

Ouers se konstruering van hul rol by insluitende onderwys van hulle kind met Downsindroom

I. Eloff* en T. Kriel

Departement Opvoedkundige Sielkunde, Fakulteit Opvoedkunde, Universiteit van Pretoria, Pretoria, 0002 Suid-Afrika
ieloff@hakuna.up.ac.za

* Aan wie korrespondensie gerig moet word

Construction of their role in inclusive education by parents of a child with Down's Syndrome. The purpose of this study was to understand the way in which parents construct their roles in the inclusion of their child with Down's Syndrome. The study was conducted in the South African context with the parents of children with Down's Syndrome, who were included in Grades 1, 2 or 3 in different schools in Gauteng at the time of the study. The role that these parents constructed, before and during the inclusion of their children, was examined and identified by means of semi-structured interviews according to a qualitative research design. Questionnaires, field notes and audiotape recordings were used as data collecting strategies. Results from this study indicated that parents construct their roles in a multifaceted manner. In this context parents construct their roles in terms of self-empowerment, inclusionists, pro-active preparation for inclusion, striving towards inclusion, public awareness, provision of information, facilitation, expertise and the setting of priorities in the inclusion process. The primary contribution of this study is towards the expansion of theoretical knowledge about the role of parents in inclusive education of learners with Down's syndrome.

Inleidende oriëntering en probleemstelling

Gedurende die 1990s is daar uitsonderlike vooruitgang gemaak ten aansien van onderwysvoorsiening aan kinders met Downsindroom. Vir die eerste keer in Suid-Afrika, het kinders met Downsindroom hoofstroomklasse betree, om saam met hulle portuurgroep onderrig te word. In 1995 is daar byvoorbeeld voorsiening gemaak by Laerskool Oost-Eind in Pretoria, Gauteng, vir 'n groepie kinders met Downsindroom. Die kinders is in 'n afsonderlike klas met hul eie onderwyseres geplaas, binne die milieu van 'n hoofstroomskool (Engelbrecht, Eloff, Newmark & Kachelhoffer, 1997:81-84). Dit was slegs die begin van navorsing en implementering met betrekking tot die insluiting van kinders met Downsindroom in hoofstroomonderwys in Suid Afrika. Dit is sedertdien opgevolg deur die insluiting van kinders met Downsindroom in verskeie ander provinsies.

Insluitende onderwys het die middelpunt van bespreking geword in terme van onderwysvoorsiening aan leerders met gestremdhede en ander hindernisse tot leer. Navorsing in Suid Afrika het reeds aandag geskenk aan onder andere die onderwyser in hoofstroomskole en hulle houdings teenoor insluitende onderwys, asook die struikelblokke wat hulle ervaar met die implementering daarvan (Eloff, Swart & Engelbrecht, 2001). Die 7de Downsindroom Kongres wat in 2000 in Sydney, Australië, plaasgevind het, het ook die volgende vraagstukke ondersoek: hoe suksesvol die kind met Downsindroom by insluiting aanpas, al dan nie, en hoe die ouers van ander kinders voel oor die insluiting van 'n kind met Downsindroom in die skool.

Die navorsing oor insluiting en insluitende onderwys het tot dusver dus sterk gefokus op die professionele persone betrokke by die insluitingsproses, nl. die onderwyser, die behoeftes van die kinders wat ingesluit word en ook sosio-politiese kwessies. Literatuur en navorsing oor die ouers van 'n kind wat ingesluit word en hul rolle by die insluitingsproses, is besonder beperk. In Suid-Afrika het hierdie onderwerp min of geen aandag geniet tot op hede en dit stel dus die terrein oop vir 'n verskeidenheid navorsingsvrae. Die rol wat ouers speel in die opvoeding, ondersteuning en onderrig van hul kinders, is veral belangrik in die nuwe onderwysbedeling in Suid-Afrika, waar die samewerking tussen die skool en die huis een van die voorwaardes vir suksesvolle insluiting is.

Probleemstelling

Die doel van hierdie studie is om die volgende vraagstuk te beantwoord: Hoe konstrueer ouers hulle rol by insluitende onderwys van hulle kind met Downsindroom? Hierdie studie het ook ten doel gehad om teoretiese agtergrond by praktiese ondervinding en ervaring van ouers met kinders met Downsindroom te integreer, ten einde eerste-handse kennis betreffende die rol-konstruering van ouers by die insluiting van hul kinders met Downsindroom, op te doen.

Kernkonsepte

Die bepaalde terme, soos wat dit in hierdie studie gekonseptualiseer is, word vervolgens omskryf.

Ouers: Vir die doel van hierdie studie is die term ouer gebruik om ook ander aspekte as die biologiese aspek van ouerskap in te sluit. Ouers word gedefinieer as persone wat as die primêre versorgers van 'n kind optree.

Konstruering: Konstruering word gedefinieer as 'n hipotetiese proses wat die verwantskappe uitwys tussen fenomene wat nie noodwendig tasbaar is nie, maar wel logies en intellektueel geskep kan word (Reber & Reber, 2001:150). Die term konstruering word egter in hierdie studie ook gesien as 'n werkwoord wat afgelei is van die konstruktivistiese paradigma, waar hierdie paradigma die volgende insluit: dat daar vele realiteite bestaan; dat begrip deur beide die Weter en die Leerder mede-ontwikkel word; dat daar 'n natuurlike wêreld is met metodologiese prosedures; dat terme soos outentiek en betroubaarheid, terme soos interne en eksterne geldigheid vervang; dat transaksionele kennis van besondere waarde is (Denzin & Lincoln, 2000:21; 158).

Insluiting: Insluiting impliseer verandering (Booth, 1996:89). Volgens Dyson en Forlin (1999:28) is insluiting nie 'n nuwe idee nie, maar dit kan teruggeneem word na die normaliseringsbeweging van die 1990s. In die 1990s het die menseregtdiskoers tot die stigting van wette wat mense se fundamentele regte verseker en beskerm, gelei. Insluiting is 'n natuurlike uitvloeisel van hierdie diskoers.

Mercer (1999:3) beskryf die konsep van insluiting soos volg: "Inclusion is a concept which views children with disabilities as true full-time participants and members of their neighbourhood schools and communities". Naicker (1999:114) ondersteun ook die interpretasie met die volgende woorde:

Inclusion is therefore committed to extending full citizenship to all people, thereby promoting democratic values focused on equal opportunity, self reliance, independence and desires rather than needs.

Insluitende onderwys: Die situasie met betrekking tot insluitende onderwys in Suid-Afrika is grootliks beïnvloed deur beide globale patrone en die nasionale beleid en wetgewing. Brady, Hunter en Campbell (1997:241) definieer insluitende onderwys dan soos volg:

Inclusive education is thus about realising the philosophy of inclusion by committing us to creating access to and accommodating the diverse needs of all students — regardless of ability, gender, language, ethnic or cultural origin. It is free from discrimination, segregation and harassment, and wilfully tries to

facilitate an atmosphere of mutual acceptance and respect for and valuing of diversity.

Leerders: Die HAT (2000:644) definieer leerder soos volg: "**leerder** s.nw. (-s) Persoon, student wat leer; leerling". Volgens 'The Times English Dictionary and Thesaurus' (2000:675), is 'n leerder: "**Learner** n 1 = pupil, apprentice, beginner, disciple, neophyte, novice, scholar, student, trainee, tyro". Vir die doel van hierdie studie sal leerders as sinoniem vir kinders gebruik word, waar die definisie van die woord kind verwys na 'n jong, onvolwasse menslike wese.

Downsindroom: In 1866 het John Langdon Down die eienskappe van 'n chromosomale afwyking beskryf, wat sedertdien as Downsindroom bekend staan. Die mees algemene vorm van Downsindroom is Trisomie 21, 'n genetiese toestand wat gekenmerk word deur die teenwoordigheid van 'n volledige of 'n deel van 'n derde (ekstra) 21ste chromosoom (Louw, 1989:275; Rogers & Coleman, 1992:8). Alton (1998:167) beskryf Downsindroom soos volg. "DS is the most common form of learning disability, affecting about one baby in every 600-800 live births".

Paradigma

Vir die doel van hierdie studie is daar van beide 'n interpretivistiese en 'n konstruktivistiese paradigma gebruik gemaak tydens die navorsingsproses. 'n Interpretivistiese en konstruktivistiese paradigma is gevolg ten einde die deelnemers se menslike aksies, teen 'n agtergrond van die betekenis wat hulle daaraan gee, te verstaan en te interpreteer. Interpretasies is dus nie in isolasie gekonstrueer nie, maar wel teen 'n agtergrond van gedeelde begrip, praktyke en tale.

Navorsingsontwerp

Hierdie is 'n kwalitatiewe studie wat gebruik gemaak het van semi-gestruktureerde onderhoudvoering as data-insamelingsmetode. 'n Kwalitatiewe studie is as die geskikste navorsingsontwerp geselekteer, aangesien die studie gedetailleerde inligting vanaf die deelnemers noodsaak, ten einde die navorsingsprobleem te ondersoek. 'n Kwalitatiewe navorsingsontwerp het die potensiaal ingehou om die wyse waarop ouers hulle rolle by die insluiting van hul kinders met Downsindroom konstrueer, te verstaan. Die rol van ouers met kinders met Downsindroom is kontekstueel verbind aan die uniekheid van die Suid-Afrikaanse onderwyssituasie en beperk tot ouers wie se kinders met Downsindroom reeds in skole in Gauteng ingesluit is. Die ouers waarmee onderhoude gevoer is, het verskillende sosio-ekonomiese statusse en opvoedingsagtergronde en hul toegang tot inligtingsbronne en ondersteuningsisteme wissel ook.

Metodes

Seleksieprosedure

Seleksiekriteria vir deelnemers

Die ouers wat by hierdie studie ingesluit is, het ten minste een kind met Downsindroom wat reeds by 'n skool in Gauteng ingesluit is en Afrikaans of Engels as moedertaal het. Die aanname was dat hierdie ouers ervaring en kennis opgedoen het in hul poging tot die insluiting van hul kind(ers) met Downsindroom. Hul persepsies, raad en response is dus betroubaar en relevant.

Vir die doel van die studie was dit nie noodsaaklik dat al die kinders se kronologiese ouderdomme dieselfde is nie, maar al die kinders was in Gr. 1, Gr. 2 of Gr. 3 ten tye van die studie. Hierdeur is verseker dat die ouers se ondervinding en ander inligting wat hulle in die onderhoude verskaf, 'n mate van kongruensie openbaar a.g.v. die feit dat hierdie veranderlike konstant gehou is.

Plek van navorsing

Die onderhoudvoering het by die Downsindroomvereniging se beradingslokaal te Pretoria plaasvind. 'n Belangrike kriterium is dat al die ouers by 'n gemeenskaplike plek gekonsulteer is en dat dit 'n geskikte situasie was waar hulle op hul gemak en sonder sturing aan die in-

formele, semi-gestruktureerde onderhoudvoering kon deelneem. Aangesien die Downsindroomvereniging bekend is aan al die ouers, die seleksie-prosedure deur die vereniging behartig is en die ouers almal toegang daartoe gehad het, is dit as die mees geskikte milieu vir die navorsing geselekteer.

Die Downsindroomvereniging het 'n privaat beradingslokaal (soortgelyk aan eenrigting lokale wat vir sielkundige onderhoudvoering of terugvoering gebruik word). Die lokaal is gemeubileer met 'n rusbank, 'n televisiestel en 'n stoel (vir die onderhoudvoerder se gebruik). Die mure is 'n ligte skakering beige geverf en daar is geen prente of versierings in die vertrek nie.

Die rol van die navorsers

Een van die navorsers het die rol van onderhoudvoerder te vervul, ten einde data in te samel. Dit was belangrik om die vroeë (een vir een) slegs in die midde van die deelnemers te los en dit aan hulle oor te laat om daarop te reageer. Opvolgvrae is gevra sodat verdere inligting ingesamel kon word. Die onderhoudvoerder se rol het die volgende ingesluit: om die vroeë aan die deelnemers te stel; om opvolgvrae aan die deelnemers te stel sou dit nodig wees; om as waarnemer op te tree (veral vir nie-verbale reaksies deur die deelnemers); om die oudiobandopnames te hanteer; en om veldnotas af te neem ten einde die deelnemers se reaksies te noteer.

Apparaat en materiaal

'n Dekbrief is aan al die ouers gestuur waarin die studie aan hulle bekend gestel is en meer inligting rondom die doel van die studie sowel as persoonlike inligting van die navorsers, aan hulle deurgegee is. 'n Toestemmingsbrief is aan die dekbrieff gegee. Hierdie brief het die volgende gestipuleer: dat ouers se identiteit anoniem sal bly; dat voldoende toestemming gekry is by die Downsindroomvereniging om die navorsing op hul eiendom te laat geskied; dat oudiobandopnames gaan word; dat sensitiewe inligting vertroulik hanteer sal word; en 'n beskrywing van wat met die oudiobandopnames gedoen gaan word na afloop van die studie. Die toestemmingsbrief het ook voorsiening gemaak vir 'n spasie waar die ouers kon toestem om aan die studie deel te neem, al dan nie.

Data-insamelingstegnieke

Onderhoudvoering

Semi-gestruktureerde onderhoude is op informele wyse met die deelnemers van hierdie studie gevoer, ten einde die moontlike rol wat hulle speel by insluitende onderwys, te kon verken. Semi-gestruktureerde onderhoude is gekies, aangesien daar geantisipeer is dat hierdie data-insamelingstegniek ryke inligting sal verskaf aangaande die ouers se oortuigings, gevoelens, houdings en kennis aangaande hul rol. 'n Kort vraelys het as riglyn vir die onderhoudvoering gedien. Die vroeë (vyf) is geformuleer na aanleiding van die doel van die studie en die samevattende probleemstelling.

Veldnotas

Veldnotas het bykomend tot die oudiobandopnames as rou data gedien. Hierdie studie is vanuit beide 'n konstruktivistiese en interpretivistiese paradigma benader en veldnotas het 'n belangrike bydrae daartoe gelewer, aangesien dit die kwaliteit van die verbale opnames verhoog het.

Oudiobande

Daar is besluit om van oudiobande gebruik te maak ten einde die verbale reaksies van die deelnemers op te neem. Tydens die studie het die onderhoudvoerder gepoog om soveel moontlik inligting en response (verbaal en nie-verbaal) vanaf die ouers te verkry.

Biografiese gegewens

Deelnemers

Uit die moontlike populasie van sestien deelnemers, het 'n totaal van twaalf deelnemers (75%) aan die studie deelgeneem. Al twaalf ($n =$

12) hierdie deelnemers (100%) was die biologiese vader en/ of moeder van die kind met Downsindroom. Uit die agt ouerpare, was vier (50%) dus volledig verteenwoordig tydens die onderhoude en vier (50%) onvolledig verteenwoordig. Uit die vier onvolledig verteenwoordigde ouerpare ($n = 4$), was al vier (100%) die biologiese moeders van die kind met Downsindroom wat aan die studie deelgeneem. Drie (37.5%) van hierdie agt ouerpare ($n = 4$) was dus verteenwoordig deur slegs die biologiese moeder van die kind met Downsindroom.

Een (12.5%) van die totale aantal biologiese moeders wat aan die studie deelgeneem het ($n = 8$) se huidige eggenoot was nie die biologiese vader van die kind met Downsindroom nie. Sy het dit dus nie wenslik gevind dat of hy of die biologiese vader aan die onderhoudvoering deelneem nie. Uit die totaal van twaalf deelnemers ($n = 12$) wat aan hierdie studie deelgeneem het, was almal (100%) dus verteenwoordig deur of die biologiese vader en/ of die biologiese moeder van die kind met Downsindroom.

Ouderdomsverspreiding van die deelnemers

Sewe van die 12 ouers (58.33%) val in die ouderdomsgroep van 36–40 jaar, twee (1.66%) val in die ouderdomsgroep 31–35 jaar en 25–30 jaar, respektiewelik, terwyl slegs een ouer (0.83%) in die ouderdomsgroep 41–45 jaar val.

Huwelikstatus van die deelnemers

Al twaalf die deelnemers (100%) wat aan die studie deelgeneem het, was getroud ten tye van die studie. Elf (91.6%) van die twaalf deelnemers is steeds getroud met die biologiese vader of moeder van die kind met Downsindroom. Die oorblywende een deelnemer (8.3%) is nie tans getroud met die biologiese vader van die kind met Downsindroom nie.

Opvoedkundige kwalifikasies van die deelnemers

Die deelnemers wat aan die studie deelgeneem het, se vlak van opvoedkundige kwalifikasies verskil. Twee van die vier (50%) biologiese vaders ($n = 4$) wat aan hierdie studie deelgeneem het, het tersiêre kwalifikasies, terwyl drie (37.5%) van die biologiese moeders ($n = 8$) tersiêre kwalifikasies het. Een van die twee (25%) oorblywende biologiese vaders ($n = 4$) en drie (37.5%) van die biologiese moeders ($n = 8$) het hul skoolloopbaan voltooi, sonder verdere tersiêre opleiding. Die ander twee (25%) moeders ($n = 8$) en die een (25%) vader ($n = 4$) het wel sertifikaatkursusse na skool voltooi, waarin hulle tans 'n beroep beoefen.

Sosio-ekonomiese status van die deelnemers

Die deelnemers se ekonomiese statusse verskil van mekaar. Die totale bruto inkomste wat die ouerpare gesamentlik verdien is bereken. Die afwesige ouers se maandelikse inkomstes is bygereken. Drie van ouerpare (37.5%) kry tussen R10 000 en R15 000 gesamentlik per maand, drie (37.5%) kry tussen R20 000 en R30 000 per maand, terwyl die res van die deelnemers (25%) meer as R50 000 bruto inkomste per maand verdien. Dieselfde persentasie ouerpare (37.5%) behoort dus tot 'n lae en tot 'n middel inkomste groep in Suid-Afrika en (25%) tot 'n hoë inkomste groep.

Populasie van kinders met Downsindroom

Al agt ouerpare wat aan die kriteria vir deelname aan die studie voldoen het, is in die studie ingesluit. Die kinders met Downsindroom wat in hierdie studie ter sprake is, was almal ten tye van die studie in Gr. 1, Gr. 2 of Gr. 3 in verskeie skole in Gauteng ingesluit.

Geslag van die kinders

Uit die totaal van agt kinders ($n = 8$) met Downsindroom wat tans in Gr. 1, Gr. 2 of Gr. 3 ingesluit is in Gauteng, was ses (75%) seuns en twee (25%) dogters.

Ouderdomsverspreiding van die kinders met Downsindroom

Die kinders met Downsindroom se kronologiese ouderdom het van

mekaar verskil. Die ouderdomsverspreiding van die kinders met Downsindroom wat ter sprake is in hierdie studie, was tussen sewe en twaalf jaar oud ten tye van die studie. Een (12.5%) van die kinders was sewe jaar oud, drie (37.5%) was reeds agt, twee (25%) van die kinders was nege en van die twee oorblywende kinders was een (12.5%) reeds tien en die ander een (12.5%) twaalf.

Graadverspreiding van die kinders met Downsindroom

Vyf (62.5%) van die agt kinders met Downsindroom ($n = 8$) was in Gr. 1 ingesluit in verskeie skole in Gauteng. Twee (25%) is in Gr. 2 en een (12.5%) in Gr. 3. Sewe (87.5%) van die agt kinders met Downsindroom se kronologiese ouderdomme strook nie met die graad waarin hulle ingesluit is nie. Al sewe hierdie kinders is ouer as die kronologiese ouderdom wat normaalweg met die spesifieke graad geassosieer word. Een (12.5%) van die kinders se kronologiese ouderdom het wel ooreengestem met die graad waarin hy tans ingesluit is.

Gesinsamestelling

Vyf van die kinders met Downsindroom (62.5%) is die oudste van twee kinders in die huisgesin. Een (12.5%) is die enigste kind in die huisgesin, terwyl een (12.5%) die jongste van twee kinders is en die ander een (12.5%) die vierde en jongste kind is.

Data-analise

Transkribering en analisering van rou data

Al die data, die klankmateriaal tesame met die veldnotas wat afgeneem is tydens die onderhoudvoering, is getranskribeer. Een van die navorsers was verantwoordelik vir die transkribering van alle data. Die navorsers het gepoog om progressief meer kennis op te doen ten opsigte van die wyse waarop ouers hul rol konstrueer, ten einde die navorsingsvraag volledig aan te spreek.

Analisering van verwerkte data

Al die getranskribeerde data is deur die navorsers verwerk en alle inligting wat die deelnemers tydens die onderhoude deurgegee het, is geanaliseer. Hierdie proses is onderhoud-vir-onderhoud herhaal, totdat al die getranskribeerde data verwerk is. Moontlike gemeenskaplike temas wat uitklaring gee oor die wyse waarop ouers hulle rol konstrueer by insluitende onderwys van 'n leerder met Downsindroom, is geïdentifiseer. Na verdere noukeurige analise van die verwerkte data van al agt onderhoude, is die gemeenskaplike temas gefinaliseer.

Resultate

Uiteensetting van temas

Verskeie temas is na afloop van die transkribering, verwerking en analisering van die rou data geïdentifiseer. Tabel 1 verskaf 'n opsomming van die temas en sub-temas wat uit hierdie studie na vore gekom het:

Bespreking

In die bespreking wat volg sal bogenoemde temas bespreek word, deur te verwys na die direkte aanhalings uit die data en dit dan met verwante literatuur in verband te bring. Die temas wat uit die rou data na vore gekom het, is verteenwoordigend van die wyse waarop deelnemers hulle rolle konstrueer by die insluiting van hulle kind met Downsindroom. Nege hoof temas, tesame met hul onderlinge subtemas, word vervolgens uiteengesit en met ander literatuur vergelyk:

Ouers as selfbemaagtigers

Uit hierdie studie het dit geblyk dat ouers hulle rolle konstrueer as selfbemaagtigers. Ouers het hulleself bemaagtig deur inligting in te samel, praatjies by te woon, met ander ouers of kenners te gesels ens. Vir sommige ouers was hierdie bronne waarmee hulle hulself kon bemaagtig, nie so toeganklik soos vir ander nie, nietemin het ouers meer inligting probeer insamel oor Downsindroom, insluiting en wat die wetgewing ten opsigte van insluitende onderwys, behels.

So ons was van die begin af bewus van 'inclusion' ... in die vroeë jare het die Downsindroomvereniging, het ons baie ondersteun

Tabel 1 Ouers se konstruering van hul rol by insluitende onderwys van hul kind met Downsindroom: Temas en subtemas geïdentifiseer in hierdie studie

Temas	Subtemas
Ouers as selfbemaagtigers	Insamelaars van informasie Leerders by voorgangers en ander kenners Selektiewe aanvaarders van raad
Ouers as insluiters	Insluitende opvoeders Kampvegters vir insluitende gemeenskappe
Ouers as pro-aktiewe voorbereiders van insluiting	Besluitnemers Toekomsgerigte beplanners Ondersteuners van vroeë intervensie
Ouers as strewers na insluitende skole	Identifiseerders van 'n geskikte skool Insieerders van die insluitingsproses
Ouers as publieke bewusmakers	Bewusmakers in die gemeenskap Bewusmakers by die skool
Ouers as inligtingverskaffers	
Ouers as fasiliteerders	Betrokke deelnemers Voorstanders van klasassistentie Selektiewe aanvaarders van raad
Ouers as eksperts/kenners	Opvoeders Versorgers Handhawers van balans
Ouers as prioriteerders	Aanvaarders van hul verantwoordelikhede Realiste

met inligting want hulle't baie keer het hulle baie keer mense gehad wat baie daarvoor (oor Downsindroom) gepraat het en deurdat wat ons maar inligting daarvoor gekry het ... ek onthou ons het met pakke en pakke papiere en inligting by hulle (die Downsindroomvereniging) weggestap ...

... ons het 'well' ek het spesifiek op die internet gaan kyk jy weet, vir 'Down Syndrome', 'what is the ratio's' en al daai goed en jy kry 'n klomp baie uh, baie interessante goed daaruit.

Ander literatuur bestempel ook selfbemaagtiging deur ouers as 'n vereiste vir suksesvolle keuse-uitoefening, onderrig en opvoeding van hul kinders met gestremdhede. Volgens Belknap, Roberts en Nyewe (1999:173) erken ouerorganisasies van kinders met gestremdhede dat hul keuse nie onbeperk is nie en dat hulle as ouers bemaagtig moet wees, alvorens hulle ingeligte besluite kan neem tydens hul konsultasie met professionele persone.

Hierdie bevinding word ook deur ander literatuur ondersteun. Verskeie ander ouers van kinders met Downsindroom, het ook as verskaffers van inligting en bemaagtigers van ander ouers opgetree. Die volgende is voorbeelde hiervan:

- "I often address groups about empowerment of parents of children with disabilities" (Nadel & Rosenthal, 1995:21);
- "My family is empowered. My family includes blood relatives, siblings, parents, professionals, paraprofessionals, and now Jane's work colleagues" (Nadel & Rosenthal, 1995:25).

a. Insamelaars van informasie

Die volgende aanhalings staaf die stelling dat ouers hulle rolle konstrueer as insamelaars van informasie d.m.v. verskeie bronne:

Dis jou rol om basies soveel inligting as moontlik in te kry, so vroeg as moontlik. Ek dink dit was ons rol. ... al was ek nie in diens van die vereniging nie, het ek nog steeds daai kongresse bygewoon, ter wille van ons kind se toekoms.

... inligting het 'n, het 'n groot rol gespeel. Ek het baie hmmm inligting gekry by die Downsindroomkantore hmmm by die praatjies wat ons hmmm gehad het hmmm ek was baie betrokke by die, by die Downsindroomvereniging jy weet; ek was deel van die komitee.

Alhoewel ouers dit eens was dat die insameling van inligting wel 'n rol

gespeel het by die insluiting van hul kind met Downsindroom, moet dit genoem word dat sommige ouers hul eie positiewe uitkyk, ander persone se insette en die natuurlike vloei van gebeure in dieselfde asem genoem het. Hugo, Louw, Engelbrecht, Schoeman, Kachelhoffer & Henning (1998:23) se studie oor: Educational inclusion of children with Down syndrome: A Transdisciplinary Approach, stel oerbetrokkenheid voor as een van die hoofkomponente van enige insluitingsprogram. Oerbetrokkenheid bestaan volgens hulle wel o.a. uit selfbemaagtiging, deur die insameling van waardevolle inligting oor hulle kinders en hul kinders se opvoeding.

b. Leerders by voorgangers en ander kenners
Tydens die onderhoudvoerings het dit geblyk dat ouers o.a. mede-ouers, spraakterapeute, onderwysers, internasionale kenners op die gebied van insluiting en ander voorgangers van insluitende onderwys, se insette erken en by hulle geleer het:

... en ek bedoel dat daar darem pioniers is wat al in hoofstroom in was, ek bedoel ons het dam, darem al 'n klein verwysings-raamwerk gehad weet ...

Jy weet ek, mens kan dit nie genoeg beklemtoon nie dat hmmm die inligting wat jy het en die toegang wat jy het tot mense wat al daai pad gestap het.

Hierdie ouers het voorgangers, op die gebied van insluitende onderwys, as deel van die insluitingsproses waarmee hulle tans besig is, beskou en uit hulle ervaring en kennis geleer. Belknap, Roberts en Nyewe (1999:168) ondersteun die gedagte, dat ouers van kinders met 'n gestremtheid, die noodsaaklike rol wat voorgangers speel by insluiting, erken:

The saying 'a burden shared is a burden halved' springs to mind when one listens to a group of parents sharing about their difficulties with, for example, monitoring and assisting with their child's homework, finding a balance between sympathising with their child's expressions of frustration and disciplining his or her bad behaviour, and managing the child's medical problems and medication.

c. Selektiewe aanvaarders van raad

Ongeag die positiewe insette van ander, het die ouers ook negatiewe ervarings gehad t.o.v. raad van ander persone. Ouers was dus baie selektief t.o.v. die aanvaarding van raad:

Jy weet, hulle het probeer twyfel saai. En weereens dink ek dat hmmm, dit kom weer op as ons nie genoeg inligting gehad het en geweet het daarop ons ons feite hmmm laat staan nie, dan sou ons gevou het onder druk van familie en vriende, want almal wat jy ken kom sê: 'maar hoor hiero, hoe gaan dit met hom en bly hy by? Dink julle dit was die regte ding?', jy weet ...

... dit dit gaan nie net oor 'inclusion' nie. Dit gaan oor jou kind. As dit jou kind nie goed doen nie, dan moet hy nie daar wees nie. Hy moet nie daar sit omdat almal sê 'inclusion' is goed nie.

'n Aantal ouers het dit gestel dat hulle negatiewe ervarings gehad het t.o.v. raad van professionele en ander persone, daarom dat hulle baie selektief opgetree het t.o.v. die aanvaarding van raad. Hierdie fenomeen geniet ook aandag in ander literatuur. Smith (1998:266) het die volgende te sê oor raad en inligting wat ouers van kinders met gestremdhede, ontvang:

Parents of students with special needs have often been bombarded with negative information about their children. They have been told what's wrong with their children. They have been told what their children need to do and what they as parents need to do. These parents need to hear what's right about their children. They also may be greatly encouraged by someone who recognizes that they have needs rather than hearing again what they need to do.

Ouers as insluiters

Ouers het as insluiters opgetree t.o.v. die opvoeding van hul kinders, maar ook op ander gebiede. Die volgende aanhalings verteenwoordig die rol wat ouers as insluiters gespeel het:

Hy's (die kind met Downsindroom) selfstandig, van hoe ons hom behandel jy weet. Hy kry geen spesiale behandeling omdat hy nou gestremd is nie.

a. Insluitende opvoeders

Die deelnemers wat aan hierdie studie deelgeneem het, het almal self as insluiters opgetree, deurdat hulle hul kinders onvoorwaardelik aanvaar het en so normaal as moontlik probeer opvoed het:

Jy is maar bekommerd, maar 'n mens moet dit doen. Mens moet, want hulle moet selfstandig raak ook weet, jy kan nie altyd by hulle wees nie. Jy kan hulle nie altyd oppas nie.

So dit wat ons kan regstel stel ons reg en dit wat ons nie kan regstel nie, moet my kind nou maar net groei en daaroor. Hy moet leer jy weet, dis nie altyd maklik nie en hy moet ook maar leer om aan te pas en te aanvaar en dinges, en as ek sien ons kan dit nie verander nie, dan moet ons hom leer om bietjie van sy kant af ook meer te gee en by te dra en ek bedoel, hy kan nie alles kry nie, jy kan nie alles verander om hom te pas nie.

Alper, Schloss en Schloss (1998:268) het verskillende tipes "advocacies" geïdentifiseer waarby ouers van kinders met gestremdhede, betrokke mag raak. Deur die beskrywing van hierdie "advocacies", word dit duidelik dat ouers ook hier, as insluitende opvoeders optree.

b. Kampvegters vir insluitende gemeenskappe

Buiten dat ouers in hul opvoeding en leefwyses as insluiters opgetree het, het ouers ook gepoog om gemeenskappe voor te berei t.o.v. hul kind met Downsindroom, sodat hulle meer ontvanklik en insluitend sou wees t.o.v. hul kinders. Die volgende dien as voorbeelde van ouers wat hul rolle konstrueer as kampvegters, ten einde gemeenskappe insluitend te maak:

... jy moet die omstandighede 'n bietjie beïnvloed om dit te maak werk, dit gaan nie net van self so in plek val nie. ... jy moet jou omgewing beïnvloed, jy moet jou omgewing regmaak vir jou kind om in te kan funksioneer.

En toe het hulle (die skool waar die kind ingesluit is) op 'n stadium vir my gesê (die ma) hulle kan nie weet, daar is 'n probleem en ons moet hom uit die skool uithaal en toe't ons vasgestaan en toe't ons nou maar baklei tot ons gekry het wat ons wil hê.

Smith (1998:266) maak die volgende stelling oor ouers van kinders met gestremdhede:

Parents want their children to be part of caring school communities. This fact is central to the purpose for creating more inclusive classrooms that are truly caring communities for all of their citizens.

Belknap, Roberts en Nyewe (1999:179) verskaf die volgende inligting aangaande een moeder se perspektief oor insluiting. Hieruit word dit duidelik dat hierdie ouer as kampvegter vir volkome insluiting, optree:

A problem that Barbara mentioned was that some parents of children with disabilities at the school were so grateful that their child was being included that they were too scared to 'rock the boat' by complaining about anything. These parents therefore needed a spokesperson to advocate on their behalf, and she had often taken on this role.

Ouers as pro-aktiewe voorbereiders van insluiting

Uit die vorige gegewens is dit duidelik dat ouers pro-aktief besig was om die omgewing vir hul kinders voor te berei en ook om hul kinders met Downsindroom op te voed om eendag ingesluit te word in die gemeenskap en skool. Hierdie voorbereiding het gepaard gegaan met besluitneming, beplanning en vroeë intervensie en alhoewel hierdie tema nog onderverteenwoordig is in bestaande literatuur, spreek dit wel duidelik uit die aktiwiteite van wêreldwye Downsindroomverenigings en webwerwe soos www.downsyndrome.org.za.

a. Besluitnemers

Alvorens ouers hul kinders in skole ingesluit het, is hierdie proses voorafgegaan met belangrike besluitneming. Sommige van die ouers

het met die geboorte van hul kind reeds die besluit geneem om hul kind eendag te laat insluit, ander weer het die besluit eers later geneem. Die volgende aanhalings werp die lig op hierdie en ander besluite waarvoor ouers te staan gekom het:

Kyk, jy't vrae en jy besluit wat gaan ek nou doen, ag, met die kind doen.

'Well' ek dink die belangrikste ding rondom dit was die aanvanklike besluit jou kind gaan in hoofstroom beland en dit is, dit is 'n, 'n ingesteldheid by jouself wat jy moes gekweek het en hmmm, dit raak dan belangrik rondom alles wat jy verder dan doen.

Smith (1998) se studie oor: "Inclusive Schools for All", bevind dat sommige ouers van kinders met gestremdhede, sterk aktiviste vir insluitende klaskamers is, terwyl ander ouers weer skepties is daaroor. Hy lig die volgende uit in verband hiermee: "Parents' attitudes toward inclusive classrooms vary. This would be true, of course, of parents facing any important issue or decision concerning their children" (Smith, 1998:263).

In hierdie studie is bg. bevinding uiteraard beïnvloed deur die feit dat die deelnemers aan die studie ouers is, van kinders wat reeds ingesluit is. Hulle is dus per definisie ouers, wat voorstanders is van insluitende onderwys. Wat wel van belang is, is die feit dat die besluitnemingsprosesse as 'n belangrike aspek van hulle rolkonstruering, beskou word.

b. Toekomstgerigte beplanners

Ouers het die besluite wat hulle geneem het deurgevoer. Dit word sigbaar, deurdat al die ouers wat aan hierdie studie deelgeneem het, se kinders met Downsindroom tans ingesluit is in skole in Gauteng. Wat duidelik is, is dat die deelnemers se besluite met opoffering en beplanning gepaard gegaan het. Hier volg 'n paar voorbeelde van die beplanning wat ouers aan die dag gelê het en van hul toekomstgerigte denke wat steeds hul besluitneming vooruitloop:

... so ons kyk nie na 'n paar jaar vooruit nie, ons kyk 'n paar maande vooruit en beplan daarvoor en werk daarrondom, jy weet. Ek dink die belangrikste ding is om te beplan, want hou jy hom terug tot hy drie jaar oud is, beteken net hy gaan later Gr. 1 toe gaan. So die beplanning rondom, van babatjetyd af is vir my, is vir ons baie belangrik gewees.

c. Ondersteuners van vroeë intervensie

Vroeë intervensie het volgens die ouers 'n groot rol gespeel in die uiteindelijke insluiting van hul kinders met Downsindroom. Alhoewel al die ouers nie direk betrokke was by die uitvoering van vroeë intervensie nie, het almal van hulle die nood daarvoor beklemtoon en toegesien dat die kind voldoende stimulasie en die terapie ontvang; van die ouers sê die volgende:

... en toe het ons die geleentheid gehad om hom in te sit in hmmm (instansie se naam) en ek dink ons rol wat ons daar gespeel het, dit was, dit het ekstra moeite gevat van ons om dit te doen. Hmmm ... en vroeë intervensie en die rol wat ons daar gespeel het ... jy weet jy moet, behoort jou kind vir vroeë intervensie te vat.

... vir ons begin insluiting op 3 maande, van geboorte af. Daar's nie 'n manier wat jy 'n kind kan weghou, eenkant hou, heeltemal uit die hoofstroom hou tot hy vyf ses jaar oud is en dan verwag jy moet, jy gaan hom Gr. 1 in die hoofstroom sit en hy moet 'survive' nie.

Ander literatuur beklemtoon ook die noodsaaklikheid van vroeë intervensie vir kinders met gestremdhede, soos aangedui deur Guralnick (1996:147): "Early intervention remains one of the most visible and potentially important enterprises in the field of developmental disabilities today.

Hugo *et al.* (1998:24) se studie oor die opvoedkundige insluiting van kinders met Downsindroom, beklemtoon die belangrikheid van vroeë intervensie vir alle ontwikkelingsaspekte vir die kind met Downsindroom, deur die volgende:

Early intervention is of primary importance in communication

development as this relates closely to the utilisation of the optimal period for language development during the first year of life. This in turn forms the basis for social, emotional and cognitive development.

Ouers as strewers na insluitende skole

Nadat ouers die aanvanklike besluitneming en beplanning rondom insluiting afgehandel het, het hulle begin soek na 'n geskikte skool om hul kind by in te sluit. Die doel om dus hul kind te laat insluit is met deursetting nagestreef, totdat ouers 'n skool gevind het wat geskik is vir hul kind en terselfdertyd voldoen aan die eise wat hulle daaraan gestel het. Die volgende aanhalings dui die ouers se strewes na insluitende skole vir hul kind, aan:

... drie keer wat sy ingeskryf was en dan was daar seker omtrent ses skole wat gesê het, doodeenvoudig net: 'nee, ons het nie die fasiliteite om na sulke kinders te kyk nie'.

In 'n studie wat mik om 'n beskrywende verklaring van ouers se persepsies en kennis t.o.v. die opvoedkundige insluiting van hul kind met Downsindroom te verskaf, is daar ook bevind dat ouers hul kinders in normale skole wou plaas en dus strewers is na insluitende skole:

... it was found that the majority of parents were positive about educational inclusion and that they would prefer their child to be educated in a normal environment. This was even truer of those parents of the children who were part of the inclusion programme. However, the parents as a group postulated that teachers will have a neutral or even negative attitude towards inclusion and they were anxious that training programmes for teachers should be instituted (Hugo *et al.*, 1998:23).

a. Identifiseerders van 'n geskikte skool

Alhoewel ouers verskillende kriteria gehad het ten opsigte waarvan hulle 'n geskikte skool vir hul kind met Downsindroom geïdentifiseer het, was die welstand en geluk van die kind een kriterium wat deurlopend na vore gekom het. Hierdie kriterium word ook in die subtema: ouers as versorgers, bespreek. Hier volg 'n uiteensetting van die ander kriteria wat 'n rol gespeel het in die ouers se seleksie van 'n geskikte skool vir hul kind:

... ek dink wat wat baie belangrik is, is, jy moet voortydig 'n skool identifiseer waar jy jou kind wil insit.

... en uit hulle studies het dit getoon dat die beste skool om te gebruik vir insluiting, is 'n skool wat baie diversiteit in het, m.a.w. taalgroepe; Afrikaans en Engels in een skool, rasgroepe; swart en wit, inkomstegroepe; ryk en arm, want omdat dit mos so gedi-vertifiseer is, staan gestremdhede nie soos 'n seer oog uit nie.

Die feit dat ouers as identifiseerders van 'n geskikte skool optree vir hul kinders met gestremdhede, word ook in ander navorsingstudies aangespreek. Jakupcak *et al.* (1998:223) haal 'n ouer van 'n kind met outisme aan. Hierdie ouers het verhuis na 'n ander distrik, ten einde hul kind te laat insluit: "I'm glad we didn't give up. All my children have a right to go to school here".

Na aanleiding van 'n studie wat deur Scheepstra, Pijl en Nakken in Nederland uitgevoer is, oor kinders met Downsindroom wat ingeskakel word in hoofstroomskole, het dit na vore gekom dat 'n driekwart van die ouers wat aan die studie deelgeneem het, hul kinders met Downsindroom in "gewone" skole van hul eerste keuse geplaas het (Scheepstra, Pijl & Nakken, 1996:135).

b. Inisieerders van die insluitingsproses

Ouers kan as inisieerders van die insluitingsproses gesien word, aangesien hulle telkens self verantwoordelik was vir die aanvang van die insluitingsproses, soos die volgende opmerkings van ouers bewys:

Terwyl ons nou, voor ons nou besluit het dit is nou (skool se naam), 'obviously' moes ons die inisiatief neem om die hoof te kom sien ...

So I went armed with photograph and all to the principal and I said: 'this is my story' and 'he'd (the child with Down Syndrome) sort of been integrated and hmmm, I'd like to include him in a normal environment in mainstream'.

Jakupcak *et al.* (1998) stem saam dat ouers wat strewes na die insluiting van hul kinders met spesiale onderwysbehoefes, die veranderings- of insluitingsproses, self sal aandryf. Hulle beskryf die rol van ouers as inisieerders van die insluitingsproses, soos volg:

There are times when a family's desire for their child to be included with neighborhood friends and age-appropriate peers just won't wait for federal- and state-sponsored initiatives. At times, there is no group of teachers, or even a single teacher, inspired to work collaboratively with colleagues to include all children in the general education setting when a family feels the need for their child to be included. In those instances, parents may drive the change themselves (Jakupcak *et al.*, 1998:222).

Ouers as publieke bewusmakers

Vanuit die onderhoude het dit duidelik geword dat ouers as publieke bewusmakers van Downsindroom opgetree het. Hierdie publieke bewusmakingsveldtog het in die gemeenskap en in die skool plaasgevind. Smith (1998:268) het die volgende te sê oor ouers wat as publieke bewusmakers/aktiviste optree: "Parents who becomes advocates for inclusive classrooms for their children can be the strongest voices for greater diversity in schools".

a. Bewusmakers in die gemeenskap

Sommige ouers het hul kinders ingesluit in die gemeenskap deur die kind te laat deelneem aan sportsoorte, kerklike funksies en sosiale gebeurtenisse om sodoende die kind aan die publiek bekend te stel. Ander ouers het daadwerklike publieke bewusmaking beoefen deur o.a. praatjies te lewer oor Downsindroom. Hier volg 'n paar voorbeelde van hoe ouers hul rol as publieke bewusmakers in die gemeenskap vervul het:

Maar ek dink iets wat ons ook gedoen het as ouers, 'n rol wat ons moes speel al van sy geboorte tot nou nog steeds, is om heeltyd die mense om ons in te lig en hmmm, publieke bewuswording te doen.

... stel jou kind bloot aan sy omgewing. Hulle moet hom leer ken, by die kerk, by die winkels, alles.

Alper, Schloss en Schloss (1995:268) het in hul studie oor: Families of Children with Disabilities in Elementary and Middle School: Advocacy Models and Strategies, ouers as verskillende tipes aktiviste geïdentifiseer. "Social Support Advocacy" verwys na ouers wat in die gemeenskap werk om houdings teenoor kinders met gestremdhede te verbeter en ook sosiale omsatndighede verander, tot voordeel van kinders met gestremdhede.

b. Bewusmakers by die skool

Van die ouers wat as deelnemers aan die studie deelgeneem het, het of self as publieke bewusmakers by die skool opgetree of hul kind aan die skool blootgestel ten einde almal daarby betrokke, bewus te maak van die kind se teenwoordigheid. Hierdie stelling verwys na die volgende aanhalings:

Jy weet, elke jaar rondom nasionale dag het ons by die skool, byvoorbeeld van, dis nou al twee, drie jaar in 'n ry wat ons dit doen, wat ek daar 'n praatjie gaan gee by die skool waar ons heen gemik het om hom in te sit.

... hy was baie by die skool gewees nog voor hy skooltoe gegaan het, so die kinders ken hom. Ons het seker gemaak dat hulle hom ken. ... en nou die dag met losliddag het ek 'n praatjie gehad oor gestremdhede ...

Ouers as inligtingverskaffers

Alhoewel dit as deel van ouers se publieke bewusmakersveldtog gesien kan word, gaan ouers as inligtingverskaffers afsonderlik aandag geniet aangesien ouers dit as 'n onafhanklike rol geïdentifiseer het. Die meerderheid ouers het inligting meerendeels aan die skool of onderwyseres deurgegee, aangesien hulle 'n bydrae wou lewer tot die suksesvolle insluiting van hul kind met Downsindroom. Daar was tog 'n enkele ouer wat dit nodig gegag het om inligting ook aan lede van die

gesin self, te verskaf. Hier volg 'n aantal aanhalings wat bg. rol ondersteun:

Ons het toe gedink aan iemand en haar (die onderwyseres) genader en vir haar verduidelik waarom dit gaan, haar genoeg tyd gegee om haarself voor te berei en te dink en vir haar genoeg informasie gegee nadat sy besluit het sy wil dit wel doen.

Daar's eintlik een ding wat ons nou nog elke jaar doen, in die begin van die jaar, dan gaan ons na die onderwyseres toe jy weet en dan vertel ons hulle wat ons verwag, dat ons baie realisties is omtrent die storie, dat ons verwag dat hy (die kind) baie met die ander en die probleempie van die skrif en ons praat oor die dissipline en so aan, jy weet en ek dink as hulle daardie goed nie weet nie... Ons het ook 'n hele lêer oor Downsindroom wat ons dan aan hulle gee, dat hulle ook net op datum is van wat uh, jy weet, waarom Downsindroom basies gaan.

Belknap, Roberts en Nyewe (1999:175), beklemtoon die belangrikheid van inligtingverskaffing deur ouers aan ander, soos volg: "Due to parents' experiences with their child they can provide useful information concerning the child's physical and emotional well-being, as well as his or her learning style". In dieselfde stuk meld Belknap, Roberts en Nyewe (1999:179) die volgende oor een ouer se perspektief oor die insluiting van haar seun met Downsindroom: "Pam has found that she has had to educate each of Peter's teachers about intellectual impairment".

Scheepstra, Pijl en Nakken (1996:138) stem saam dat ouers as inligtingverskaffers kan optree. Die volgende aanhaling ondersteun hierdie stelling, deurdat die skole en onderwysers inligting vanaf die ouers verlang:

... schools, have little or no experience of teaching children with Down's Syndrome and may take some time to consider the consequences of accepting such pupils. It is clear, however, that schools try to obtain accurate information from parents' organisations, the school's advisory service or from the special schools themselves.

Ouers as fasiliteerders

Ouers het ook as fasiliteerders opgetree tydens en na afloop van die insluiting van hul kind met Downsindroom. Hulle fasiliteer steeds sekere van die gebeure by die skool en lewer voortdurend insette, veral t.o.v. hul verwagtinge. Die volgende aanhalings is aanduidend van die oorspronklike idees en fasiliteringstegnieke wat ouers aan die dag lê: ... maar dit is die belangrikste deel, omdat hy moet leer om te skryf en hmmm en ons het ook dieselfde uh ..., dat hy in elke derde lyntjie bv. moet skryf, het ons dieselfde prinsiep gebruik in arbeidsterapie en ook by die huis en ook by die skool, waar ons die lyntjie inkleur en hy weet hy moet op elke derde lyntjie moet hy nou begin skryf.

En dit is ook maar iets wat ons van ons (ouers) kant af bly druk het, om te sê: 'hoor hier, wat help dit julle leer hom in 4's tel as hy nie behoorlik in ene kan tel nie? Kom ons leer hom om net ordentlik eers in ene te tel, dan kan ons die 2's en die 3's en die 4's, kan ons byvoeg...'

Daar is wel ook ander bewyse in die literatuur van ouers wat as fasiliteerders optree. Hugo *et al.* (1998:23) sê die volgende: "Parents play a very important role in the renewal of ideas, but this is only possible if they are an active part of the inclusion team".

a. Betrokke deelnemers

Betrokkenheid by en deelname aan insluitende onderwys is deel van al die ouers se rol. Alhoewel die graad en aard van betrokkenheid wissel, blyk al die ouers deel te hê aan die insluitingsproses, hetsy op gereelde of ongereelde basis; sien die volgende aanhalings:

... wat ons ook 'n punt daarvan maak, is as daar 'n funksie by die skool is waarin die kinders moet deelneem of iets moet doen, dan is ons daar, mens daar. Ons is betrokke by die skool, ons gee insette en ons doen ons deel ...

Jou rol hou nooit op nie, as ouer, dit hou nie op nie, jy moet daar wees, jy moet doen wat nodig is...".

Ouerbetrokkenheid is ook deur Sloper en Cunningham (1991:44) erken as 'n vlak van verbinding tussen die huis en die skool, wat noodsaaklik is vir suksesvolle opvoeding van hul kinders met Downsindroom. In hulle studie meld hulle dat ouerbetrokkenheid, op die aktiewe deelname aan die kant van die ouer, hetsy in die klaskamer of met die opvoeding van hul kind, dui. Die volgende woorde dui dit aan:

The parent may (i) help with classroom activities, such as arts and crafts or listening of the child's reading, on a regular basis, and / or (ii) be directly involved in the child's school work by receiving information from school regarding activities which can be carried out at home.

b. Voorstanders van klasassistent

Die meerderheid van die ouers het die belangrike rol wat klasassistent gespeel het by die insluiting van hul kind, uitgelig. Sommige van die ouers het self as assistent opgetree en hul kind in die klas uitgehelp, terwyl ander dit steeds doen:

By die skool, nou kan ek, laat my situasie dit toe dat ek drie keer of so 'n week, soos wat ek tyd het, in die klas self gaan sit en die juffrou van hulp is.

... so ek is nou net van die tweede kwartaal, is ek nou die amptelike klasassistent ... Ek is saam met hom in die klas, ek help nie net vir hom nie ...

... kyk, die klasassistent speel 'n baie groot rol, die assistent laat kom hmmm, dat hulle twee (die spraakterapeut en die arbeidsterapeut) met mekaar kan gesels, omdat sy (die klasassistent) voel hmmm, die, die leeswerk wat hulle (die kind en die spraakterapeut) op die oomblik doen is nie bevorderlik vir sy spraak nie en dat hulle dit op 'n ander manier moet aanpak.

Vanuit hierdie inligting kan die afleiding dus gemaak word, dat ouers hul rol ook as voorstanders van klasassistent, konstrueer. Belknap, Roberts en Nyewe (1999:176) het bevind dat ouers met 'n hoë vlak van formele opvoeding van kinders met spesiale behoeftes, in sekere gevalle meer gereedelik betrokke is by algemene gepaarde leesprogramme, ekstra leesprogramme, rekenaaropleiding en ander vorme van opvoedkundige verryking. Hulle gaan verder deur die volgende stelling te maak:

Parents of children with special needs may enjoy assisting their own child at times during school hours, or may find it an additional stress when they in fact need 'time out' while the child is at school. However they may be willing to assist with a home programme.

Dit is interessant om te weet dat Belknap, Roberts en Nyewe (1999:177) wel gevind het dat ouers wat hul dienste aangebied het om te assisteer, in die opvoedkundige programme van die skool, dit verkies het om met ander kinders as hul eie te interreageer. Hierdie scenario strook met die bevindinge van hierdie studie, aangesien die ouers dit tog genoem het, dat hulle ook sou verkies dat 'n eksterne klasassistent aangestel word om hul kind met Downsindroom in die klas te assisteer, ten spyte van die feit dat hulle soms self hulle kinders geassisteer het.

c. Vertroetelaars van vriendskappe

Die derde en laaste been van die rol wat ouers as fasiliteerders vervul, is die van vertroetelaars van vriendskappe. Ouers beskou die vriendskapsbande wat hul kind reeds aangeknoop het as uiters belangrik vir sy/haar sosiale ontwikkeling, kommunikasie ens. Die volgende verklarings van ouers dui aan dat sommige ouers selfs die inisiatief neem om te verseker dat sekere vriendskappe behoue bly, terwyl ander ouers 'n bydrae tot hul kind se sosiale kring, deur hom/haar by partytjies en ander sosiale geleenthede in te sluit:

sorg dat die kind in 'n kleuterskool is wat hy saam daai klomp maatjies nê, grootskool toe gaan. Ons het probeer bepaal dat daar drie van sy maatjies saam met hom is en ek moet sê, dit help baie.

Hy't (die kind met Downsindroom) nou hierdie jaar vir die eerste keer, het hy 'n maatjie en dit was nou 'n nuwe kind wat van 'n ander skool af gekom het en die kind help hom ook baie ...

Ander literatuur beklemtoon ook die positiewe houdings wat ouers van kinders met gestremdhede het, teenoor hul kinders se vriendskappe met ander. Hier volg 'n paar voorbeelde:

Our children have developed real friendships with classmates at the neighborhood schools. They are invited to birthday parties, and called on the telephone. Friends come over to the house to play with our kids (Robinson & Robinson, 1991:71).

Children with Down syndrome appear interested in other children and in adults, and respond well to social situations. Thus, parents of children with Down syndrome may be more concerned with having typical role models for their children, and less concerned about the particular structure of the classroom (Kasari, Freeman, Bauminger & Alkin, 1998:303).

Ouers as eksperts/kenners

Ouers is kenners op die gebied van opvoeding en het instinktiewe kennis en begrip ten opsigte van hul kind met Downsindroom, wat nie in literatuur saamgevat is nie. Die volgende aanhalings illustreer egter die feit dat die deelnemers in hierdie studie hulle rolle as eksperts konstrueer, veral as dit kom by hul kind met Downsindroom en sy/haar behoeftes:

... maar volg jou, weet, jou instinkte. As jy voel jou kind jy weet, jou kind gaan by baat, dan is dit gewoonlik so, jy weet ...

Ek baseer maar basies meeste van my inligting uit boekekennis en wat ons noem 'common sense', weet. Baie keer besluit ek: 'dis nie, dis nie reg vir my kind nie, dit werk nie so nie, daar moet iets anders wees' en hmmm, dan doen ons dit maar in daai rigting, daai gevoel wat 'n ma het.

Archer, Rossouw, Lomofsky en Oliver (1999:118) stem saam dat ouers wel eksperts is, veral as dit kom by die behoeftes van hul kinders. Die volgende aanhaling word voorgehou ter ondersteuning van die stelling:

... parents are not only skilled observers of their children, but many of them have also kept detailed records of development (e.g. the 'baby books' so assiduously completed by new parents, which give full information of early development). It is the instinct of a parent which most frequently detects needs, difficulties or problems before any professionals notice them. This valuable source of information should be tapped early on.

a. Opvoeders

Die rol wat ouers as eksperts vertolk, sluit ook die rol van ouers as opvoeders van hul kinders, in. Ouers leer nie noodwendig opvoedings- tegnieke aan nie, dit hang grotendeels van die ouer se instinktiewe besluite, hul persoonlikhede en verwysingsraamwerk af. Die meerderheid ouers wat aan hierdie studie deelgeneem het, beskou dissipline as 'n belangrike faset van opvoeding, wat hulle laat geskied. Hier volg 'n aantal aanhalings wat ouers se rol as opvoeders duidelik uitbeeld:

... maar as hy (die kind) stout is, dan moet hy sy straf kry en al daai klas van dinge ... (pa se naam) het van dag een af baie streng gewees op die dissipline en ek dink dit is, dit tel baie by tot sy (die kind) sukses.

Hmmm, ja you know, you're sort of always correcting them if they do things wrong and teaching them, you know, basic good manners and stuff which you'll do with your normal kids anyway.

b. Versorgers

Ouers vervul beide die rol van opvoeders en versorgers. Die ouers wat aan hierdie studie deelgeneem het, het dit duidelik gestel dat hulle rol voor, met en tans nog tydens insluiting, op hulle as versorgers, staatgemaak het. Hierdie rol behels grotendeels dat ouers moet toe sien dat hul kinders gelukkig en welkom is in die skool en dat hy/sy vorder. Die volgende aanhaling verwys hierna:

Well, first of all I think both of you (the parents) want to be, you've got to both want it (inclusion) and obviously you've got to see if that's best for that child. With Down Syndrome there are many degrees, so the child, there's no definite possibility of

fitting into that, then obviously there's probably another choice". Belknap, Roberts en Nyewe (1999:179) meld die volgende i.v.m. een moeder se siening oor die insluiting van haar kind in 'n hoofstroom-skool: "Lastly, Barbara stated that in all her dealings with the school, she puts her daughter's interests first". Robinson en Robinson (1991: 71) het bevind dat ouers van kinders met gestremdhede voel, dat 'n geforseerde verandering van skool, wat alleenlik gebaseer is op die kind se gestremdheid, diskriminerend is. Hulle meen ook dat die kind se selfbeeld benadeel kan word: "A move could cause much harm to our children's self-esteem, causing learning difficulty".

c. Handhawers van balans

Om steeds 'n balans te probeer handhaaf tussen verskeie fasette van jou lewe, verg gewoonlik beplanning, moeilike besluitneming, prioritisering en ook soms opoffering. Handhawing van balans is soveel meer van 'n uitdaging indien jou omstandighede gekompliseerd is by met 'n kind met Downsindroom. Ten spyte van hul omstandighede, die gesinsamestelling en daaglikse verantwoordelikhede, het die deelnemers van hierdie studie steeds 'n balans probeer handhaaf. Hierdie balans is gehandhaaf tussen die hoeveelheid stimulasie wat die kind gekry het, teenoor spel en ontspanning; tussen hul beroepe en die kind se welstand; of t.o.v. die gesin se funksionering as geheel. Die volgende aanhalings dien as voorbeelde van hierdie rol wat ouers gekonstrueer het:

... balans te hou. Ons, ek dink ons het dit probeer hou. Sy (die ander kind in die huisgesin) het haar eie spesiale tydjie met ons, ons trek hulle nie voor nie, wat goed is vir die een, is goed vir die ander een. En ons is regverdig en ek dink wat belangrik is, is as ons nie besluit het, maar ons gaan hulle dieselfde dissipliner nie, sou dit moeilik gewees het. As ons hom toegelaat het met goeters, omdat hy nou kwansuis gestrem is, sou dit 'n geweldige spanning geskep het tussen die twee (die twee kinders), omdat hulle twee, drie jaar verskil van mekaar ...

... dis moeilik om te besluit tot hoe ver, hoe hard moet jy die kind druk tot ontwikkeling. Dis belangrik gewees om die balans te hou, hy moet nog kind wees ook, hy moet kan speel en so aan, maar ons moet werk aan sy (die kind) uitvalle... binne in die klas het hy eintlik maar sy eie tempo waarteen hy werk en ons sorg net dat hy die healtyd onder 'n mate gedruk is, om te groei en te vorder.

Ouers wat aan hierdie studie deelgeneem het, het veral balans probeer handhaaf tussen:

- die hoeveelheid stimulasie wat die kind gekry het teenoor spel en ontspanning;
- die posisie wat hul beroepe ingeneem het teenoor die welstand van hul kind;
- die gesin en ander lede in die gesin se funksionering.

McLoughlin en Senn (1998:269) dui aan dat die boeties en sussies van kinders met gestremdhede, ook spesiale behoeftes mag hê. Hulle mag emosionele ondersteuning en aanmoediging van hul ouers en ander professionele persone nodig hê. Die ouers se konstruering van hul rol as handhawers van balans, is dus uiters noodsaaklik vir die funksionering van die gesin en sy lede.

Ouers as prioriteerders

Uit die ouers se rol as o.a. opvoeders, versorgers, handhawers van balans, deelnemers en publieke bewusmakers, is dit duidelik dat ouers ook as prioriteerders opgetree. Sommige prioriteite het afbeweeg in die hiërargie van belangrikheid, terwyl ander opgeskuif en selfs nuwes geïdentifiseer is. Alhoewel ouers se prioriteite nie almal met mekaar strook nie, het hulle wel hul rol as prioriteerders vervul. Die volgende twee aanhalings dien as bewyse:

... hy (die kind met Downsindroom) was eers by 'n dagmoeder gewees en toe's hy in die kleuterskool en hy was soveel keer siek, Tanya, dat dat hy dit, ek naderhand nie meer verlof gehad het nie, dat ons (sy en haar man) beurte gemaak het, hy't (die pa) in die oggende na hom gekyk dan gaan werk ek en dan ruil ons om in die middag.

Volgens Darling (1998:260), word ouers van kinders met 'n gestremdheid, dikwels opgeroep om meer tyd, energie en hulpbronne van versorging en ontwikkeling van hul kinders, in te sit. Hierdie ekstra energie en tyd doen hulle nie vanself voor nie, maar word verkry d.m.v. prioritisering en selfs opoffering.

a. Aanvaarders van hul verantwoordelikhede

As deel van hul rol as prioritiseerders, moes ouers die besluit: "wie moet verantwoordelikheid aanvaar en vir wat alles", beantwoord. Vir meeste van die ouers is dit prioriteit dat hulle self betrokke by en op hoogte van hul kind se vordering is. Om verantwoordelikheid te aanvaar vir die insluiting van hul kind en die sukses of mislukking daarvan, is 'n uitvloeisel van ouers se rol as prioritiseerders:

Dis ook maar 'n gee en neem situasie soos enigiets anders. Jy kan nie verwag omdat jou kind Downsindroom het, almal moet net gee en agteroor buig en op aandag staan en daai tipe van ding nie. Jy moet maar van jou kant af ook, jy weet, jou kant bring. Jy kan nie verwag iemand anders moet jou na 'n werkswinkel toe vat nie, so ek sou sê, as ek moet raad gee aan ouers, sou ek sê: 'gebruik die geleentheid wat daar is en bemagtig jouself in die area'.

Die studie wat Barnett en Boyce (1995:120) gedoen het oor: 'Effects of Children With Down Syndrome on Parents' Activities', het die volgende statistieke opgelewer:

- moeders van 'n kind met Downsindroom het hul tyd wat aan betaalde werk spandeer is met ongeveer sewe ure per week verminder en hul tyd saam met hul kind met nege uur per week vermeerder;
- die hoeveelheid tyd wat moeders aan sosiale aktiwiteite spandeer het, het met ongeveer drie uur per week verminder;
- die grootste geskatte uitwerking wat 'n kind met Downsindroom op vaders se tydsalokasies het, was 'n vier uur per week vermeerdering in tydsbesteding met hul kind en 'n twee uur per week vermindering in tyd wat aan sosiale aktiwiteite bestee is.

b. Realiste

'n Laaste en uiters belangrike rol wat die ouers wat aan hierdie studie deelgeneem het gekonstrueer het, is om as realiste op te tree. Ouers is realisties, nie net ten opsigte van die kind se huidige vordering nie, maar ook t.o.v. die kind se toekoms in insluitende onderwys. Die rol wat ouers speel as realiste, sluit oorheersende optimisme teenoor hul kind met Downsindroom in, maar pessimisme t.o.v. die kind se toekoms in insluitende onderwys. Hier volg 'n aantal uitinge van die deelnemers wat hul rol as realiste, ondersteun:

... en hy't doelstellings vir die einde van die maand wat ons (die ouers) graag wil hê hy moes bereik het teen daai tyd. Dit is nou baie minder as 'n normale Gr. 1'tjie, maar hmmm, vir hom is dit meer as genoeg, dis baie hoë doelstellings vir hom. ... ek dink nie ons (as ouers) het 'n fout gemaak om hom te skuif (van 'n skool vir leergestremdhe na 'n insluitende skool) nie. Hy sal nie vir altyd daar kan bly nie, 'n mens moet dam net realisties ook bly, so, maar op hierdie stadium is hy 'n baie gelukkige kind en terwyl hy gelukkig is, moet hy maar daar bly.

Die vroumens het bv. vir my (die ma) gesê: 'nee, sy (die kind met Downsindroom) sal moet na 'n spesiale skool toe gaan' en 'sy gaan dit nie maak nie', jy weet, en al sulke goed en ek het, daar't ek ook, hulle moenie vir my sê sy kan net dit doen nie, want ek weet, in my hart weet ek die kind kan verder as dit gaan.

I guess not many people know that these children are capable of doing things and obviously they are a bit slower than the, than the rest, but hmmm, if you're holding on to their good points and stuff, you know, they'll achieve.

Belknap, Roberts en Nyewe (1999:173) het bevind dat ouers van kinders met ander gestremdhe, ook realisties is t.o.v. insluiting van hul kinders. Die volgende aanhaling vat hul siening oor ouers as prioritiseerders, kortliks saam: "Parents who are currently opting for inclusion for their children are under no illusion about the difficulties they face and the amount of support that they personally need to offer".

Samevattende gevolgtrekking

Die doelstelling van hierdie studie was om insig te verkry in die wyse waarop ouers hulle rolle konstrueer by die insluiting van leerders met Downsindroom in Gauteng. Dit het ook gepoog om teoretiese agtergrond by praktiese ondervinding en ervaring van ouers met kinders met Downsindroom te integreer, ten einde eerstehande kennis betreffende ouers se konstruering van hul rol by die insluiting van hul kinders, op te doen. Hierdie doelstellings is deur middel van interprestivistiese en konstruktivistiese perspektiewe nagestreef en verwezenlik.

Hierdie studie het tot die gevolgtrekking gekom dat ouers se konstruering van hulle rolle by die insluiting van hul kinders met Downsindroom, multifasettig en kompleks is. In hierdie konteks konstrueer ouers hulle rolle as selfbemaagtigers, insluiters, pro-aktiewe voorbereiders van insluiting, strewers na insluitende skole, publieke bewusmakers, inligtingverskaffers, fasiliteerders, eksperts en prioritiseerders.

Slot

Na aanleiding van die uitkomst van die navorsing, het dit duidelik geword dat die insluiting van 'n kind met Downsindroom steeds nie outomaties plaasvind nie, maar dat dit deur 'n aantal gebeure voorafgegaan word. Hierdie gebeure word dan meereendeels deur die ouers van hierdie kinders geïnisieer en deurgevoer. Aangesien sommige ouers bereid en soms self desperaat is om hul kind te laat insluit en 'n positiewe houding het teenoor insluitende onderwys, rus die onus telkens op hulle, om die proses te laat vlot. 'n Spanpoging is egter die oplossing tot suksesvolle insluiting van enige kinders in die onderwys.

Die rol wat ouers speel by insluitende onderwys, is nog nie voldoende nagevors nie. Ouers het ook nog nie voldoende geleentheid gehad om hul opinies te lug en hul ervarings te deel, i.v.m. die insluiting van hul kind met Downsindroom nie. Dit het in hierdie studie na vore gekom dat ouers hulle rolle in insluitende onderwys op 'n komplekse, multi-fasettige wyse konstrueer. Alhoewel verdere navorsing gedoen kan word oor die rolle van ouers binne hierdie konteks, vanuit ander betrokkenes se perspektiewe, lewer hierdie studie 'n bydrae tot ons begrip van die rolle van ouers by insluitende onderwys, vanuit hulle perspektief.

Verwysings

- Alper S, Schloss PJ & Schloss CN 1995. Families of Children with Disabilities in Elementary and Middle School: Advocacy Models and Strategies. In: JD Smith. *Inclusion-Schools for all students*. CA: Wadsworth Publishing Company.
- Alton S 1998. Differentiation not discrimination: Delivering the curriculum for children with Down's Syndrome in mainstream schools. *British Journal of Learning Support*, 13:167-173.
- Archer M, Rossouw W, Lomofsky L & Oliver P 1999. Assessment in an inclusive classroom. In: P Engelbrecht, L Green, S Naicker & L Engelbrecht. *Inclusive Education in action in South Africa*. Pretoria: JL van Schaik.
- Barnett WS & Boyce GC 1995. Effects of Children With Down Syndrome on Parents' Activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100:115-127.
- Belknap M, Roberts R & Nyewe K 1999. Informal sources of learning support. In: P Engelbrecht, L Green, S Naicker & L Engelbrecht. *Inclusive Education in action in South Africa*. Pretoria: JL van Schaik.
- Booth T 1996. A perspective on inclusion from England. *Cambridge Journal of Education*, 26:87-99.
- Brady MP, Hunter D & Campbell PC 1997. Why so much confusion? Debating and creating inclusive schools. *The Educational Forum*, 61:240-246.
- Darling R 1991. Initial and Continuing Adaptation to the Birth of a Disabled Child. In: JD Smith. *Inclusion-Schools for all students*. CA: Wadsworth Publishing Company.
- Denzin NK & Lincoln YS (eds) 2000. *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Dyson A & Forlin C 1999. An international perspective on Inclusion. In: P Engelbrecht, L Green, S Naicker & L Engelbrecht (eds). *Inclusive education in action in South Africa*. Pretoria: JL van Schaik.
- Eloff I, Swart E & Engelbrecht P 2001. Identifying Stressors for South African Teachers in the Implementation of Inclusive Education. [Online] Available url:

- http://www.isec2000.org.uk/abstracts/papers_e/eloff_1.htm
- Engelbrecht P, Eloff I, Newmark R & Kachelhoffer A 1997. Support in Inclusive Education: The Down's Syndrome projects. *South African Journal of Education*, 17:81-84.
- Engelbrecht P, Green L, Naicker S & Engelbrecht L (eds) 1999. *Inclusive education in action in South Africa*. Pretoria: JL van Schaik.
- Epstein CJ, Hassold T, Lott IT, Nadel L & Patterson D 1995. *Etiology and pathogenesis of Down syndrome*. New York: Wiley-Liss Publications.
- Groner Y 1995. Transgenic models for chromosome 21 gene dosage effects. In: CJ Epstein, T Hassold, IT Lott, L Nadel & D Patterson. *Etiology and pathogenesis of Down syndrome*. New York: Wiley-Liss Publications.
- Guralnick MJ & Neville B (in press). Designing early intervention programs to promote children's social competence. In: JA Rondal, J Perera, L Nadel & A Comblain. *Down's Syndrome. Psychological, Psychobiological and socio-educational perspectives*. London: Whurr Publishers.
- Hugo R, Louw B, Engelbrecht P, Schoeman M, Kachelhoffer A & Henning R 1998. *Educational Inclusion of Children with Down Syndrome: A Transdisciplinary Approach*. Universiteit van Pretoria.
- Jakupcak J, Rushton R, Jakupcak M & Lundt J 1996. Inclusive education. In: JW Putnam (ed.). *Cooperative Learning and Strategies for Inclusion*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Kasari C, Freeman SFN, Bauminger N & Alkin MC 1998. Parental Perspectives on Inclusion: Effects of Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29:297-305.
- Knight BA 1999. Towards inclusion of students with special educational needs in the regular classroom. *British Journal of Learning Support*, 14:3-7.
- Louw DA 1989. *Suid-Afrikaanse handboek vir abnormale gedrag*. Johannesburg: Southern Boekuitgewers.
- McLoughlin JA & Senn C 1994. Siblings of Children with Disabilities. In: JD Smith. *Inclusion-Schools for all students*. CA: Wadsworth Publishing Company.
- Mercer C 1997. Students with Learning Disabilities. In: BA Knight. Towards inclusion of students with special educational needs in the regular classroom. *British Journal of Learning Support*, 14:3-7.
- Nadel L & Rosenthal D 1995. *Down Syndrome. Living and Learning in the Community*. New York: Wiley-Liss Inc.
- Naicker S 1999. Inclusive education in South Africa. In: E Swart, R Pettipher & H Krige. Barriers teachers experience in implementing inclusive education in South Africa. *6th Conference of the International Association for Special Education*, Sydney.
- Odendal FF & Gouws RH 2000. *Verklarende Handwoordeboek van die Afrikaanse Taal (HAT)*. Halfway House: Perskor Uitgewers.
- Putnam JW 1998. *Cooperative Learning and Strategies for Inclusion*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Company.
- Republic of South Africa (RSA) 1996. *Interim Constitution of the Republic of South Africa*. Pretoria: Government Printer.
- Robinson AQ & Robinson GA 1991. Integration — Don't Take It for Granted. *Exceptional Parent*, 21:71-74.
- Rogers PT & Coleman M 1992. *Medical care in Down syndrome: A preventive medical approach*. New York: Marcel Dekker Inc.
- Rondal JA, Perera J, Nadel L & Comblain A 1996. *Down's Syndrome. Psychological, Psychobiological and socio-educational perspectives*. London: Whurr Publishers.
- Scheepstra AJM, Pijl SJ & Nakken H 1996. 'Knocking on the school door': pupils in the Netherlands with Down's Syndrome enter regular education. *British Journal of Special Education*, 23:134-138.
- Sloper P & Cunningham CC 1991. The nature and extent of home-school links for children with Down's syndrome: mothers' views. *Educational Research*, 33:42-54.
- Smith JD 1998. *Inclusion-Schools for all students*. CA: Wadsworth Publishing Company.
- Swart E, Pettipher R & Krige H 1999. Barriers teachers experience in implementing inclusive education in South Africa. *6th Conference of the International Association for Special Education*, Sydney.
- The Times English Dictionary and Thesaurus* 2000. 2nd edn. England: Harper Collins Publishers Limited.