijds de kindervaringen die door of binnen het gezin geregeld worden (bv. in het kader van gezinsactiviteiten).

Ouder- en kindgedrag

Een eerste studie naar de relatie tussen ouder- en kindgedrag (**manuscript 2**) includeerde 25 kinderen en maakte gebruik van een video-observatie (gescoord met een aangepaste versie van de CBRS en MBRS) alsook van een vragenlijst over ouderlijk gedrag (PBS). In deze studie werd geobserveerd dat ouders over het algemeen sensitief en responsief zijn naar hun kinderen toe (d.w.z. dat ze consistent en passend reageren op hun kind), waarbij hun interactie gekenmerkt wordt door aanvaarding, warmte en genieten van elkaar. Zelf rapporteren ouders ook een warme en ondersteunende houding naar hun kinderen toe, waarbij ze aangeven het kind en zijn/haar omgeving nauwlettend in het oog te houden en vaak waardering te tonen voor positief gedrag van het kind. Er worden ook hoge niveaus van autonomie-ondersteuning en het bieden van regels en structuur gerapporteerd, alhoewel significant minder dan bij ouders van (een controlegroep van) typisch ontwikkelende kinderen. Nog groter is het verschil in disciplineren: ouders in onze doelgroep rapporteren hiervan een zeer laag niveau (waarschijnlijk gerelateerd aan een laag niveau van ongewenst gedrag bij de kinderen). Verder observeerden we ook dat ouders, ook al begeleiden ze de interactie met hun kind door materiaal aan te bieden en/of activiteiten te initiëren, over het algemeen het gedrag van het kind niet rechtstreeks proberen te sturen (cf. lage directiviteit). Gezien ook de lage aanwezigheid van prestatiegerichtheid en verbaal belonen kunnen we voorzichtig concluderen dat de interactie met kinderen met een ernstige cognitieve en motorische ontwikkelingsachterstand op deze jonge leeftijd over het algemeen meer gericht is op het creëren van een gedeelde ervaring dan op het bieden van een leermoment. Een hypothese kan zijn dat ouders hierin beïnvloed worden door eerdere ervaringen met hun kind, waarbij ze mogelijk weten of er van uitgaan dat hun kind (verbale, fysieke, gebarende,...) instructies niet begrijpt, niet apprecieert en/of er niet op reageert, of doordat ze weinig hoop hebben dat een directieve of prestatiegerichte aanpak zal resulteren in positievere ontwikkelingsuitkomsten.

De observatie van de kinderen zelf geeft aan dat ze over het algemeen een matige aandacht tonen tijdens de interactie met hun ouder, waarbij ze enige betrokkenheid en medewerking tonen, maar zelden volhardend zijn in het (uit)oefenen van acties en/of vocalisaties. Ze initiëren zelden zelf nieuwe (of lichtjes aangepaste) activiteiten, maar tonen wel enige aandacht voor de ouder (voornamelijk via oogcontact). De kinderen tonen, al is het met een lage intensiteit, dat ze genieten van de interactie. Op basis van een vergelijking met eerdere onderzoeksresultaten, is het een opvallend resultaat dat kinderen in onze groep een lagere volharding en minder initiatief tonen in vergelijking met kinderen met mildere beperkingen, wat mogelijk te maken heeft met de invloed van hun bijkomende motorische beperkingen.

Wanneer we gaan kijken naar de relatie tussen het ouder- en kindgedrag in deze studie, komt één opvallende bevinding naar voren: ouderlijke sensitieve responsiviteit is geassocieerd met zowel de mate van aandacht als de initiatiefname van het kind. Dit bevestigt ons inziens het belang van responsiviteit als primaire variabele in onderzoek naar oudergedrag in onze doelgroep, net zoals dat reeds het geval is in verscheidene andere doelgroepen. Echter, de besproken studie stelt enkel een associatie vast, het biedt ons geen informatie over de richting(en) van dit verband. Daarnaast bieden de resultaten ons enkel inzicht in de algemene gedragsstijl van ouder en kind, maar niet in hun concrete gedragingen.

Om aan deze hiaten tegemoet te komen, gingen we twee richtingen uit. Enerzijds werden de scores op de MBRS en CBRS van 35 kinderen longitudinaal bekeken over een tijdspanne van 2 jaar. Anderzijds voerden we een studie op microniveau uit bij 29 kinderen, waarbij de frequentie, het samen voorkomen en de temporele afhankelijkheid van concrete gedragingen binnen de ouder-kindinteractie in kaart werden gebracht.

Binnen de longitudinale studie (**manuscript 3**) werd vastgesteld dat de cross-sectionele associatie tussen ouderlijke responsiviteit en kindgedrag (aandacht én initiatie) consistent aanwezig is binnen de ouder-kind interactie over een periode van twee jaar. Echter, longitudinaal heeft deze variabele geen voorspellende waarde: oudergedragingen op het eerste meetmoment tonen geen significante associatie met kindgedragingen op het vijfde meetmoment. Wat wel opvallend is, is dat een hogere mate van initiatief van het kind op het eerste meetmoment gerelateerd is aan een hogere directiviteit en prestatiegerichtheid van de ouder op het vijfde meetmoment. Dit roept belangrijke vragen op: verliezen ouders van kinderen die zelf minder initiatief tonen (nog verder) de moed om een 'ontwikkelingsstimulerende' houding aan te nemen? Kiezen zij bewust voor een interactiestijl die gericht is op sociaal contact, warmte en aanvaarding, eerder dan op ontwikkeling?

De studie op microniveau (**manuscript 4**) toonde onder andere aan dat er een discrepantie bestaat tussen de sociale betrokkenheid van ouder en kind in de interactie, maar dat deze discrepantie niet aanwezig is met betrekking tot aandacht voor een object of activiteit. Ouders zijn gedurende de volledige observatie consistent visueel aandachtig voor ofwel hun kind, een object of een activiteit. De geobserveerde kinderen hebben gemiddeld minder dan de helft van de tijd visuele aandacht voor deze elementen binnen de interactie; waarbij ze dubbel zoveel kijken naar een object of activiteit als naar hun ouder. De frequentie van het kijken naar een object/activiteit is daarbij vergelijkbaar tussen ouder en kind, terwijl de frequentie van het kijken naar de interactiepartner dus sterk afwijkt.

Wanneer we kijken naar welke gedragingen consistent samen voorkomen, lijken ouders twee types van gedragscombinaties te vertonen: een meer sociaal-georiënteerde cluster (bestaande uit kijken naar het kind, vocaliseren en tonen van een gelaatsuitdrukking, sporadisch aangevuld met het aanraken van het kind) en een meer object-georiënteerde cluster (bestaande uit kijken naar en manipuleren van een object, sporadisch aangevuld met het aanraken van het kind met het object). Opvallend hier is dat ouders systematisch vocaliseren in combinatie met alle gemeten interactieve gedragingen, behalve met de gedragingen uit de objectcluster. Complexere gedragingen zoals gebaren en actief speelgedrag worden dan weer systematisch gecombineerd met de drie kerngedragingen uit de sociale cluster. Verder toont de studie aan dat kinderen soortgelijke gedragsclusters lijken te tonen als hun ouders, ook al weten we dat het combineren van gedragingen niet evident is voor deze doelgroep. De objectcluster is volledig inhoudelijk vergelijkbaar door de combinatie van kijken (naar het object) en manipuleren, de frequentie van de cluster ligt gemiddeld wel een beetje lager dan bij ouders. De sociale cluster bestaat bij de kinderen vooral uit een sterke combinatie van vocaliseren en gelaatsuitdrukkingen, terwijl de link met kijken naar de partner veel minder sterk is dan bij ouders. Het zijn enkel de gedragingen uit deze sociale cluster (vocaliseren/gelaatsuitdrukking) die door het kind vaak systematisch gecombineerd worden met beweging van hun lichaam.

Over het algemeen zien we dat de interactie op een specifiek moment ofwel sociaal gericht ofwel objectgericht lijkt te zijn, niet beide tegelijk, waarbij beide gedragsclusters hetzelfde type van gedragscluster bij de interactiepartner lijken uit te lokken of te onderhouden. Daarbij merken we wel op dat de sociale gedragscluster van de ouder meer onafhankelijk is van het kind dan andersom: het sociale gedrag van kinderen heeft eerder een 'trigger' door de ouder nodig, terwijl ouders eerder sociaal gedrag naar hun kind toe stellen op eigen initiatief. Ouders zijn daarbij meer volhardend in het tonen en uitlokken van sociaal gedrag vergeleken met objectgedrag. Het combineren van verschillende prikkels lokt ook mogelijk meer reactie uit bij het kind (en de ouder). Zo zal enkel kijken naar de partner weinig effect hebben, terwijl een volledige sociale gedragscluster de grootste kans heeft om de visuele aandacht van de partner langer (i.e. 10 sec) vast te houden. Vocalisaties zijn hiervoor ook goede triggers, maar enkel op korte termijn (i.e. 5 sec). In deze studie werd geen evidentie gevonden dat aanraking door de ouder een invloed heeft op het daaropvolgend kindgedrag; wel wordt ouderlijke aanraking getriggerd door sociale initiatieven van het kind.

Gezinsactiviteiten

Naast de rechtstreekse ouder-kind interactie, vormen gezinsactiviteiten een belangrijke context voor leerervaringen van kinderen. Met een vragenlijststudie bij 49 gezinnen brachten we de diversiteit, frequentie, kindbetrokkenheid en aanwezigheid van familieleden bij verschillende soorten gezinsactiviteiten in kaart (**manuscript 5**). We vergeleken de resultaten met (45) gezinnen met (een) typisch ontwikkelend kind(eren). We kunnen algemeen besluiten dat kinderen uit onze doelgroep aan minder verschillende activiteiten deelnemen dan typisch ontwikkelende kinderen. Binnen de activiteiten waaraan ze wel deelnemen, is er vooral een lagere frequentie van buitenhuisactiviteiten en uitstapjes. Mogelijk is dit te verklaren vanuit praktische overwegingen (bv. moeilijke verplaatsing met rolstoel) of de aard van de activiteiten zelf (bv. niet aangepast aan de noden van het kind).

Over het algemeen tonen typisch ontwikkelende kinderen meer betrokkenheid bij de meeste gezinsactiviteiten, vooral bij uitstapjes. Kinderen uit onze doelgroep tonen over het algemeen de grootste betrokkenheid bij binnenhuisactiviteiten (waaronder vooral het spelen en 'zot' doen met de ouders en brussen), alsook tijdens verzorgingsmomenten, muziek-gerelateerde activiteiten, de eigen vrijetijdsbesteding (waarschijnlijk omdat deze volledig is aangepast aan de noden van het kind) en sterk stimulerende/prikkelende activiteiten zoals schommelen en fietsen. Enerzijds duidt deze studie de meerwaarde van persoonlijke (spel)interactie van het kind met de ouder aan. Anderzijds bevestigt het ook eerder onderzoek dat suggereert dat het combineren van meerdere stimuli/prikkels de aandacht en betrokkenheid van een kind met meervoudige beperkingen kan verhogen (Neerinckx, 2015; Van keer et al., 2019).

Deze vragenlijststudie leerde ons ook dat verder onderzoek nodig is o.a. naar hoe ouders al die activiteiten ingepast krijgen in hun dagelijkse routine en waarom ze bepaalde activiteiten belangrijk vinden voor hun kind. Hierover voerden we interviews uit met 6 ouders uit onze doelgroep en 5 ouders van (een) typisch ontwikkelend kind(eren), vanuit een ecocultureel perspectief (**manuscript 6**). De ecoculturele theorie stelt dat de drie belangrijkste kenmerken met betrekking tot de duurzaamheid van familieroutines de volgende zijn: (1) ecologische fit, (2) congruentie en (3) zinvolheid. Ecologische fit verwijst naar de balans tussen beschikbare hulpbronnen en uitdagingen; niet noodzakelijkerwijs in termen van 'meer hulpbronnen' maar in termen van de beschikbaarheid van hulpbronnen die overeenkomen (i.e. in evenwicht zijn) met en ondersteuning bieden voor de activiteiten binnen de routine van het gezin. Congruentie verwijst naar een balans tussen de (soms concurrerende) individuele behoeften en capaciteiten van elk gezinslid. Zinvolheid verwijst op zijn beurt naar ouders die hun routine organiseren op een persoonlijke, cultureel en moreel juiste manier, in lijn met de persoonlijke waarden en doelen van alle gezinsleden.

De studie bevestigt het centrale principe in de ecoculturele theorie dat elk gezin met een jong kind (al dan niet met een significante cognitieve en motorische ontwikkelingsachterstand) geconfronteerd wordt met de uitdaging om hulpbronnen, uitdagingen, behoeften en vaardigheden in evenwicht te brengen en om af te wegen welke dagelijkse activiteiten zinvol geacht worden. De families in deze studie laten daarbij zien dat ze een actieve rol spelen bij het verkrijgen van een duurzame gezinsroutine (bv. door hun werkschema aan te passen, ondersteuning aan te vragen, bewuste en weloverwogen keuzes te maken met betrekking tot activiteiten). De studie toont ook aan dat het hebben van een kind met een significante cognitieve en motorische ontwikkelingsvertraging, hoewel het zeker een bemoeilijkende factor is, niet noodzakelijk of rechtstreeks resulteert in een lagere duurzaamheid van het de

gezinsroutines. Een paar belangrijke uitdagingen blijken echter zeer ingrijpend te zijn en belemmeren het proces van het creëren van een duurzame familieroutine, zoals bijvoorbeeld alleenstaande ouder zijn, ernstige financiële problemen ondervinden, de aanwezigheid van een beperkte ouderlijke verbondenheid alsook bepaalde persoonlijke kwetsbaarheden van de ouder, zoals een moeilijk lopend acceptatieproces met betrekking tot de beperkingen van het kind. Ook wijzen de resultaten van dit onderzoek erop dat gezinnen uit onze doelgroep meer afhankelijk zijn van anderen in het kunnen vormen van een duurzame familieroutine. Vanwege de complexe zorgbehoeften van de kinderen is het ondersteund worden door een informeel netwerk echter vaak niet voldoende. Het ontvangen van formele ondersteuning kan een zeer belangrijke hulpbron zijn, hoewel ouders het moeilijk kunnen hebben om enerzijds gepaste ondersteuning te vinden en ze anderzijds te aanvaarden.

Hierbij aansluitend laten de resultaten zien dat veel verbetering wenselijk is in de organisatie van formele ondersteuning, een onderwerp dat duidelijk geassocieerd is met veel frustratie bij de geïnterviewde ouders. Ouders wijzen op een grote behoefte aan transparante en respectvolle communicatie alsook (het voorzien worden van) kennis van alle beschikbare ondersteuningsopties. Er is ook een grote nood aan ondersteuningsopties die flexibel genoeg zijn om tegemoet te komen aan de veranderende behoeften van het kind. Om de enorme en verwarrende administratieve werklast te verminderen, zouden ouders - en het hele gezin trouwens - veel baat hebben bij eenvoudige en gecentraliseerde aanvraagprocedures. Ook kan een multidisciplinaire manier van werken, vooral door het kinderdagverblijf of de school, een grote bijdrage leveren aan een duurzame gezinsroutine.