

DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

DE MOTORISCHE ONTWIKKELING VAN KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

EXTRA-DIK KERSTNUMMER

Kinderen met Down's syndroom vertonen vaak opvallende afwijkingen van hun spieren, hun zenuwstelsel en hun en lichaamsbouw, die van invloed zijn op hun bewegingen. De vakterm daarvoor is motoriek. Hieronder worden de hoofdzaken daarvan besproken. Daarbij moet worden bedacht, dat de genoemde afwijkingen in gradaties voorkomen: bij het ene kind zijn ze meer uitgesproken dan bij het andere. Belangrijk is verder nog, dat kinderen met Down's syndroom, ook al vertonen ze de afwijkingen die hieronder worden ge-

noemd, heel leuke en merendeels ook heel goed functionerende kinderen kunnen zijn. Een opsomming als deze is vooral bedoeld om ouders/begeleiders van kinderen met Down's syndroom de zin van gestructureerde begeleiding en therapie uit te leggen. Het is een bewerking van "Interventie bij Down's syndroom", dat gepubliceerd is in het tijdschrift *Bewegen & Hulpverlening*, 1990/4 (december). Voor meer informatie en een uitgebreide literatuurlijst wordt verwezen naar het origineel.

Afwijkingen van banden, spieren en zenuwstelsel

De volgende afwijkingen van banden (waarmee de beenderen van het lichaam aan elkaar vastzitten), spieren en het zenuwstelsel komen vrijwel altijd bij Down's syndroom voor:

- 1) slapte van de banden (ook wel het *bandapparaat* genoemd),
- 2) slappe spieren,
- 3) spieren die zich minder goed kunnen verkorten,
- 4) een geringere reactiesnelheid en
- 5) een vertraagde, c. q. afwijkende motorische ontwikkeling.

Als een lappenpop

De beide eerstgenoemde punten samen zijn verantwoordelijk voor de algehele slapte van kinderen met Down's syndroom ("lappenpop"-effect). De slapte van het bandapparaat is terug te vinden in de vaak extreme beweeglijkheid van de gewrichten. De meerderheid van de kinderen met Down's syndroom heeft kort na de geboorte uitgesproken slappe spieren. De spierspanning neemt echter in de loop van de eerste levensjaren geleidelijk aan toe. De spierslapte uit zich verder in een gebrek aan lichaamskracht dat ook invloed heeft op het uithoudingsvermogen en het gedu-

VIDEO BAND VAN HET MACQUARIE PROGRAM IS UIT!

Eindelijk is de Nederlandstalige versie van de video van het Macquarie Program "Met kleine stapjes" klaar. Het is een soort "Teleac-cursus" in early intervention van elf lessen, die bij elkaar drie-en-een-half uur (!) duren. De band is van hoge kwaliteit en heel leuk om naar te kijken. Hij is gemaakt voor ouders op het Australische platteland die geen hulpverleners en geen speciale voorzieningen in hun directe omgeving hebben. Die kunnen zo meteen vanaf de geboorte leren om hun kinderen zo goed mogelijk zelf te begeleiden en ze voor te bereiden op de dichtstbijzijnde gewone basisschool. In de Nederlandse situatie, met veel te weinig thuishulp aan gezinnen met jonge kinderen met een verstandelijke handicap, is het dus ook een ideale instructieband. Veel lezers van dit blad hebben al gedeelten van de Engelstalige versie gezien op de SDS-workshops. In VARA's "In het Nieuws" van dinsdag 20 november werden twee minuten van de Nederlandse versie getoond. Mede dankzij een subsidie van het Ministerie van WVC kon de prijs met f 95,- (donateurs, excl. verzendkosten) relatief laag gehouden worden. Wanneer u aanschaf overweegt moet u wel bedenken, dat dit geen band is die u één keer bekijkt om precies te weten wat hij te bieden heeft. Nee, u zult merken dat u bij iedere volgende keer kijken aandacht heeft voor allerlei aspecten die u bij vorige keren misschien niet eens zijn opgevallen. Dat komt omdat uw kind intussen weer zoveel verder is. Zo kan deze band vele jaren achtereen een leidraad voor u zijn. Zie verder de bestelrubriek achterop.

DOWN AND UP verschijnt 4 x per jaar en is een uitgave van de **Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, telefoon: 05228 - 1337.** Sluitingsdatum kopij volgende 'Down and Up' (nr. 13) is 16 februari 1991.

rende langere tijd achtereen in een bepaalde houding kunnen volharderen. Kinderen met Down's syndroom zijn eerder moe dan andere kinderen. Ze zitten vaak liever dan dat ze staan en hoewel ze met een rechte rug kunnen zitten zakken ze vaak al gauw in elkaar, omdat dat minder kracht en energie kost. Verder zijn de spieren van mensen met Down's syndroom minder effectief omdat ze minder kunnen verkorten dan de spieren van andere mensen met een verstandelijke handicap (die geen Down's syndroom hebben) of doorsnee mensen.

Tragere bewegingen

Kinderen met een verstandelijke handicap bewegen gewoonlijk trager dan andere kinderen. Op hun beurt bewegen kinderen met Down's syndroom weer trager dan andere kinderen met een verstandelijke handicap van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Ze vertonen met name een gebrek aan reactiesnelheid. Bij onderzoek op dat gebied wordt onderscheid gemaakt tussen de tijd die nodig is om een beweging in te zetten (de beslissingstijd) en de tijd die nodig is om de beweging uit te voeren (de bewegingstijd). Nu blijkt bij kinderen met Down's syndroom de pure bewegingstijd niet anders te zijn dan bij anderen. Wanneer de beweging eenmaal op gang is verloopt die even snel als bij kinderen met een andersoortige handicap van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. De vertraging zit hem dus met name in de beslissingstijd. Als gevolg van deze traagheid zijn er problemen met het bewaren van het evenwicht tijdens allerlei grof-motorische activiteiten. Uit voorzorg plaatsen kinderen met Down's syndroom bijvoorbeeld vaak de voeten wat verder uit elkaar voor meer stabiliteit. Wanneer ze vallen kan het zijn dat armbewegingen om de val te breken onvolledig worden uitgevoerd, hetzij omdat ze te traag zijn, hetzij omdat de reactie in bepaalde richtingen ontbreekt. Te weinig kracht in de armen kan hierbij ook nog een rol spelen. Verder hebben sommige kinderen hoogtevrees en bewegen anderen zich onzeker over bewegende oppervlakken. Die hebben moei-

te met het overeind blijven onder invloed van de zwaartekracht. Vaak willen ze niet op de schommel, de glijbaan, de trap, een hellend vlak en staan erop met beide voetjes op de grond te blijven.

Naast de hiervoor genoemde spierslakte wordt de vertraagde motorische ontwikkeling in de eerste maanden vooral gekenmerkt door een vertraagd verschijnen en verdwijnen van de vroege reflexen en automatismen. Wanneer verder de ontwikkeling van baby en kleuters in bepaalde, karakteristieke fasen wordt ingedeeld, blijken kinderen met Down's syndroom meer tijd nodig te hebben om van de ene fase in de andere over te gaan, ook wanneer rekening gehouden wordt met hun lagere ontwikkelings tempo.

Motorische programmering

Een ander belangrijk probleemveld is de *motorische programmering*: het aan elkaar koppelen van een aantal te voren los van elkaar aangeleerde bewegingen tot een opeenvolgende reeks. Daarbij gaat het met name om bewegingen die ondergeschikt zijn aan de wil van de betrokkenen. Bij onderzoek is gebleken, dat kinderen met Down's syndroom op zich eigenlijk net zo vaardig zijn als andere kinderen van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Bij het vangen van een bal bijvoorbeeld kunnen zij ook leren waar de bal terecht komt. Zoals hiervoor al gezegd werd zijn kinderen met Down's syndroom echter langzamer. Hoewel ze hun handen wel naar de goede plaats kunnen brengen is het voor hen veel moeilijker om ze daar precies op tijd te laten aankomen. Terwijl ze dus wel de voor een bepaalde taak benodigde bewegingen kunnen maken, vinden ze het moeilijker om een manier te kiezen, waarmee aan de eisen van die taak kan worden voldaan. Bovendien hebben ze toch ook meer moeite met het maken van de juiste bewegingen wanneer die manier eenmaal gekozen is. De onhandigheid van kinderen met Down's syndroom is daarom geen gevolg van het niet goed ontwikkeld hebben van het grijpen, etc., maar veel meer van een minder doelmatig kunnen organiseren van de diverse

handelingen in vergelijking met hun niet-gehandicapte leeftijdsgenoten. Op de problemen met taken die in een bepaalde volgorde moeten worden afgewerkt komen we verderop nog terug.

Afwijkingen in de waarneming

Van de zintuigstelsels die invloed hebben op het bewegen moeten hier worden genoemd (naar Niman-Reed en Sleight, 1988):

- 1) de *tastzin*, die ervoor zorgt, dat mensen kunnen voelen waar en waardoor hun lichaam is aangeraakt,
- 2) de *proprioceptie*; daarbij gaat het om de positie van lichaamsdelen ten opzichte van elkaar en de informatie over de kracht, snelheid en richting van bewegen,
- 3) het *vestibulaire systeem*, dat de plaats van het zwaartepunt van het lichaam waarneemt en met behulp van de motoriek het evenwicht bewaart en
- 4) het *gezichtsvermogen*, waarmee bewegingen worden gestuurd en gegevens over de positie van het lichaam ten opzichte van andere personen en voorwerpen worden opgevangen en doorgegeven.

Alle met behulp daarvan verkregen informatie wordt in de hersenen met elkaar gecombineerd, waardoor een mens nauwkeurig op de hoogte wordt gehouden hoe zijn of haar lichaam zich door de ruimte beweegt.

Onder- en overreactie

Niman-Reed en Sleight maken het in de ergotherapie gebruikelijke onderscheid tussen kinderen die onvoldoende op zintuiglijke informatie reageren, z. g. *hyporesponders* (van hypo = onder-, te weinig), en anderen die juist een overreactie vertonen, de z. g. *hyperresponders* (van hyper = in zeer sterke mate). In het eerste geval zouden prikkels onvoldoende doordringen, waardoor een kind er niets van leert. In het tweede geval, bij overreactie, zou het kind de prikkels als onplezierig ervaren met als mogelijk gevolg, dat het de betreffende activiteiten gaat vermijden. Ook in dat geval leert het dus minder. Het probleem met deze indeling is dat hij zich wel leent voor beschouwingen, waarin een aantal veel

voorkomende eigenschappen van kinderen met Down's syndroom herkenbaar worden, maar niet of nauwelijks voor wetenschappelijk verantwoorde metingen. Omdat het hier meer om het eerste gaat dan om het laatste volgen hieronder een aantal voorbeelden.

Tactiele hyporespons (onderreactie van de tastzin) doet zich voor als een verlaagd bewustzijn en een gebrek aan belangstelling voor voelbare ervaringen. Het kan tot gevolg hebben, dat het kind geen voorwerpen oppakt en in zijn of haar mondje stopt, etc. Bij hen ontwikkelt zich het vermogen om voorwerpen op basis van het gevoel te onderscheiden en te manipuleren met de jaren slechts onvolkomen. In het geval van overreactie kan het bijvoorbeeld zijn, dat het kind zich verzet tegen het werken met natte en gladde materialen en bezigheden vermijdt die andere kinderen juist leuk vinden. Veel doodgewone ervaringen, zoals op de blote voetjes in het gras lopen, de handjes wassen onder een stromende kraan, spelen met zand of in de sneeuw kunnen als onplezierig ervaren worden en daarom worden vermeden. Het kind wordt dan ook wel tactiel defensief genoemd.

Ook ten aanzien van de verwerking van **proprioceptische informatie** is er sprake van beide typen reacties. Hyporespons (verminderde reactie) betekent hier een beperkt vermogen om de houding van het lichaam en de kracht van de bewegingen ervan te ervaren. Dat komt bij kinderen met Down's syndroom met name in de beentjes en voetjes tot uiting. Bij het kruipen op hun buik gebruiken ze die voetjes vaak niet om zich voort te bewegen. Verder zijn ze zich de positie ervan vaak onvoldoende bewust wanneer ze beginnen te lopen en te klimmen. Bovendien lijken ze dezelfde hoeveelheid kracht te gebruiken voor allerlei verschillende bewegingen. Een voorbeeld is het altijd met evenveel kracht gooien van een bal, wat de afstand naar het doel ook is. Tenslotte kan het ook zijn, dat ze vermijden om hun armpjes of beentjes te belasten. Dat geldt als een voorbeeld van proprioceptische hyperrespons. Ze trekken dan bij

voorbeeld hun beentjes in wanneer ze neergezet worden.

Aftasten

Wanneer de vorm van voorwerpen moet worden afgetast lijkt het alsof kinderen met Down's syndroom niet weten hoe ze hun bewegingen moeten organiseren. Wanneer dat echter voor hen wordt gedaan, door hun handjes langs de betreffende voorwerpen te geleiden, kunnen ze de aldus verkregen informatie wel even goed toepassen als andere kinderen met een verstandelijke handicap. Hierbij gaat het weer om informatie die in een bepaalde volgorde verwerkt moet worden. Op de problemen daarvan wordt later nog ingegaan.

Invloed op de lichaamsbouw

Drie aspecten van de lichaamsbouw van kinderen met Down's syndroom zijn in het bijzonder van invloed op de ontwikkeling van de motoriek, t. w.:

- 1) Kortere beenderen overal in het lichaam, met name van de armen en de benen. Daardoor gaan bijvoorbeeld het steunen op de armen bij het zitten alsmede het traplopen veel moeilijker. Verder zijn de handen kleiner waardoor ook fijn-motorische taken bemoeilijkt worden.
- 2) Een abnormaal grote onderlinge beweeglijkheid van de bovenste halswervels (atlanto-axiale instabiliteit, zie DaU.6). Als oorzaken worden genoemd een te slappe band waarmee de bovenste halswervel aan de tweede "vast" zit, slappe van de halsspieren en botafwijkingen van de tweede halswervel. Als gevolg daarvan kan het ruggemerg beschadigd worden zodra de hals onder belasting heel ver voor- of achterover wordt gebogen. Activiteiten als gymnastiek met koprol, duikend starten bij het zwemmen, vlinderslag zwemmen, hoog- en trampoline springen, voetbal en warming-up oefeningen, die het hoofd en de hals belasten, houden dan een risico in. Tot voor kort dacht men, dat de diagnose kon worden gesteld op basis van een Röntgenfoto van opzij van de gebogen en gestrekte halswervels en dat de instabiliteit zou voorkomen bij 10 à 20 % van alle mensen met

Down's syndroom. Intussen staat de zin van zo'n onderzoek ter discussie en gaat de voorkeur uit naar waarschuwing van degenen die aan de genoemde sporten doen en de opdracht om door henzelf ervaren symptomen onmiddellijk te melden. Veel kinderen van lezers van dit blad doen op dit moment mee met een groot landelijke onderzoek op dat gebied.

3) Tenslotte werd in een ander verband al genoemd een verminderd uithoudingsvermogen, in het bijzonder bij kinderen met een hartafwijking (verschillende vormen daarvan komen bij ca. 30 à 50 % van de kinderen met Down's syndroom voor). Zij moeten zeker bij oefeningen in de grove motoriek goed in de gaten worden gehouden. Het spreekt daarom vanzelf, dat hun oefenprogramma in overleg met een kindercardioloog moet worden opgesteld.

Achterstand of afwijkende ontwikkeling?

Soms wordt wel gesteld, dat de motorische ontwikkeling bij Down's syndroom in de eerste zes maanden nog normaal zou verlopen en pas daarna een duidelijke vertraging te zien zou geven. Anderen zijn echter van mening, dat de daarbij gebruikte criteria niet gevoelig genoeg zijn. Door alleen maar oog te hebben voor mijlpalen in de motorische ontwikkeling (zoals bijvoorbeeld de taken van de "OOO") kan de indruk worden gewekt dat alles nog binnen de normale grenzen verloopt, terwijl er, strikt genomen, al in de eerste weken of maanden sprake is van echte afwijkingen in de ontwikkeling. Daarom verdienen de termen *afwijkende en nog liever specifieke ontwikkeling* de voorkeur boven *ontwikkelingsachterstand*.

Specialisatie van de hersenhelften

De laatste jaren zijn er verschillende onderzoeken gepubliceerd met betrekking tot de specialisatie van de hersenhelften bij mensen met Down's syndroom. Zo werd op basis van luisterproeven geconcludeerd, dat bij hen de spraakwaarneming plaats zou vinden in de rechter hersenhelft. Op dat punt wijken

ze dus af van de meeste genetisch normale mensen. Ze bleken echter wel hun linker hersenhelft te gebruiken voor het besturen van bewegingen die in een bepaalde volgorde gemaakt moeten worden. Nu hebben luisterproeven alleen betrekking op de waarneming van spraak en niet op produktie daarvan. Bij het gelijktijdig spreken en met één van beide handen uitvoeren van een taak zal bij een rechtshandig mens de prestatie van die hand meer afnemen dan die van de linker. Dat komt dan omdat de rechter wordt bestuurd door de linker hersenhelft, die ook verantwoordelijk is voor de produktie van spraak als complexe motorische functie. Op dat punt bleken personen met Down's syndroom echter niet af te wijken. Om alle voornoemde aspecten in elkaar te passen werd daarom een nieuwe hypothese voorgesteld: *bij personen met Down's syndroom wordt spraak waargenomen met de rechter hersenhelft, maar geproduceerd met de linker, evenals andere complexe motorische functies*. Daarbij moet wel worden bedacht, dat de rechter hersenhelft niet is "ingericht" voor taken die in een bepaalde volgorde moeten worden uitgevoerd, zoals het verwerken van de geluiden van spraak. Ter ondersteuning van deze hypothese kan verder nog worden opgemerkt, dat personen met Down's syndroom problemen hebben met het maken van bewegingen op basis van een mondelinge instructie. Daarbij moet bij hen dus de rechter hersenhelft in actie komen. Taken in een bepaalde volgorde zonder dat er veel spraak aan te pas komt worden echter niet slechter uitgevoerd. Die zouden dan geheel vanuit de linker hersenhelft worden gestuurd.

Van waarneming naar handeling

Om het evenwicht te kunnen bewaren tijdens zitten of staan moeten in de eerste plaats de spieren in de juiste volgorde worden geactiveerd. In de tweede plaats moeten de bijbehorende bewegingen worden gemaakt als reactie op verschillende typen prikkels. Om daarover meer aan de weet te komen gebruikten onderzoekers een kamer met wan-

den die naar voren en naar achteren konden worden bewogen. Daarin lieten ze kinderen stil zitten of staan. Bij bewegende wanden krijgen die dan de visuele indruk, dat ze zelf bewegen. Dat effect is vergelijkbaar met het vanuit een treinraampje kijken naar een trein eraanstaande die plotseling weggrijdt. Kinderen die net hebben leren zitten of staan blijken in zo'n proefomgeving absoluut niet in staat te zijn om misleidende visuele informatie te negeren. Als gevolg daarvan vallen ze om. Naarmate ze echter meer ervaring krijgen worden ze er minder en minder door beïnvloed. Kinderen met Down's syndroom, die net hadden leren zitten bleken minder te reageren op de bewegende wanden en degenen, die juist hadden leren staan juist veel meer dan de normale kinderen. De theorie is nu, dat controle over de houding afhankelijk is van de overeenkomst tussen voelen en zien. De functie van het gezichtsvermogen is dan het "afregelen" van het inwendige systeem ten opzichte van de buitenomgeving: leren wat een bepaald gevoel betekent. Kinderen met Down's syndroom zouden niet goed "afgeregeld zijn" in zithouding met als gevolg een overreactie bij het staan. Het onvoldoende onder controle krijgen van de zithouding zou dan het ontstaan van fijnmotorische vaardigheden, zoals het reiken naar en het gebruik van gereedschappen belemmeren. Daarbij moet het bovenlichaam immers als een stabiel bevestigingspunt van de arm gebruikt kunnen worden, zodat alle aandacht kan worden gericht op de hand. Dit soort fijnmotorische vaardigheden kunnen vaak worden opgevat als uitgangsvoorwaarden voor het opdoen van kennis (cognitieve activiteiten). Onvoldoende controle over de eigen houding zou daarom kunnen betekenen, dat er verband is tussen vroege motorische vaardigheden en achterblijvende verstandelijke ontwikkeling.

Muzikaliteit

Sedert het begin van deze eeuw is vaak beschreven, dat kinderen met Down's syndroom zo muzikaal zouden zijn. Veel werkers in het veld

ondersteunen daarom hun werk met ritmen, liedjes, etc. Zij stellen dat de kinderen dan beter leren. Onlangs werd die muzikaliteit nagegaan. Op het punt van het bevatten van het concept ritme bleken er geen duidelijke verschillen te zijn met kinderen zonder handicap. Wanneer het echter ging om het maken van ritmische bewegingen, dansen, etc. waren de kinderen met Down's syndroom duidelijk in het nadeel als gevolg van hun motorische beperkingen, zoals dat na het voorgaande ook verwacht zou kunnen worden.

Therapie

Het belangrijkste aspect van alle motorische therapie is het zo goed mogelijk wegwerken van de spierslapte, versteviging van het bandapparaat en verhoging van de reactiesnelheid door gericht te oefenen. Verder kan ook het aflopen van bepaalde meer complexe bewegingen worden geoefend. Volgens het voorgaande lijkt het redelijk te veronderstellen, dat de vertraagde verstandelijke ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom voor een deel veroorzaakt wordt door hun afwijkende en vertraagde motorische ontwikkeling. Daarbij komt, dat de betrokkenen minder de neiging zullen vertonen de wereld om zich heen te verkennen. Onderzoekers typeren dat als "een toestand van gebrek aan sensorische ervaring, die zichzelf in stand houdt". Het belangrijkste aspect daarvan is bewegingsarmoede. Het ligt daarom voor de hand om de ontwikkeling van de kinderen zoveel mogelijk te stimuleren en te bespoedigen. Helemaal aan het begin van hun leven draagt borstvoeding al met name aan het eerste punt bij: wegwerken van de karakteristieke spierslapte in het mondgebied. Verder komen we hier op het terrein van de fysiotherapie. Ouders doen er goed aan al heel kort na de geboorte van hun kind met Down's syndroom via de huisarts contact te maken met een kinderfysiotherapeut. (Daarbij worden dan vaak de therapieën genoemd volgens Bobath, Vojta, Castillo-Morales, etc.) In de praktijk blijkt dat zelden problemen op

te leveren. Verder kan ook de "senso-motoriek", de waarneming bij het maken van bewegingen, worden geoefend. In het kader van dit artikel moet worden vermeld, dat zowel hypo- als hyperrespons kunnen worden beïnvloed door middel van herhaalde oefeningen die geleidelijk aan steeds moeilijker worden. Voor een deel ligt dat nog op het terrein van de fysiotherapie, voor een ander deel op het terrein van de ergotherapie. Ergotherapeuten zijn vaak verbonden aan een revalidatiecentrum. Ook daarmee kan via de huisarts contact worden gemaakt. Op dit moment is dat in Nederland nog zeer ongebruikelijk. Er wordt wel gesteld, dat revalidatiecentra uitsluitend bedoeld zijn om kinderen te helpen die als gevolg van een motorisch probleem niet "op hun niveau" kunnen functioneren. Dat zou dan niet gelden voor kinderen met Down's syndroom. In werkelijkheid blijkt echter ook bij hen de motoriek achter te blijven ten opzichte van hun verdere ontwikkeling. In de Amerikaanse situatie is daarom het inschakelen van een ergotherapeute heel gewoon. Verder is het zaak dat ouders, bijvoorbeeld wanneer hun kind een maand of zes is, contact maken met een pre-verbaal logopediste. Zij kan zich dan met name

bezig houden met de ontwikkeling van de mondmotoriek (de tong, slikken, etc.). Ook dat moet weer via de huisarts worden aangevraagd. De indicatie Down's syndroom is helaas voor sommige ziektekostenverzekeraars nog onvoldoende om tot vergoeding van de kosten daarvan over te gaan. Daarom kan uw huisarts die logopedie beter motiveren met bijvoorbeeld "communicatie- en voedingsproblemen" of, nog algemener, "taal/spraakontwikkelingsstoornis".

Macquarie Program

In de praktijk blijken vele fysiotherapeuten en logopedisten graag gebruik te maken van het Macquarie Program. Vermoedelijk geldt dat ook voor ergotherapeuten, maar op dat punt is er nog nauwelijks ervaring. In het kader van een early intervention programma is het dan de taak van de genoemde therapeuten om de ouders te leren bepaalde oefeningen met hun kinderen te doen. Dat is iets heel anders dan therapeuten die zelf met de kinderen werken terwijl hun ouders werkeloos toekijken of zich in een ander vertrek bevinden.

Alles bij elkaar is het verstandig om enerzijds de achterstand in motorische ontwikkeling zoveel mogelijk weg te werken, terwijl

anderzijds gezocht moet worden naar wegen om de bestaande motorische achterstand zoveel mogelijk te omzeilen waar het gaat om de bevordering van de cognitieve ontwikkeling, etc. Een voorbeeld daarvan is de ont koppeling van lezen en schrijven, omdat het kind met Down's syndroom fijn-motorisch vaak nog niet tot een pennegreep in staat is op het moment, dat het verstandelijk kennelijk al met de eerste voorbereidingen voor dat lezen kan beginnen.

Tenslotte kan voor kinderen die al wat ouder zijn nog worden opgemerkt dat hun traagheid ze minder geschikt maakt voor teamsporten, zoals voetbal, etc. Hun deelname zal vermoedelijk beter worden geaccepteerd bij sporten waarbij hun lagere tempo niet van invloed is op het al dan niet winnen van de anderen, zoals bijvoorbeeld bij zwemmen en turnen. Daar liggen dus ook mogelijkheden voor integratie.

Literatuuropgave

Niman-Reed, C. en Sleight, D. H. (1988), "Gross motor development in young children with Down syndrome" in: Tingey, C. (Ed.), "Down Syndrome; A Resource Handbook", College-Hill Publications, Little, Brown and Company, Boston

VERSLAG VAN HET THEMA-WEEKEND IN OOSTERHESSELEN

Namens ons gezin bestaande uit vader Ger, moeder Odette en kinderen Martijn en Kristiaan (Down's syndroom) willen wij u wat vertellen over het Thema-weekend van de SDS van 14 tot 16 september in Oosterhesselen. Tevoren hadden wij ons daar al erg op verheugd, temeer omdat wij daarvoor tien dagen zonder de kinderen in het buitenland waren geweest.

Bij aankomst in het schitterende vormingscentrum werden we direct enorm hartelijk verwelkomd door Louis Lehr, die ons een gevoel gaf alsof we op een soort familiereünie kwamen. We werden naar onze kamers gebracht, die er prima uitzagen.

Het idee om iedereen bij binnenkomst direct te beplakken met een sticker met je naam erop droeg er

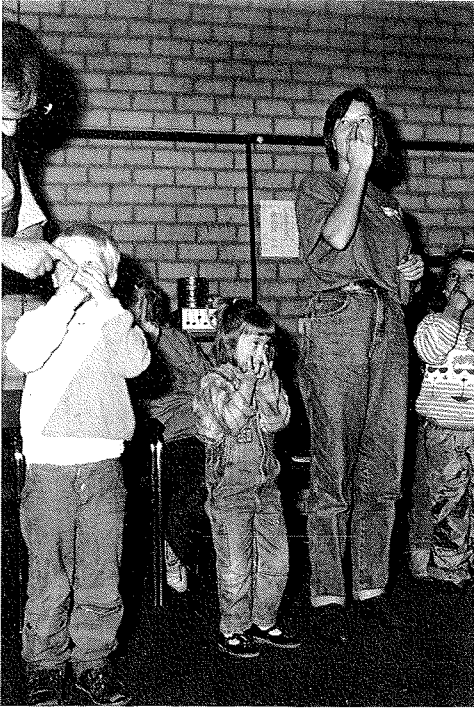
toe bij dat je al gauw met vele deelnemers in contact kwam. Het was toch wel spannend om al die andere families met hun kind met Down's syndroom binnen te zien komen. Onwillekeurig begon je te vergelijken, in te schatten, te bewonderen en vooral te herkennen. We hadden dan ook nog nooit veertien families op deze manier bij elkaar gezien.

Het familiale werd nog eens benadrukt door het gezamenlijk gebruiken van de maaltijden. Omdat er geen vaste tafelindeling werd gehanteerd rouleerde het gezelschap steeds, wat heel positief werkte.

Voor mij lag het meest emotionele onderwerp van het hele weekend in de kennismaking op de eerste avond: door het opschrijven van een aantal spontane trefwoorden ten aanzien van je eigen ideeën

over het vrouw, moeder en moeder van een gehandicapt kind zijn werd gevraagd jezelf voor te stellen. De kreten die naar boven kwamen waren herkenbaar, verontrustend, emotioneel en verdrietig. Er ontstond een soort spanning in de groep, waarin iedereen zich verbonden voelde. Hierna werd de kennismaking in kleinere groepjes voortgezet en was het ijs gebroken. De bar was open, op de kinderen werd gepast en de gesprekken duurden voort. Van het voornemen om vroeg naar bed te gaan kwam dus ook niets.

De behandeling van de medische aspecten van Down's syndroom op de volgende ochtend bleek voor velen van groot nut. Mevrouw Fette Bouman-Sybenga nam de "Preventief Geneeskundige Checklist"



*er werd gezamenlijk gezongen
... 'Waar is mijn neusje?'*

(bestelcode PGC, zie de bestelrubriek) door en schetste de ideale situatie op het consultatiebureau, maar menig ouder weet dat er wat dat betreft nog een boel werk in het verschiet ligt. Ook blijkt er nog veel verwarring te bestaan in de toewijzing van praktische zaken, omdat er overall in het land verschillende normen worden gehanteerd. Zo blijkt het/de ene ziekenfonds/ziektekostenverzekering voorzieningen te vergoeden die het/de andere niet vergoedt. Het wordt tijd dat daar ook duidelijkheid in komt. Ook zaken als voorzieningen in het huis, aanschaf van buggies, aangepast vervoer en belastingaftrek zijn voor velen niet duidelijk. Het bleek dat lidmaatschap van een oudervereniging in dit geval zijn nut kan bewijzen.

De afsluiting van de dag was er een van veel plezier. Er werd gezamenlijk gedanst, gesprongen en gezongen onder leiding van Marian de Graaf.

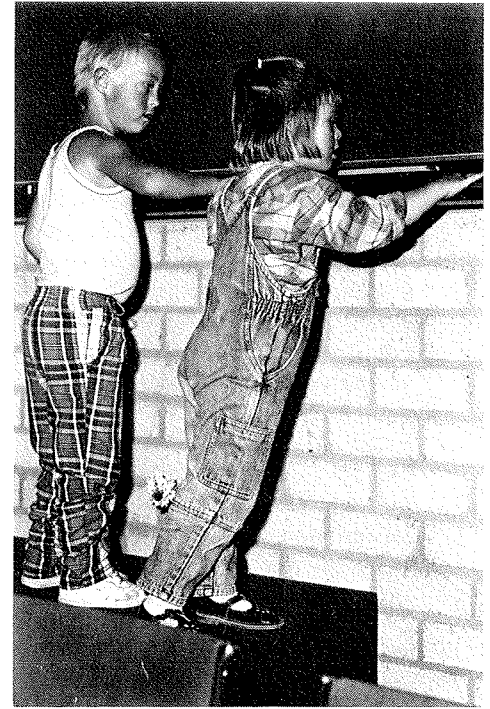
De laatste workshop die aan bod kwam, was die van de taal- en spraakontwikkeling van onze kinderen. Hier bewees Erik de Graaf zijn kunde door allerhande aspecten de revue te laten passeren. Het onder-



*... de zorg voor de kinderen
was erg goed geregeld ...*

werp sprak ons ook zeer aan, aangezien Kristiaan juist in een leeftijdsfase zit waarin hij veel gaat, of liever gezegd, wil gaan praten. Wat dat betreft waren de gekozen onderwerpen tijdens het weekend goed afgestemd op de leeftijdsgroep van de kinderen.

De evaluatie aan het eind van het weekend vond plaats in de buitenlucht, want het was prachtig weer. Voor velen was het een heerlijk weekend geweest, mede door het feit dat de zorg van de kinderen erg goed geregeld was, de maaltijden van uitstekende kwaliteit waren en de sfeer meer dan gezellig. Voor ons was de herkenbaarheid en de mentale opkikker die we hadden gekregen van grote waarde. Je voelt je ineens niet meer zo alleen staan. Je weet wel dat er meerdere families in dezelfde positie zijn als jij, maar door ook daadwerkelijk met ze in contact te komen vindt je veel steun. Het hele weekend heeft absoluut aan onze verwachtingen voldaan en we hopen dan ook op een vervolg. Behalve dat wij als ouders genoten hebben, vonden we het toch ook belangrijk dat ons andere kind, Martijn, die door zijn broertje soms wat op de achtergrond dreigt



*zaterdagavond tijdens de
spelletjes ...*

foto's op pagina 6 en 7 Erik de Graaf

te raken, ook een heerlijk weekend heeft gehad. De kwetsbaarheid van deze groep moet zeker niet onderschat worden.

Odetta Breijinck

Tot zover het verslag van een ouder. Twee meisjes van de kinderleiding schreven over het weekend o. a.:

Terwijl de ouders de gelegenheid hadden workshops te volgen en samen te praten, werden de kinderen door veertien leidsters opgevangen. ... Het vormingscentrum "de Klencke" is een gebouwencomplex met verschillende afdelingen, vele lange gangen en meerdere ruimtes die als huiskamer of voor kinderactiviteiten gebruikt konden worden. ... 's avonds gingen de meisjes van de kinderleiding af en toe langs de deuren om te horen of ieder kind sliep. ... Zaterdags begonnen de kinderactiviteiten in vier naar leeftijd gescheiden groepen. ... Na de gezamenlijke afsluiting van het weekend is de kinderleiding bij elkaar geweest. Iedereen had het leuk gevonden deel te hebben in de activiteiten en verschillende mensen zouden wel weer eens mee willen doen.

Luce Olminkhof, Groningen

Tjonge, wat een boel kinderen bij elkaar! Druktemakers, wegloper-tjes, eenkennigen, kinderen die stil hun eigen gang gaan Allemaal heel bijzondere kinderen. Velen leken uiterlijk op elkaar, maar waren tegelijkertijd ook ontzettend verschillend in karakter, omgang met anderen en ontwikkeling. Fijn, dat we samen één groep vormden. ... Door het weekend heen vielen verschillen gewoon weg. Soms betrapte ik mezelf erop, dat ik misschien iets verlangde van een kind wat ik eigenlijk niet mocht verwachten, omdat sommige in bepaalde opzichten toch echt "anders" waren. ...

Vrijdagavond was het allemaal lekker chaotisch. Kennismaken met ouders en kinderen die door het gebouw op verkenningsstocht waren. 's Avonds bij het naar bed brengen was het een heel zoek welk kind nu waar op bed lag en waar de anderen waren die nog opleven. ... De "wacht" vermaakte zich de lange avond in de huiskamer. Af en toe de ronde doen, huilende kinderen troosten, luiers verschonen, nog een enkele baby de fles geven. 's Avonds laat namen de ouders de

VOLGEND THEMA-WEEKEND

Vanwege het succes van het vorige heeft het SDS-bestuur besloten om van vrijdag 12 (16.00 uur) tot zondag 14 april (16.00 uur) een tweede Thema-Weekend te organiseren. Het programma daarvan is precies hetzelfde als dat waarover u hier voor hebt kunnen lezen. De deelnemers zijn weer ouders (moeders en vaders) van kinderen met Down's syndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ca. 30 volwassenen en ongeveer evenveel kinderen deelnemen. Voor de kinderen zal er voldoende opvang aanwezig zijn, zodat de ouders ongehinderd aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben. Opdat het bestuur alvast een indruk kan krijgen van de belangstelling en de samenstelling van de groep bestaat de mogelijkheid van voorintekening voor een speciale prijs: f 100,= per volwassene, f 35,= voor het eerste kind, f 25,= voor het tweede en f 15,= voor de overige kinderen. Na 1 februari wordt de prijs per volwassene met f 25,= verhoogd. Bij deze prijzen is subsidiëring wel een vereiste. Inschrijvingen zijn daarom behoudens toekenning van de subsidie, terwijl het weekend alleen bij voldoende deelnemers door kan gaan.

verantwoordelijkheid voor de kinderen weer over. ... Zaterdagavond tijdens de spelletjes was het leuk iedereen bij elkaar te zien en een goede gelegenheid te repeteren welke kinderen nu bij welke ouders hoorden. ... De kinderen hebben het m. i. naar de zin gehad met zo'n kluit

leuke vriendjes en vriendinnetjes. De leiding was vol enthousiasme en inzet om er een fijn en vrij weekend voor de kinderen van te maken. Ik heb genoten. ...

Frida van der Linde, Groningen



... onwillekeurig begon je vergelijken, in te schatten, te bewonderen en vooral te herkennen ...



... daarna was het ijs gebroken...



... door ook daadwerkelijk in contact te komen vind je veel steun...

KORTE IMPRESSIE VAN HET DRIEDAAGSE CONGRES IN LYON 18-20 OKTOBER 1990 OVER HET DOWN'S SYNDROOM

Als ouder van een zoon met Down's syndroom en als pedagogiek-studente trok een congres over Down's syndroom mij enorm aan. Toen ik dan ook door Monique Kromhout gepolst werd om samen daarheen te gaan, was de beslissing snel genomen.

Comfortabel reizend met de trein hadden wij alle tijd om onze gedachten over het komende congres te laten gaan. Het congres zou het laatste nieuws over Down's syndroom op zowel medisch, pedagogisch en sociaal gebied kunnen leveren. Bovendien, waar zoveel mensen bij elkaar komen, zouden ook volop ideeën kunnen worden uitgewisseld. En dan zou het een hele ervaring zijn om de sfeer van een dergelijk congres te kunnen proeven.

Bij het sfeer-proeven rijzen automatisch de vragen op van hoe wetenschappelijk, hoe menselijk of hoe betrokken op het mens zijn is zo'n congres? Is er bijvoorbeeld een wezenlijk verschil tussen de wetenschapper alias specialist en de direct verantwoordelijke verzorger aangaande hun houding ten opzichte van de mens met Down's syndroom?

Tijdens het congres werd al vrij snel duidelijk dat echt nieuwe bevindingen op welk gebied dan ook niet in congresvorm bekend zouden worden gemaakt, maar dat dit voorbehouden zou blijven voor publicatie in vakbladen. Toch sprongen een aantal mensen eruit door hun heldere betoog of door hun enorme betrokkenheid. In dit verband kunnen genoemd worden de heren Newton, Florez en Giles.

Dr. Richard Newton uit Manches-

ter, Engeland, arts en vader van een zoon met Down's syndroom, hield een heel duidelijk verhaal, dat met name opviel door het positieve mensbeeld wat daaruit sprak; naar zijn idee zouden kinderartsen bij het vertellen van de diagnose aan de ouders daar een minder negatieve lading aan moeten geven, maar juist een realistischer beeld moeten schetsen van de toekomstmogelijkheden die een mens met Down's syndroom heeft.

Prof. J. Florez uit Santander, Spanje, vertelde over de afwijkende bouw van de hersenen van mensen met Down's syndroom en dat dit weliswaar van invloed is op het leergedrag, maar dat leergedrag, ook bij mensen met Down's syndroom, te beïnvloeden is door voeding en vooral ook opvoeding. De hersenen blijken heel flexibel in te kunnen spelen op prikkels van buitenaf.

De Ier A. R. Giles hield een pleidooi voor het creëren van veilig en zelfstandig werk binnen de reguliere arbeidsmarkt door de overheid gesubsidieerd. Gebruikmakend van video en interview liet hij de mensen zelf vertellen wat zij van hun werk vonden en wat volgens hen anders zou moeten.

Wat bij een aantal van elkaar onafhankelijke lezingen te beluisteren viel, is dat men zich ook buiten Nederland steeds meer bezig houdt met de ethische problematiek inzake pre-natale diagnostiek.

Een heel speciale plaats nam de deelname van Claire Poinot, Elisabeth Auroux, Andy Montserrat en Vincent Krins, allen mensen met Down's syndroom, aan dit congres in. De eerste drie vertelden ieder

hun eigen levensverhaal en dienden de zaal vlot van repliek toen daar vragen over werden gesteld. Vincent, een vriendje van Claire, sprak tot slot spontaan en vol emotie de moeders op het congres toe: "huil niet moeders, want wij zijn gelukkig." De persoonlijkheid en wilskracht die deze vier mensen op een zo groot publiek konden overbrengen heeft mij diep getroffen.

De drie dagen congres werden nog extra gekleurd door het napraten en denken buiten de congressuren om. Het was jammer dat het congresprogramma nogal vol zat, dat gaf te weinig ruimte voor discussie. De algemene indruk blijft dat een dergelijk initiatief zeer de moeite waard is, zeker als de mensen met Down's syndroom zelf een reële inbreng hebben.

Ingrid Pols.

Naschrift van de redactie: Naast deze impressie van een ouder is er op het SDS-bureau, zoals gewoonlijk, ook een uitgebreid verslag verkrijgbaar (zie de bestelrubriek op de achterpagina). Daarin leest u meer over o. a. een mogelijk verband tussen het krijgen van een kind met Down's syndroom en baarmoederhalskanker, de toepassing van de "Preventief Geneeskundige Checklist" in andere landen, de ziekte van Alzheimer en sexualiteit van mensen met Down's syndroom, nieuwe inzichten over de spraakontwikkeling, gewijzigde opvattingen over leesmethodes voor het basisonderwijs en de vrije tijdsbesteding van mensen met Down's syndroom.

GERICHTE MEDISCHE ZORG VOOR KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

De contacten tussen ouders van kinderen met Down's syndroom en de medische wereld verlopen niet altijd naar tevredenheid. Het begint al tijdens de zwangerschap. Adviezen van gynaecologen m. b. t. voortzetting of afbreken van een zwangerschap, bij door een punctie vastgestelde Trisomie 21, zijn vaak gestoeld op sterk ver-

ouderde opvattingen over "mongolen". Ook meteen na de geboorte worden er door de mensen die de medische zorg verlenen, naast kinderen met Down's syndroom, ook vele misvattingen daarover de wereld in geholpen. Meer dan de helft van de ouders, die daarnaar gevraagd werd op een thema-avond van de SDS-kern Rotterdam-Delft-

Den Haag vond de wijze waarop ze werden ingelicht slecht.

Ook in de eerste levensjaren hebben veel ouders contact met specialisten die slecht geïnformeerd zijn, terwijl zij zelf al aardig inzicht beginnen te krijgen in de probleemgebieden van hun kind.

Op zich is deze situatie wel verklaarbaar door het feit dat de mees-

te huis- of kinderartsen maar weinig kinderen met Down's syndroom in hun praktijk tegenkomen. Zij kunnen dan niet voldoende ervaring op doen. Daar komt nog bij dat sommige afwijkingen wat moeilijker te ontdekken zijn en optredende ontwikkelingsachterstanden dan maar worden toegeschreven aan het Down's syndroom. Dit terwijl het vaak wel degelijk om een te behandelen aandoening gaat.

Juist voor kinderen met Down's syndroom, waarbij de ouders een ontwikkelingsachterstand door gestructureerde vroegtijdige begeleiding zoveel mogelijk willen beperken, is een optimale lichamelijke conditie van essentieel belang.

Down's syndroom-team

Een aantal ouders uit de kern Rotterdam-Delft-Den Haag is daarom met een kinderarts, KNO-(=keel-, neus- en oor-)arts, logopediste en een fysiotherapeute om de tafel gaan zitten om te kijken of er misschien een bevredigende werkvorm gevonden kan worden om de bovengenoemde problemen aan te pakken. Het gaat dan vooral om goede opvang bij de geboorte, een regelmatige controle aan de hand van de "Preventief Geneeskundige Checklist" (bestelcode PGC, zie de bestel-

rubriek) en het opbouwen van ervaring met de behandeling van specifieke aandoeningen. Ook het coördineren en integreren van behandelingen door de verschillende specialisten is belangrijk. Hierbij zou ook een langere termijn behandelingsplan kunnen worden opgesteld. Tevens zou er voorlichting aan huisartsen, consultatiebureau's, gynecologen en andere betrokkenen kunnen worden gegeven over gerichte en passende medische zorg voor kinderen met Down's syndroom.

De gedachten gaan momenteel uit naar het vormen van een Down's syndroom-team. Dit in navolging van ook voor andere speciale groepen bestaande teams, bv. Spina Bifida-teams. Zo'n team zou eerst vrij informeel in een ziekenhuis in de regio kunnen worden gevormd rond de daar aanwezige kinderarts, die zich wat extra heeft verdiept in de problemen rond kinderen met Down's syndroom. Er kan bijvoorbeeld een aantal middagen per maand een spreekuur alleen voor kinderen met Down's syndroom worden gehouden. Dan kunnen ook een logopediste en een fysiotherapeute aanwezig zijn om kinderen te zien. Tevens wordt wat ruimte bij het spreekuur van de KNO-

arts vrij gehouden zodat ook daar indien nodig een bezoek kan worden afgelegd.

Bovendien kunnen ook in voorkomende gevallen andere specialisten worden betrokken bij de activiteiten van het Down's syndroom-team zoals bijvoorbeeld een oogarts, kindercardioloog, audioloog en een ontwikkelingspsycholoog of orthopedagoog.

Men kan zich afvragen of de geschetste aanpak niet wat overdreven is. Kinderen met Down's syndroom vallen echter in een groep met verhoogd risico wat betreft het voorkomen van bijvoorbeeld hartafwijkingen (50%), gehoorstoornissen (70%), afwijkingen van het gezichtsvermogen (67%) en schildklierafwijkingen (1:141). Daarom is het voor ouders van kinderen met Down's syndroom van het grootste belang om te kunnen vertrouwen op een groep medische zorgverleners, die zich deskundig, gecoördineerd en regelmatig over hun kind ontfermt. Slechts dan is het mogelijk afwijkingen bij kinderen met Down's syndroom vroegtijdig te onderkennen en te behandelen.

Rudi Westerveld.

WEL OF GEEN PPG?

In 1986 hoorden wij, drie moeders van heel jonge kinderen met Down's syndroom, voor het eerst van "early intervention". Daarom gingen we naar een voorlichtingsdag ten huize van Marian en Erik de Graaf in Wanneperveen. Toen we na afloop weer naar huis reden leek het ons mooi *als* het zou kunnen. Maar volgens ons was het veel te bewerkelijk. Ons oordeel was dus eerder negatief dan positief. Toch liet het idee ons niet los. In mei 1987, toen mijn zoon Rick net twee jaar was, kwam ik via de Stichting "Down's syndroom" i. o. (= in oprichting) in aanraking met het (Engelstalige) Portage-programma. Dus praatten we er weer over en besloten met elkaar dat programma te kopen. Daar gingen we gedrieën mee aan de gang. We ervoeren dat als erg moeilijk: we moesten alles

zelf uitzoeken en zelf doen. Maar daarnaast waren er meer kinderen in onze gezinnen die ook om aandacht vroegen. Daarom vroegen we in oktober 1987 PPG (= Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding) aan. Dat werd ons echter geweigerd omdat early intervention toen nog niet in de opvattingen van de PPG paste.

In juli 1988 stapten we van Portage over op de intussen gereed gekomen Nederlandse versie van het Macquarie Program, omdat de taken daarin fijner waren uitgesplitst. Bovendien hoorden daar lesboeken over lezen, tellen en tekenen bij. Wanneer we bij toerbeurt bij de verschillende moeders thuis bij elkaar kwamen, werd iedere keer één kind besproken. Verder wisselden we vaak ontwikkelingsmateriaal uit. Geleidelijk aan

kregen meer moeders belangstelling. Tegen het eind van 1988 hadden we een "vaste kern" van zes moeders. Vier van hun zeven "probleem"-kinderen hadden Down's syndroom, andere autisme en MBD. Toen we nog een keer om PPG vroegen duurde het een half jaar voordat we als antwoord kregen: PPG is kortdurende hulp en wordt alleen gegeven bij duidelijke opvoedingsproblemen. "Alleen maar Down's syndroom" was niet genoeg probleem. Daarom stelden we onze vraag anders. Wanneer we dan geen PPG kunnen krijgen, help ons dan zoeken naar iemand die ons kan en wil begeleiden bij het werken met het programma, bijvoorbeeld een stagiaire, vroegen we toen. Naar aanleiding daarvan besloot het maatschappelijk werk in onze provincie (Drenthe) tegen het eind van

1989 om een deel van de opbrengst van de collecte voor het verstandelijk gehandicapte kind beschikbaar te stellen. Daarmee konden een PPG-werkster en een orthopedagoge worden betaald. De eerste kwam bij alle gezinnen op huisbezoek en werd door de tweede ondersteund. Uiteindelijk kregen we per 1 februari 1990 hulp bij het werken met het Macquarie Program, maar

KORTE BERICHTEN KIJK NAAR DE ONDERWIJS- TELEVISIE

Soms is het heel goed om kleine kinderen televisie te laten kijken, vooral wanneer het goede educatieve programma's betreft. Ouders van kinderen met Down's syndroom kunnen ze ook op video opnemen. Dan kunnen hun kinderen diezelfde programma's meerdere malen achtereen zien, zodat ook zij er het nodige van op kunnen steken. Een programma dat we in dat opzicht met klem bij onze lezers willen aanbevelen is "Warreltaal" van de Nederlandse Onderwijs Televisie (NOT). Het is een taalproject voor kleuters, waarin allerlei aspecten uit de huiselijke omgeving op een voor kinderen heel aantrekkelijke manier worden getoond en benoemd en steeds maar weer worden herhaald. Daarnaast komen bijvoorbeeld ook tegenstellingen, zoals open en dicht, groot en klein, uitvoerig aan de orde. Zeer waarschijnlijk is het daarom voor jonge kinderen met Down's syndroom een zeer nuttig programma. De vaste "proefpersoon" op het SDS-bureau, David, vraagt er zelf om. De afleveringen van Warreltaal worden uitgezonden op dinsdagochtenden.

BIJ UW KERN OP DE MAILINGLIST? (herhaalde oproep)

Aan de ene kant willen de coördinatrices van de SDS-kernen graag dat het SDS-bureau in de toekomst op afroep up-to-date lijsten kan leveren met de adressen en telefoonnummers van "hun" donateurs om ze op de hoogte kunnen houden van de plaatselijke activiteiten. Aan de andere kant wil het SDS-bestuur nadrukkelijk de wens van sommige

voorlopig alleen voor één jaar, bij wijze van proef. Het gaat intussen echter heel goed en de hulp wordt waarschijnlijk voortgezet. Als ouders kunnen we het programma nu beter in praktijk brengen. De PPG-werkster komt eens per drie weken langs. Ze bedenkt samen met de moeders hoe het programma voor ieder afzonderlijk kind het beste gebruikt kan worden en bespreekt de

ouders respecteren, dat hun adressen aan niemand worden doorgegeven, dus ook niet aan een kern. Wij vragen daarom alle SDS-donateurs die er wel prijs op stellen periodiek door hun eigen kern gebeld of "gemaild" te worden om aan het bureau op te geven, dat ze daar geen bezwaar tegen hebben en bij welke kern ze dan willen behoren. Om de SDS-computer te helpen zijn alle kernen daartoe van een drieletterige code voorzien (zie blz. 11). U en uw kern bezorgen het bureau het minste extra werk wanneer u dat doet via de coördinatrice van uw eigen kern, zodat het bureau per kern een lijst ontvangt. Verder staat om dezelfde reden op het aanmeldingsformulier voor nieuwe donateurs de zinsnede "Ik stel er wel/geen prijs op dat ik ook nog apart op de hoogte gehouden wordt van de activiteiten van de kern in mijn omgeving (codeletters kern ...)".

ADVIESRAAD

In de afgelopen maanden sedert het vorige nummer kon de Adviesraad weer met twee personen worden uitgebreid:

kinderarts:

R. Borstlap (Diaconessenhuis, Voorburg)

psychiater:

Dr. A. Došen (Directeur Behandeling, Nieuw Spraeiland, Venray)

EN WAT BIJ EEN VOLGENDE ZWANGERSCHAP?

Veel ouders van kinderen met Down's syndroom, die daarna nog een kindje willen, krijgen te maken met het dilemma van de pre-natale diagnostiek. Wat te doen wanneer een volgende baby ook weer Down's syndroom zou hebben?

taken voor de drie weken daarna. Daarmee kunnen de moeders meteen aan het werk.

We hopen dat andere ouders door dit verslag gestimuleerd worden om ook ondersteuning aan te vragen voor de begeleiding van hun kinderen.

Jeannet Stevens-Scholten

Hoe moeilijk zal het zijn om twee kinderen met Down's syndroom goed te begeleiden? Maar ook: is het geen ontkenning van het eerste kindje wanneer die tweede zwangerschap voortijdig zou worden beëindigd? Een buitengewoon moeilijk probleem waar de SDS ouders geen eensluidend advies in kan geven. Wel is het zinvol om ouders te informeren. Wat doen anderen in zo'n geval? Daarom hieronder wat gegevens uit een recent Amerikaans onderzoek (Feingold en O'Brien, 1990).

382 ouders van kinderen met Down's syndroom en 288 van hun broers en zusters boven de vijftien jaar vulden een vragenlijst in van de Boston University School of Medicine. Circa de helft van degenen die antwoordden had een hogere opleiding, 62 % was katholiek en 20 % protestant.

Ongeveer 8 % van de ouders die reageerden was gescheiden van de moeder/vader van hun kind met Down's syndroom. 42 % van hen stelde, dat zij bij een volgende zwangerschap een vruchwaterpunctie wensten, terwijl slechts 13 % zei de zwangerschap te willen beëindigen wanneer de foetus Down's syndroom zou hebben. 50 % was van mening, dat het hebben van een kind met Down's syndroom van invloed was op hun beslissing, terwijl 35 % zich met name door hun godsdienstige overtuiging liet leiden. Van de 224 vrouwen uit het onderzoek, die zwanger werden nadat ze eerder een kind met Down's syndroom hadden gehad, had 73 % besloten geen punctie te laten doen.

89 % van de respondenten stelde, dat hun kind met Down's syndroom meer bereikt had dan ze hadden ver-

wacht, bij 11 % was dat ongeveer evenveel en bij 6 % was het minder dan ze verwacht hadden. Een overgrote meerderheid van de ouders stelde dat het hebben van een kind met Down's syndroom geen negatief effect had op de relatie met hun wederhelft, andere kinderen of vrienden. De ernst van de medische problematiek van de kinderen bleek in het geheel geen invloed van betekenis te hebben op de antwoorden op de hierboven besproken vragen.

61 % van de broers en zusters stelde, dat zij de zwangerschap niet zouden beëindigen wanneer de foetus Down's syndroom zou hebben. Bij 4 % was dat wel het geval en 30 % was er niet zeker van. 18 % van de broers en zusters, of hun echtgenoten, wenste een prenatale diagnose, terwijl 44 % dat niet wilde en 32 % dat niet wist. 38 % van de broers en zusters denken, dat hun relatie met hun ouders in positieve zin is beïnvloed door de aanwezigheid van een broer of zuster met Down's syndroom. 7 % sprak in dat opzicht van een negatief effect en 52 % vond dat dat in het geheel geen effect had gehad. De-

zelfde resultaten kwamen terug in hun antwoorden op de vragen met betrekking tot de verhouding met hun broers en zusters. Voor wat betreft hun relaties met hun vrienden zei 70 %, dat het hebben van een broer of een zuster met Down's syndroom daarop niet van invloed was, 23 % sprak van een positief effect, terwijl 6 % een negatief effect vermeldde.

Hoewel dit onderzoek in zekere zin een vertekend beeld geeft (hoe dachten de mensen die niet reageerden?), verschaft de bovenstaande informatie toch wel degelijk meer inzicht in de standpunten van ouders, broers en zusters van kinderen met Down's syndroom.

Wezenlijk is in ieder geval, dat bij een eventuele pre-natale diagnose aan een viertal voorwaarden wordt voldaan (Murken, 1990):

- 1) Het moet vrijwillig gebeuren.
- 2) Ouders dienen vooraf uitvoerig te worden voorgelicht.
- 3) Wanneer ouders besluiten tot prenatale diagnostiek mag dat onder geen voorwaarde betekenen, dat de zwangerschap dan ook afgebroken zou moeten worden.
- 4) De ouders beslissen zelf voor de

volle honderd procent over de verdere familieplanning.

Met name punt 3) verdient nog enige toelichting. Uw voorzitter hoorde onlangs Prof. Eskes uit Nijmegen nog zeggen, dat zijn instituut ouders altijd nadrukkelijk vrij liet bij een beslissing over het al dan niet afbreken van een zwangerschap na een pre-natale diagnose, maar dat die vrijheid elders in Nederland veel minder vanzelfsprekend was. Het is dus alleen maar verstandig dat aspect bij de voorlichting voorafgaand aan de diagnostische uitvoering te bespreken.

Literatuuropgave

Feingold, M. en O'Brien, J. (1990), "Questionnaire results of 670 parents and siblings of Down syndrome children", Pro: Care, Health and Development, Vol.: 9, blz. 110
 Murken, J. (1990), "Chromosomenbefunde und genetische Beratung beim Down-Syndrom (Trisomie 21)" in: Murken, J. en E. Dietrich-Reichart, "Down-Syndrom aktuelle Bezeichnung für Mongolismus", R. S. Schulz, Starnberg-Percha, BRD, ISBN: 3-7962-0515-1, blzn. 11-29

SDS-KERNEN

Hieronder volgen zoals altijd weer de telefoonnummers van de coördinatoren van de reeds bestaande SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, bijvoorbeeld om meer aan de weet te komen over het werken met het Macquarie Program in de dagelijkse praktijk, kunnen bellen met het nummer in hun regio.

West-Groningen (WGR):
Cora Geljon, 05945-17631
Friesland (FRL):
Nicolette Wildschut, 058-883443
Zuid-Drenthe (ZDR):
Jeannet Stevens-Scholten, 05284-3143

AGENDA

- donderdag 10 januari, 20.00 uur, SDS-kern Amsterdam, contact-avond. Inlichtingen en aanmeldingen via 020-718813
- zaterdag 19 januari, 09.30-16.00

West-Overijssel (WOV):
vakature
Oost-Gelderland (OGL):
Lidwien Nijenhuis-Broens, 08350-25973
Utrecht (UTR):
Ferry van Nimmerdor-Chappin, 03407-3629
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Jantien Hartmans, 02270-1769 of Lia Visser, 02285-11766
Regio Amsterdam (AMS):
Hedienne Bosch en Gert de Graaf 020-718813 en Emmy Kwant, 020-978957
Zuid-Holland 1 -regio Rotterdam, Delft, Den Haag e.o.- (RDD):
Monique Kromhout, 015-617202
Zuid-Holland 2 -regio Gouda- (GDA):

uur, SDS-kern Noord-Limburg, workshop early intervention door Erik de Graaf in basisschool "de Bongerd", Eikenlaan 1 te Venray. Inlichtingen en aanmeldingen via

Yvonne en Han Kamperman, 01820-26675
Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, 01620-59852
Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Ceas van Broekhoven, 073-417278
Oostelijk Noord-Brabant (ONB):
de heer Akkermans, 040-536563
Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, 04780-87889
Midden-Limburg (MLB)
Netty Engels-Geurts, 04493-2972
Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, 043-472759
Zeeland (ZLD):
Klaas en Els van der Meulen, 01100-32227

04780-87889
 □ dinsdag 22 januari, SDS-kern Noord-Holland Noord. Informatie-avond over integratie op de basisschool. Opgave via 02285-11766

- woensdag 23 januari, 09.30-16.00 uur, SDS-kern Amsterdam, workshop early intervention door Erik de Graaf in het gebouw van de G. G. en G. D., Nieuwe Achtergracht 100, Amsterdam. Inlichtingen en aanmeldingen via 020-718813
- zaterdag 2 februari, 09.30-16.00 uur, SDS-kern Zuid-Limburg, The-

- ma-dag Down's syndroom door Erik de Graaf. Inlichtingen en aanmeldingen via 043-472759 en 632934
- dinsdag 19 februari, 09.30-16.00 uur, Praktische Thuishulp Zuid- en Middenkennemerland, *vervolgworkshop early intervention* door Erik de Graaf in het gebouw van de Katho-

- lieke Gezinszorg, Zaanenstraat 18, Haarlem. Inlichtingen via 023-272030/258681
- vrijdag 12 (16.00 uur) - zondag 14 april (16.00 uur), Themaweekend Down's syndroom in Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). Inlichtingen via het SDS-bureau.

BESTELRUBRIEK

NIEUWE BESTELPROCEDURE

Eén praktisch gevolg van de samenwerking van de SDS met de Federatie van Ouderverenigingen is een nieuwe, eenvoudigere bestelprocedure voor de vele uitgaven van de SDS. In het vervolg zal namelijk het secretariaat van de Federatie assisteren bij het afwerken van de bestellingen. Voor het SDS-bureau betekent dat een welkome ontlasting. Voor de bestellers betekent het, dat niet langer vooruit betaald hoeft te worden en dat bestellingen ook per brief, briefkaart of zelfs eenvoudigweg telefonisch kunnen worden gedaan. *Donateurs van de SDS bestellen daarbij via Wanneperveen* en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor donateurs. *Leden van bij de Federatie aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-363767)* en betalen voortaan dezelfde prijs als de SDS-donateurs. Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht te bestellen. De prijzen die op hun rekeningen vermeld staan zijn gemiddeld 25 % hoger. Omdat verzendkosten in het vervolg apart in rekening zullen worden gebracht (en dus niet langer in de prijzen van de diverse uitgaven zijn inbegrepen) zijn de onderstaande bedragen wat lager dan op voorgaande nummers van dit blad.

titel	bestelcode	donateurs	niet-donateurs
Verslag over 1989, 45 blzn.	JVS	f 12,50	f 16,00
Reisverslag conferentie over Down's syndroom in Lyon, 17 blzn.	LYN	f 5,50	f 7,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	f 2,00	f 2,50
Down's syndroom; algemene informatie en literatuuroverzicht (vroeger NIGSYS genoemd), 24 blzn.	INF	f 8,00	f 10,00
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	f 11,50	f 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	f 20,00	f 25,00
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn., voorlopige uitgave	HVO	f 25,00	f 31,25
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij The Macquarie Program, 3½ uur	KLS	f 95,00	f 120,00
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 36 blzn., tweede voorlopige uitgave	HBK	f 10,00	f 12,50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 62 blzn., voorlopige uitgave	OOO	f 20,00	f 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 169 blzn., voorlopige uitgave	GEB	f 40,00	f 50,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	f 15,50	f 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	f 6,00	f 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	f 10,00	f 12,50

AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

Kopieëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen

Naam:

DaU nr. 12

Adres:

Postcode:

Tel:

Plaats:

Geboortedatum kind:

Overige gegevens: moeder/vader van een meisje/jongen met Down's syndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ..., (de minimumbijdrage is f 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom (Postbanknummer van de bank 1191147).

Ik stel er wel/geen prijs op dat ik ook nog apart op de hoogte gehouden wordt van de activiteiten van de kern in mijn omgeving (codeletters kern).

Datum:

Handtekening: