



University Medical Center Groningen

University of Groningen

## Moving towards independence? Evaluation of the 'Mobility Opportunities Via Education' curriculum with children with profound intellectual and multiple disabilities

Putten, Annette Adriana Johanna van der

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

### *Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

### *Publication date:*

2005

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

### *Citation for published version (APA):*

Putten, A. A. J. V. D. (2005). Moving towards independence? Evaluation of the 'Mobility Opportunities Via Education' curriculum with children with profound intellectual and multiple disabilities. Groningen: s.n.

### **Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

### **Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

## Samenvatting

In dit proefschrift wordt verslag gedaan van de evaluatie van het bewegingsgerichte Amerikaanse curriculum 'Mobility Opportunities Via Education' (MOVE) bij kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB) die een kinderdagcentrum (KDC) bezoeken. In oktober 1998 werd dit project gestart vanuit een samenwerkingsverband tussen het Instituut der Bewegingswetenschappen en de afdeling Orthopedagogiek van de faculteit der Psychologische, Pedagogische en Sociologische Wetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Het onderzoek werd uitgevoerd op verzoek van Stichting Ipse, een stichting die 'zorg en begeleiding biedt aan mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking'.

Het MOVE curriculum neemt binnen de huidige (bewegings)interventies voor kinderen met EVMB een geheel eigen plaats in. Op een groot aantal punten staat het curriculum, zowel wat betreft de theoretische basis als wat betreft de sterke systematiek haaks op reguliere behandelingsvormen. Interessant is het uitgangspunt van de ontwikkelaars van het MOVE curriculum dat ook voor kinderen met EVMB motorische activiteit essentieel is. Deze opvatting sluit aan bij de huidige theoretische inzichten en ontwikkelingen op het gebied van de kennis van het functioneren van het zenuwstelsel en motorische ontwikkeling, motorisch leren en de participatie van ouders bij de begeleiding van hun kinderen. Sinds 1994 wordt het MOVE curriculum in Nederland ingezet binnen de zorg en begeleiding van kinderen met EVMB en worden vanuit deze praktijk positieve resultaten gemeld. De wetenschappelijke onderbouwing van het curriculum was echter gering. Dit maakte het de moeite waard om zowel de toepasbaarheid als de effecten van het MOVE curriculum bij kinderen met EVMB te onderzoeken. Het onderzoek moest daarbij leiden tot een uitspraak over de waarde van het curriculum en de wijze waarop MOVE het beste kan worden ingezet binnen de huidige zorg voor kinderen met EVMB.

Binnen hoofdstuk één van het huidige proefschrift wordt uitgebreid ingegaan op de geschiedenis en uitgangspunten van het MOVE curriculum alsmede op de doelgroep en setting van het onderzoek.

Het Amerikaanse curriculum MOVE omvat bewegingsgerichte activiteiten met als doel het verwerven van functionele vaardigheden om zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk te kunnen leven. Uitgangspunt vormen de basisvaardigheden die nodig zijn om een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden. Vanuit deze basisvaardigheden zoals eten en drinken, zelfredzaamheid, communicatie en spel werd bepaald welke motorische vaardigheden met betrekking tot het zitten, staan en lopen nodig zijn om de dagelijkse vaardigheden te bereiken. In het curriculum wordt aandacht besteed aan de training en verbetering van deze bewegingsvaardigheden maar ook aan de hoeveelheid ondersteuning die iemand nodig heeft om de bewegingsvaardigheden uit te voeren. Daarbij wordt gestreefd naar, waar mogelijk, afbouw van de ondersteuning met als uiteindelijk doel het voor dat kind zelfstandig functioneren. Bij het oefenen wordt uitgegaan van de vaardigheden die het kind al beheerst. Vanuit dit niveau worden vaardigheden verder uitgebreid. De gebruikelijke opvatting, dat verwerving van vaardigheden volgens de lijnen van de normale ontwikkeling zou moeten geschieden wordt daarmee verlaten. MOVE benadrukt het belang van maximaal en systematisch oefenen in dagelijks terugkerende situaties.

Het MOVE curriculum heeft een sterke systematische opbouw. Eerst wordt bepaald welke bewegingsvaardigheden beheerst worden door middel van de 'Top Down Motor Milestone Test' (TDMMT), een instrument speciaal ontwikkeld binnen het curriculum. Na het 'testen' worden één of meerderde doelen gesteld in samenspraak tussen de ouders, therapeuten en begeleiders van het kind. De doelen kunnen betrekking hebben op diverse aspecten zoals activiteiten van het dagelijks leven, communicatie en spel en worden opgesteld met een vragenlijst die ontwikkeld is binnen MOVE. Vervolgens wordt per opgesteld doel met een 'taakanalyse' bepaald welke motorische vaardigheden getraind moeten worden om te komen tot het geformuleerde doel. Daarna wordt bepaald hoeveel steun het kind nodig heeft bij de vaardigheden die het op het moment van de afname van de TDMMT worden beheerst. Deze ondersteuning wordt vastgelegd in een bij het

curriculum ontwikkeld schema: het 'Prompt Reduction Plan' (PRP). Naar aanleiding van het gestelde doel en de bepaling van de ondersteuning wordt vervolgens bepaald hoe de steun in de loop van de tijd wordt verminderd om te komen tot het uiteindelijke geformuleerde doel. De eindsituatie en de tussenliggende stappen wat betreft de ondersteuning worden met behulp van het PRP inzichtelijk gemaakt. In de laatste stap van het curriculum vindt het trainen van de vaardigheden plaats. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van speciaal binnen het curriculum ontwikkelde hulpmiddelen waarmee maximale ondersteuning gegeven kan worden door diverse fixaties en waarbij de ondersteuning geleidelijk kan worden afgebouwd. De training binnen het MOVE curriculum wordt gekenmerkt door activiteit en functionaliteit; het kind wordt zoveel mogelijk geactiveerd en alles wordt gevraagd van het kind wat het kan en in zich heeft. Functionaliteit houdt in dat alleen vaardigheden getraind worden waar het kind direct in zijn natuurlijke omgeving wat aan heeft. De getrainde activiteiten worden geïntegreerd in het dagprogramma en worden ondersteund door alle therapeuten en begeleiders. Hierdoor krijgt het kind de mogelijkheid vaardigheden vaak te trainen in de natuurlijke omgeving.

De grondleggers van MOVE beschrijven een aantal te verwachten effecten van het MOVE curriculum op anatomisch-fysiologische structuren en functies, effecten op de verwerving van motorische vaardigheden en effecten op de verwerving van functionele vaardigheden. Op anatomisch- fysiologisch gebied worden effecten op de beweeglijkheid van de gewrichten, botstructuren, spierfunctie en op de werking van interne organen. Op motorisch gebied stellen de grondleggers van MOVE dat het curriculum leidt tot een verbetering van de motorische vaardigheden die getraind zijn. De (motorische) vaardigheden worden enerzijds verbeterd door vermeerdering van het aantal deelvaardigheden, anderzijds doordat de vaardigheden met minder hulp en ondersteuning kunnen worden uitgevoerd. Op functioneel niveau wordt gesteld dat er een verbetering optreedt met betrekking tot vaardigheden als eten en drinken, communicatie, zelfredzaamheid, interactie met de omgeving, spel en de taalontwikkeling.

Er zijn, voor zover bekend, vier studies verricht naar de effecten van het MOVE curriculum. Deze worden beschreven in hoofdstuk één. Dit verricht onderzoek naar het curriculum laat geen eenduidige effecten zien en geeft geen inzicht in het bereiken van de effecten. De onderzoeken tonen weliswaar een positieve tendens maar steunen op te geringe aantallen en standaardisering om betrouwbaar te zijn. Algemeen kan worden geconcludeerd dat ten aanzien van de verwachte effecten zoals beschreven in het MOVE curriculum niet duidelijk wordt of deze inderdaad bereikt worden en of als er effecten zijn, deze ook daadwerkelijk veroorzaakt worden door de bewegingsgerichte activiteiten binnen het MOVE curriculum.

Het onderzoek beschreven binnen het proefschrift heeft zich gericht op drie aspecten bij de evaluatie van MOVE bij kinderen met EVMB:

- analyse van de psychometrische kwaliteit van de TDMMT,
- evaluatie van de effecten van het MOVE curriculum bij kinderen met EVMB op verschillende domeinen inherent aan de claims beschreven door de grondleggers van MOVE,
- evaluatie van de werking van het MOVE curriculum waarbij specifiek de afbouw van ondersteuning is geanalyseerd; één van de belangrijkste peilers binnen het proces van verwerving van vaardigheden volgens de ontwikkelaars van MOVE.

In hoofdstuk twee wordt gerapporteerd over de psychometrische kwaliteit van de TDMMT. Er is onderzoek gedaan naar de validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid van dit instrument bij kinderen met EVMB. De validiteit, is onderzocht door een principaal component analyse. Voor de betrouwbaarheid van de TDMMT is de interne consistentie, test-hertest en interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid geanalyseerd. De bruikbaarheid is enerzijds onderzocht door evaluatie van de hiërarchische ordening van de items binnen de TDMMT en anderzijds door

bepaling van inter-item en item-rest correlaties voor de bevestiging van de indeling van de verschillende items binnen de TDMMT. Resultaten laten zien dat de aanwezigheid van drie onderliggende factoren niet bevestigd kon worden. De interne consistentie van de TDMMT was hoog en de test-hertest en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid varieerde van 'matig' tot 'perfect'. Schaalanalyse toonde aan dat de subschalen waaruit de TDMMT bestaat sterke één dimensionale schalen vormen met een goede interne consistentie alhoewel de rangorde van de items slechts gedeeltelijk werden bevestigd alsmede de indeling van de verschillende items binnen de verschillende niveaus van functioneren die onderscheiden worden binnen het instrument. Binnen hoofdstuk twee worden uiteindelijk wijzigingen in de structuur voorgesteld van de TDMMT indien deze gebruikt wordt voor therapie planning en evaluatie bij kinderen met EVMB. Het hoofdstuk wordt afgesloten met suggesties voor nader psychometrisch onderzoek naar de TDMMT bij beschreven doelgroep.

Ten aanzien van de te verwachten effecten van het MOVE curriculum zoals beschreven door de grondleggers van MOVE is onderzoek gedaan naar het effect van MOVE op beschreven domeinen.

In hoofdstuk drie van dit proefschrift wordt een studie beschreven waarbinnen het bepalen van de effecten van de bewegingsgeoriënteerd activiteiten binnen MOVE op anatomisch fysiologisch domein centraal stonden. Binnen deze studie is specifiek het effect van MOVE op de passieve gewrichtsmobiliteit en spierfunctie bij kinderen met EVMB geëvalueerd. Resultaten bevestigen de claims van MOVE slechts ten dele. Er werd geen effect gevonden op de passieve gewrichtsmobiliteit en een zeer gering effect op de spierfunctie onder invloed van MOVE. De passieve beweeglijkheid van de gewrichten veranderde wel, echter in een richting tegengesteld aan wat op theoretische basis werd verwacht. De spierfunctie nam wel significant toe vanaf de start van de MOVE activiteiten en negen maanden later echter tussen de opeenvolgende metingen waren dit geen statistisch significante veranderingen. Op de vraag wat hier de klinische betekenis van is, of dit ook leidt tot een effect op functioneel niveau zoals een verbeterde communicatie, geven de onderzoeksresultaten geen antwoord.

Onderzoek naar de effecten van het MOVE curriculum op motorisch gebied wordt beschreven in hoofdstuk vier. Specifiek is binnen deze studie ingegaan op de vraag of de onafhankelijkheid tijdens het uitvoeren van motorische vaardigheden onder invloed van MOVE verbeterd en of deze veranderingen groter zijn dan binnen een controle groep die met een regulier programma op het KDC werd begeleid. De claims van de grondleggers van MOVE op het gebied van de verwerving van motorische vaardigheden worden grotendeels bevestigd. Groepsanalyses laten zien dat de gemiddelde onafhankelijkheid bij het uitvoeren van vaardigheden die betrekking hebben op het zitten, staan en lopen significant afneemt gedurende de MOVE interventie met een groot aan de behandeling gerelateerde effect. De gemiddelde onafhankelijkheid bij de controle groep veranderde gedurende dezelfde periode niet significant. Interessant is te zien dat de experimentele groep bij de eerste meting lager scoort in de mate van onafhankelijkheid dan de controle groep maar uiteindelijk hoger uitkomt. Ook op individueel niveau werden positieve resultaten gezien. Meer dan de helft van de kinderen die met MOVE werden begeleid verbeterden in de mate van onafhankelijkheid bij het uitvoeren van bewegingvaardigheden. Geconcludeerd wordt dat het MOVE curriculum een meerwaarde blijkt te hebben ten opzichte van een reguliere behandeling. Dat de resultaten minder groot waren dan verwacht wordt mogelijk verklaard door het geringe verschil tussen beide interventies; binnen het reguliere programma werden de kinderen onder andere begeleid met fysiotherapie wat inhoudelijk mogelijk lijkt op de activiteiten die binnen het MOVE curriculum worden uitgevoerd; de hedendaagse fysiotherapie richt zich ook steeds meer gericht op het trainen van functionele vaardigheden.

Onderzoek naar de effecten op functioneel domein, in de vorm van een doelenanalyse wordt beschreven in hoofdstuk vijf. Uit de gepresenteerde resultaten bleek dat een curriculum waarvan de uitgangspunten gebaseerd zijn op functionaliteit niet automatisch leidt tot functionele doelen. De doelen handelden inhoudelijk vooral over motoriek zonder dat duidelijk is waarom de motorische vaardigheid behaald moest worden. Veel minder doelen richtten zich op onderwerpen als spel of communicatie. Bij een groot deel van de doelen bleef onduidelijk wat de waarde voor het kind was bij het behalen van het doel. Mogelijk wordt dit veroorzaakt door de wijze waarop de doelen gesteld worden en de wijze waarop het curriculum is opgebouwd. De inhoud van de doelen wordt namelijk mede bepaald met behulp van een vragenlijst. Hierin worden vragen gesteld die zowel gericht zijn op het kind maar ook op het gemak van de opvoeders. Daarnaast is een groot deel van het curriculum gericht op de motoriek. Pas als doelen gericht zijn op functionele vaardigheden mag ook verwacht worden dat de juiste activiteiten worden uitgevoerd om te komen tot het doel. Daarnaast zullen dan ook op functioneel gebied veranderingen worden gezien. Als binnen de doelen deze functionaliteit ontbreekt, is onduidelijk of er effecten op (kunnen) treden op functioneel gebied.

In hoofdstuk zes wordt ingegaan op de ‘werking’; van het MOVE curriculum bij kinderen met EVMB. De ontwikkelaars van MOVE stellen dat de mate van ondersteuning tijdens het uitvoeren van motorische vaardigheden bij kinderen met EVMB systematisch kan worden afgebouwd. In de studie zoals beschreven in hoofdstuk zes is bepaald of dit inderdaad mogelijk is en hoe deze afbouw verloopt. Resultaten bevestigen de veronderstelling. De gemiddelde hoeveelheid ondersteuning tijdens de vaardigheden zitten, staan en lopen neemt significant af gedurende de interventieperiode met een groot aan de behandeling gerelateerd effect. Ook op individueel niveau worden positieve resultaten gezien. Het verloop van de afname lijkt samen te hangen met zowel de leeftijd als met de verschillende items waarop de ondersteuning afgebouwd kan worden. Deze studie bevestigt de veronderstelling dat kinderen met EVMB, ondanks de aanwezige beperkingen mogelijkheden hebben en dat zij kunnen profiteren van de bewegingsgerichte activiteiten binnen een curriculum als MOVE in die zin dat steun tijdens het uitvoeren van motorische vaardigheden kan worden afgebouwd.

De resultaten van de verschillende studies worden met elkaar in verband gebracht en bediscussieerd in hoofdstuk zeven waarbij ingegaan wordt op mogelijke verklaringen voor de gevonden effecten. Bovendien worden kanttekeningen geplaatst bij de methode van onderzoek. Op basis van de beschreven studies in hoofdstuk twee tot en met zes wordt geconcludeerd dat het effect en de toepassing van MOVE bij kinderen met PIMD niet geheel de veronderstelde effecten zoals beschreven door de ontwikkelaars van MOVE bij kinderen met EVMB oplevert. Gevonden effecten worden voornamelijk gezien op motorisch gebied. Dit lijkt zowel veroorzaakt te worden door inconsistenties in de theoretische basis van het curriculum als mogelijk door de manier waarop het curriculum is opgebouwd. De inhoud van het curriculum en de bijbehorende instrumenten richten zich namelijk voornamelijk op motorische vaardigheden. Tevens komt dit mogelijk door de wijze waarop het curriculum wordt geïmplementeerd in de praktijk; binnen het curriculum ontbreekt een heldere implementatiestrategie. Het goed implementeren van een vernieuwing zoals het MOVE curriculum vraagt, naast een goede theoretische basis binnen het programma ook om adequate professionele ondersteuning (eveneens op langere termijn), een algemeen coördinatiepunt, voldoende personeel en adequate kennis bij de betrokkenen.

Alhoewel de gevonden effecten van de bewegingsgerichte activiteiten binnen het MOVE curriculum gering zijn en zich vooral voordoen op de verwerving van motorische vaardigheden ligt een grote waarde van het curriculum bij het idee dat ondersteuning en begeleiding van kinderen met EVMB gericht moet zijn op de vergroting van de onafhankelijkheid van het kind.

Onafhankelijkheid houdt in dat het kind meer controle uit kan oefenen op het eigen bestaan, de omgeving en de dingen die met hem of haar gebeuren. Binnen MOVE gebeurt dit door het kind vaardigheden aan te leren zodat het bijvoorbeeld in staat is zich zelfstandig voort te bewegen en te participeren in activiteiten. Het MOVE curriculum sluit hiermee aan bij de heersende visie ten aanzien van de begeleiding van deze kinderen waarbinnen begeleiding en ondersteuning zich op het streven naar onafhankelijkheid, zelfstandigheid en autonomie centraal staan. Uit de resultaten van het beschreven onderzoek in dit proefschrift wordt tevens duidelijk dat kinderen met EVMB ondanks de aanwezige beperkingen kunnen profiteren van bewegingsgerichte activiteiten. Het idee van het activeren van kinderen met EVMB en de positieve effecten die hier mee gepaard gaan is interessant omdat binnen de reguliere zorg de hoeveelheid aangeboden activiteiten gering is, afhankelijk lijken te zijn van de mogelijkheden van het kind en bovendien gekenmerkt worden door passiviteit en het 'lichaamsgebonden' zijn zoals het liggen op een waterbed of het luisteren naar muziek. Daarnaast verschaft het beschreven onderzoek meer kennis over kinderen met EVMB als groep en in het bijzonder kennis over het verloop van de motorische ontwikkeling van deze kinderen, de wijze waarop kinderen motorische vaardigheden leren en welke factoren van invloed zijn op de motorische mogelijkheden.

Op basis van de resultaten van het huidige onderzoek zou de inhoud van het zorgaanbod voor kinderen met EVMB zich dan ook veel meer moeten richten op activering in de ruimste zin van het woord. De resultaten van dit onderzoek hebben geleid tot meer inzicht in de werking en effecten van het MOVE curriculum bij kinderen met EVMB en leidt op deze manier tot nieuwe inzichten die ten dienste kunnen staan van organisaties die zorg bieden aan kinderen met EVMB. Als MOVE wordt gebruikt binnen de huidige zorg voor kinderen met EVMB zal er als eerste moeten worden ingezet op een aanpassing van het curriculum. Ten eerste moet er een duidelijke implementatiestrategie komen, en dient de wijze waarop doelen worden gesteld dusdanig te worden gewijzigd dat dit uit een meer functioneel standpunt kunnen worden geformuleerd. Daarnaast moet worden ingezet op een goed beschreven pedagogisch theoretische basis, waarbij de bedoelde dragende principes nadrukkelijk in de werkwijze tot uitdrukking kunnen komen. Het MOVE curriculum legt de nadruk op het aanleren van bewegingsvaardigheden. Het uiteindelijke doel, vergroten van de zelfstandigheid en onafhankelijkheid van het kind blijft als het ware buiten beeld. Indien MOVE geïntegreerd wordt binnen een context waarbij activiteiten gestuurd worden door een pedagogisch perspectief maakt dit ook de transfer mogelijk van de louter motorische activiteiten naar functionele activiteiten.

Mogelijk verschaft het beschreven onderzoek de benodigde input voor het handhaven of (opnieuw) inzetten van het MOVE curriculum binnen het totale aanbod binnen de zorg voor kinderen met EVMB.