LENTE 1991

DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

VAN MONGOLEN NAAR KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

In aantal veruit de grootste groep verstandelijk gehandicapten wordt gevormd door de "mongolen". Althans, zo worden ze in Nederland genoemd. Op internationale congressen, symposia, etc., heten ze algemeen kinderen, c. q. mensen met Down's syndroom. Zo hoorde de auteur van dit artikel bij de vele door hem gevolgde presentaties tijdens de 4th International Down Syndrome Convention in Jeruzalem in maart **1989** slechts één spreker, een Griek, over mongolisme en mongolen. Die werd bovendien onmiddellijk scherp aangevallen vanuit de zaal. Op het congres van de European Down's Syndrome Association (EDSA) in Lyon in oktober **1990** werd een Franse professor, die hardnekkig over "enfants mongolien" sprak, zeer nadrukkelijk terechtgewezen door de voorzitter. Een in **1990** in Duitsland verschenen medische verhandeling heet "Down-Syndrom; aktuelle Bezeichnung für Mongolismus". Hoe zit dat nu eigenlijk? Wat is nu de juiste terminologie? Daarover gaat dit artikel.

Een beetje geschiedenis

Dit jaar is het precies 125 jaar geleden dat de Engelse ziekenhuis-arts John Langdon Haydon Down schreef:

"Al enige tijd houd ik mij bezig met de mogelijkheid van het maken van een classificatie van de zwakzinnigen door ze in te delen volgens verschillende etnische standaards . Het is me gelukt om tussen het grote aantal idioten en imbecielen dat ik te zien krijs vast te stellen ... dat een aanzienlijk deel zeer wel ingedeeld kan worden binnen é é n van de grote onderverdelingen van de menselijke familie, anders dan de klasse waaruit ze voortgekomen zijn ... Een zeer groot aantal van de idioot geborenen zijn typische Mongolen (met een hoofdletter als aanduiding van een ras, EdG.). Dat is zo duidelijk, dat het, eenmaal naast elkaar gezet, moeilijk te geloven is, dat de voorbeelden uit de vergelijking geen kinderen van dezelfde ouders zijn ... Deze typen komen echter zo vaak voor, dat er geen twijfel over kan bestaan dat deze etnische kenmerken het resultaat zijn van degeneratie ... [1]".

Let op!

Zaterdag 27 april 1990 spreekt Prof. Sandra Bochner van de School of Special Education van Macquarie University uit Sydney over het belang van spel bij kinderen met Down's syndroom (zie "Kort Nieuws" op pagina 10).

Dat was de eerste "harde" publikatie over een afwijking die later naar hem het syndroom van Down zou worden genoemd. De etnische classificatie van zwakzinnigen die Down (later zou hij zijn naam veranderen in John Langdon Haydon Langdon-Down) voorstelde was volkomen in overeenstemming met het wetenschappelijk denken van die tijd, dat sterk beïnvloed was door door de opvattingen van eerst Chambers en later Darwin op het gebied van de evolutie [2]. De gedachte was, dat de mensheid zich vanaf het foetale of negroïde stadium door het mongoloïde of infantiele stadium heen uiteindelijk ontwikkeld had naar het blanke, volwassen eindstadium. Tegen die achtergrond werd Down's syndroom gezien als een degeneratie van het superieure blanke ras. Die in onze tijd absurde, racistische opvatting is daarmee de basis van de termen "mongolen" of "mongooltjes". In diezelfde trant voegde Downs zoon Reginald in 1906 nog aan de geschriften van zijn vader toe:

"Het lijkt erop, dat de trekken die ons eerst zo sterk aan het uiterlijk en de bouw van Mongolen doen denken toevallig en oppervlakkig zijn, terwijl ze altijd samenhangen met andere eigenschappen die absoluut niet karakteristiek zijn voor dat ras. Wanneer het hier dus om degeneratie (reversie) gaat dan moet het degeneratie zijn naar een type dat verder terug ligt dan de Mongoolse moederstam, een type waar al de menselijke rassen van afstammen, zoals sommige ethnologen ons willen doen geloven [3]".

In dezelfde lijn denkend als vader en zoon (Langdon-)Down vatte

DOWN AND UP verschijnt 4x 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. 14) is 21 mei 1991.

Crookshank de conditie in 1924 niet alleen op als een degeneratie naar een primitief oriëntaals mensenras, maar zelfs nog daaraan voorbij, naar de oerang oetan. Als produktief en veel geciteerd schrijver op het gebied van de geneeskunde, de psychiatrie en de filosofie voegde hij aan de degeneratietheorie nog toe, dat "mongoloïden in werkelijkheid Mongools (met een hoofdletter) bloed moesten hebben: hun moeders moesten gemeenschap hebben gehad met een Aziaat [4]. Het is niet moeilijk voorstelbaar hoe gesoleermoeders van kinderen met Down's syndroom, aan wier adres al dan niet uitgesproken, zulke verwijten gemaakt werden, zich toen gevoeld moeten hebben.

Chromosomen

Het zou nog tot 1959 duren tot Lejeune en medewerkers in Parijs aantoonden dat Down's syndroom veroorzaakt werd door het niet uit elkaar gaan van chromosomen. Nog tien jaar later, in 1969, werd pas beschreven, dat de gelijkenis tussen mensen met Down's syndroom en Mongolen maar heel oppervlakkig was en dat de trekken van Down's syndroom ook bij mensen van het Mongoolse ras goed kunnen worden herkend [5]. In 1932 had onze landgenoot, de oogarts Waardenburg, al gesuggereerd wat Lejeune en medewerkers later zouden vinden. Na zo'n pionier is het spijtig vast te moeten stellen, dat Nederland nu één van de laatste "bolwerken" is van het nadrukkelijke gebruik van de termen "mongolen" en "mongooltjes".

Tenslotte is het goed om aan de vooravond van de landelijke invoering op grote schaal van early intervention nog even op te merken dat Down in zijn oorspronkelijke publicatie in 1866 al stelde dat "zijn" kinderen opvallend goed reageren op extra stimulansen.

Mensen met mogelijkheden

Hopelijk heeft het voorgaande u al genoeg argumentatie verschaft om termen als "mongool" of "mongooltje" niet langer meer te gebruiken. Bovendien gaan ze vaak samen met een negatief verwachtingspatroon en de bekende stereotypen. Een positieve verwachting is natuurlijk veel meer in het belang van de ontwikkeling van de betrokkenen. Het is verder de basis van de early intervention beweging van dit moment, die weer nauw verband houdt met het hedendaagse streven naar integratie. Termen als "mongolen" of "mongooltjes" zijn dan generaliserende etiketten, waarmee voortdurend benadrukt wordt, dat de betrokkenen afwijken van de rest. Bovendien doen ze geen recht aan de individualiteit van de kinderen Joris, Henkie en Corina, maar verontmenselijken die tot een ander soort wezens, in het gunstigste geval ergens tussen volwaardige mensen en gewaardeerde troeteldieren in. Dat is precies het tegenovergestelde van wat met integratie bedoeld wordt. Integratie van mongolen is daarom een contradictio in terminis. Die individualiteit van de afzonderlijke kinderen/mensen blijft alleen overeind wanneer het kind, c. q. de mens, voorop staat, zoals bij de Federatie van Oudervereniging en in de term mensen met mogelijkheden. In een geïntegreerde schoolklas anno 1991 zitten daarom geen "dikzakken", "vuurtorens", "brillenjoden", "Down-kinderen", "DS-kinderen", "mongoloïde kinderen" of "mongolen", maar hooguit kinderen met obesitas, kinderen met rood haar, kinderen met een bril en kinderen met Down's syndroom. En dat dan alleen als hun bijzondere eigenschappen al aan de orde moeten komen. Anders alleen maar kinderen zonder meer.

Mongolië

Verder is het bepaald kwetsend voor echte Mongolen, de bewoners van de Volksrepubliek Mongolië dat hun meest opvallende uiterlijke kenmerk, de enigszins scheef geplaatste ogen met wat nauwere oogspleten, in ons land nog synoniem zijn met ontwikkelingsachter-stand. Al in 1965 heeft dat land aan de directeur-generaal van de Wereldgezondheidsorganisatie het verzoek gericht om de naam van hun ras niet langer in die zin te misbruiken. In 1967 is dat verzoek op een internationaal symposium over de conditie besproken. Naar aanleiding daarvan is het gebruik van de term

... kind met mogelijkheden

Down's syndroom geleidelijk aan meer in zwang gekomen, alleen in Nederland helaas minder dan elders. Tenslotte is "mongool" op het ogenblik als scheldwoord nogal in de mode. De betrokken kinderen komen daar zelf natuurlijk ook een keer achter.

Actie

Ouders van kinderen met Down's syndroom voeren overal in de wereld op grote schaal actie om termen als "mongolen", "mongooltjes" of "mongoloïde kinderen" zo gauw mogelijk af te schaffen. In landen als de V. S., Engeland, Frankrijk, Duitsland, etc., zijn de laatste jaren op dat punt grote successen geboekt. De weerstand om die termen te verlaten heeft vrijwel altijd alleen te maken met gewenning. Daarom praten ouders van jonge kinderen veel gemakkelijker over hun kinderen met Down's syndroom dan ouders van volwassenen. Uniek voor Nederland is echter, dat de oude term hier tegenwoordig ook nog wordt verdedigd als een "geuzennaam". Maar ja, in andere landen zijn ook geen geuzen. Wat zullen we doen "dikzakken", "vuurtorens" en "brillenjoden" ook tot geuzennaam verheffen of het, na 125 jaar misvatting, met z'n allen gewoon op Down's syndroom houden?

De beperkte plaatsruimte laat niet toe de bij de samenstelling gebruikte bronnen te citeren. Geïnteresseerden kunnen die bij het bureau opvragen.

Erik de Graaf, Wanneperveen

MACQUARIE OF PORTAGE:
wat is het beste interventieprogramma?

Nu de laatste tijd steeds vaker de naam van het Portage-programma opduikt naast die van het Macquarie Program lijkt het ons zinvol hieronder aandacht te besteden aan de overeenkomsten en de verschillen tussen de beide programma's. Maar eerst iets over de geschiedenis van de Nederlandse versies.

Het begon in Brighton

De huidige vaste bemanning van het SDS-bureau, Marian en Erik de Graaf, hoorde voor het eerst van early intervention op het derde wereldcongres over Down's syndroom in Brighton, Engeland, in april 1986. Zij waren daar de enige Nederlandse deelnemers en werden er geconfronteerd met de "home based intervention" (lange termijn thuisbegeleiding) volgens het Portage-programma, lange termijn interventie door middel van speciaal toegeruste centra ("centre based intervention") volgens het Macquarie Program en hoorden nog van vele andere programma's. Bij de begeleiding van hun eigen zoon, David, kregen ze al snel een duidelijke voorkeur voor het Macquarie Program. Dat kwam vooral door de bijbehorende video, Die was gemaakt om ouders op het Australische platteland zonder hulpverleners en speciale voorzieningen in hun directe omgeving te leren om zelf hun kinderen vanaf de geboorte zo goed mogelijk te begeleiden. In de Nederlandse situatie van 1986 ontbrak het niet alleen aan thuishulp met kennis van early intervention. Er bleek ook een enorme tegenstand te bestaan tegen het ontwikkelingsgericht werken met kinderen met Down's syndroom. Daarom was diezelfde video ook uitstekend lesmateriaal voor Nederlandse ouders die noodgedwongen alleen verder wilden met hun kind, zoals Marian en Erik.

Toch ook belangstelling voor Portage

Het bovenstaande neemt niet weg, dat ze ook nadrukkelijk geïnteresseerd bleven in de ontwikkelingen rondom 's werelds meest gebruikte programma: Portage, niet in de laatste plaats na lezing van "Jacob's Ladder", een boek dat eigenlijk alle ouders van een jong kind met Down's syndroom zouden moeten lezen [1]. In dat kader kwamen zij in de winter '86-'87 in contact met de vakgroep Orthopedagogiek van de RU Groningen (RUG). Daar bleek men voornemens de effectiviteit van het Portage-programma te onderzoeken, zij het toen alleen nog maar bij kinderen met matige opvoedingsproblemen. Behalve een gezamenlijke deelname aan een Portage-workshop in februari 1987 in Engeland leidde dat tot een verzoek aan Erik om commentaar op het concept van de Nederlandse versie van de Portage checklist. Als tegenprestatie kreeg hij een exemplaar van de aangepaste definitieve versie. Daarbij behoorde echter wel de uitdrukkelijke voorwaarde, dat hij die vertaling niet aan andere ouders van kinderen met Down's syndroom ter hand zou stellen. Eerst moesten de nodige onderzoeken van de RUG worden uitgevoerd en gerapporteerd. Voor de praktijk betekende dat o. a., dat de groep van Jeannet Stevens, waarover u in DaU.2 en .12 al las, noodgedwongen gebruik moest maken van de Engelstalige versie van Portage. Al met al leverde de Groningse houding ten opzichte van de hulpvraag van ouders een zeer nadrukkelijke extra impuls om te proberen zo spoedig mogelijk een Nederlandse versie van het Macquarie Program te produceren. Zoals de meeste lezers van dit blad weten is dat de SDS kort na haar oprichting in 1988 inderdaad ook gelukt. Overigens diende de SDS dat alles geheel in eigen regie te doen, omdat de uitgevers die actief waren in dit marktsegment toen nog niet durfden te investeren in early intervention.

Thuisbegeleiding of naar een centrum?

Al in de herfst van datzelfde jaar 1988 werd in "Down and Up" nummer 3 voorgesteld om een combinatie te maken tussen de thuisbegeleidingsstructuur van Portage en het door de SDS vertaalde, bewerkte en uitgegeven materiaal van het Macquarie Program (zie de bestelrubriek op de achterpagina) met PPG-werksters als begeleidsters (PPG = Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding). Die opvatting heeft vanaf dat moment het SDS-beleid gekenmerkt. Intussen heeft de landelijke koepelorganisatie van de PPG, de SOMMA, haar grote belangstelling voor het werken met early intervention duidelijk laten blijken. De PPG wordt daarbij echter zeer gehinderd door een structureel personeelstekort en kan vaak in het geheel niet aan de nu al bestaande hulpvraag voldoen, terwijl die alleen nog maar zal toenemen. Mede daarom staat de SDS ook positief tegenover het recente initiatief van een aantal Kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV's) om aparte Interventiegroepen op te zetten. Daar kan dan gedurende een beperkt aantal uren per week intensieve begeleiding worden gegeven aan kinderen vanaf enige weken oud met hun ouders. Voor de SDS dienen de Australische "early intervention clinics" daarbij als voorbeeld. Vertaald naar de Nederlandse situatie betekent dat dan een zodanige begeleiding op een KDV dat ook integratie in gewone peuterspeelzalen en het reguliere basisonderwijs nog wel degelijk tot de mogelijkheden blijft behoren. De min of meer vanzelfsprekende weg van het huidige KDV, met een ondergrens voor de leeftijd van drie jaar, naar de ZMLK-school zou dan geen leidraad meer mogen zijn.

Korte typering van de programma's

De kern van Portage, het wekelijkse huisbezoek door een pedagogisch werker, kwam hiervoor al even aan de orde. De belangrijkste elementen van het programma, zoals de huisbezoeker dat dan bij zich heeft, zijn de checklist, de "blue box" en de taakstellingsformulieren. De ruggegraat van het programma, de checklist, is de tegenhanger van het

"Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO") uit het Macquarie Program (zie DaU.7). De overeenkomst tussen beide documenten is groot. Er zijn echter ook aanzienlijke verschillen die hieronder nog besproken worden. Op het Portage-taakstellingsformulier wordt gedetailleerd aangegeven welke taken de komende week moeten worden geoefend. Het lijkt veel op de overeenkomstige formulieren uit het Macquarie Handboek. De "blue box" tenslotte heeft geen equivalent binnen het Macquarie Program. Het is een blauwe plastic doos met daarin een aantal kaarten, één voor iedere taak uit de checklist. Daarop worden systematische adviezen gegeven voor het aanleren van de betreffende taken en die zijn soms heel handig. In de goedkope Engelse versie van het programma zitten checklist en kaarten broederlijk met elkaar in één boek [2]. Volgens informatie van de uitgever (Swets & Zeitlinger) zal de Nederlandse versie van het programma helaas niet voor het eind van het jaar te koop zijn.

Portage is oorspronkelijk bedoeld voor kinderen uit sociaal zwakke milieus zonder biologische beperkingen. Dat is bijvoorbeeld goed te merken aan de taal/spraak-component die volgens de Engelse ervaring met kinderen met Down's syndroom dan ook schromelijk te kort schiet. Daarom is er daar een extra spraak-checklist aan het originele Portage-materiaal toegevoegd.

Zoals de meeste lezers van dit blad wel weten is het Macquarie Program ontwikkeld rondom kinderen met Down's syndroom. De Nederlandse versie bestaat uit het Handboek, het hiervoor al genoemde **OOO** en de Gebruiksaanwijzing daarbij. Verder is er dan nog de hiervoor ook al genoemde instructievideo Kleine Stapjes. Iets dergelijks kent Portage weer niet. Tenslotte maken een drietal aparte lesboeken deel uit van het programma. Alle drie bieden ze nog een groot aantal extra taken naast het **OOO.** Bedoeld zijn "Tellen en cijfers", "Tekenen en voorbereiding op het schrijven" en "Leren lezen".

Verdere verschillen

1) Portage gaat langer door. maar het Macquarie Program is beduidend uitgebreider.

Het Portage-programma beslaat de eerste zes jaren van het leven van een kind en derhalve één jaar meer dan het Macquarie Program. In de periode die door beide programma's bestreken wordt, de eerste vijf jaar, bevat Portage echter maar 489 taken tegenover het Mac-

Het bureau van de SDS krijgt veelvuldig de vraag voorgelegd wanneer nu eigenlijk begonnen moet worden met de drie aparte lesboeken van het Macquarie Program. Omdat het programma zelf in zijn huidige vorm op dat punt beslist onvoldoende informatie geeft is enige toelichting hier zeker op z'n plaats. Voor de betreffende vaardigheden, t. w. lezen, tellen en schrijven, geldt, dat een kind met Down's syndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes (participerende, functionele integratie), dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in de bedoelde vaardigheden te beginnen. Alleen na een zeer vroege start kan een kind met Down's syndroom er voldoende lang over doen om hopelijk toch nog op tijd een bepaald eindresultaat behalen. Een belangrijke mijlpaal bij dat alles is FM 78 "Zoekt identieke afbeeldingen bij elkaar". Vanaf dat moment kan naast het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO") de aparte handleiding "Leren lezen" worden gebruikt. Daarbij gaat het primair om lezen om het praten in plaats van lezen om het lezen. Meer over de achtergronden van de methode vindt u in de SDS-handleiding "Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom (zie de bestelrubriek op de achterpagina). "Leren lezen" biedt vele tussenstappen op de weg langs FM 117 "Legt een letterlotto (zes keuzemogelijkheden)" en FM 118 "Legt een woordlotto (vier keuzemogelijkheden)" in de richting van aansluiting aan bestaande leesmethoden.

In de handleiding "Tellen en cijfers" wordt het uit het hoofd leren tellen nadrukkelijk onderscheiden van het leren herkennen van cijfers. U vindt ze als aparte deelprogramma's, die tegelijkertijd worden aangeleerd, In het betreffende boekje terug. Pas wanneer beide vaardigheden voldoende zijn ontwikkeld worden ze samengevoegd. Het uit het hoofd leren tellen gaat niet terug op een taakstelling uit het OOO. Dat is wel het geval met het leren herkennen van cijfers. De basis daarvoor is de hierboven al genoemde taak FM 117, maar dan nu met een cijferlotto in plaats van een letterlotto. Tenslotte gaat het eerste begin van het derde lesboekje, 'Tekenen en voorbereiding op het schrijven", terug op taak FM 89 'Doet het tekenen van een cirkel na". Dat alles betekent dat de bedoelde lesboekjes bij een gemiddeld kind met Down's syndroom vanaf de leeftijd van een jaar of drie met succes gebruikt kunnen worden. Ten aanzien van de term "met succes" citeren we nog uit een in 1989 verschenen en niet door de SDS vertaalde handleiding van Macquarie University: "...al de kinderen met Down's syndroom die het Macquarie Program volgden hebben in meer of mindere mate leren lezen.." Veel van de kinderen die naar normale scholen gegaan zijn konden zich daar gedurende de eerste schooljaren met lezen handhaven in de hoogste niveaugroepen van hun klassen...".

Tenslotte kunnen de drie hier besproken lesboekjes op dezelfde manier naast de Portage-checklist worden toegepast.

quarie Program 665. Dat betekent, dat bij het laatste programma de stappen gemiddeld gesproken kleiner zijn. In de praktijk is het voordeel van het langer doorgaan bovendien minder groot dan het lijkt omdat veel van de taken uit de drie aparte lesboeken van het Macquarie Program ook ruim tot binnen dat zesde jaar reiken.

2) ***Het Macquarie Program biedt extra materiaal ter voorbereiding op het reguliere basisonderwijs en Portage niet.***

Een belangrijk voordeel van het Macquarie Program is het vanuit de doelgroep waarvoor het is ontwikkeld gericht toewerken naar integratie in het reguliere basisonderwijs. Daarbij zijn met name de drie aparte lesboeken voor de verwerving van schoolse vaardigheden belangrijk. "Leren lezen" uit het Macquarie Program is een handleiding van 46 blzn. Het Portage-programma bevat zegge en schrijve één taak die betrekking heeft op lezen: CO (= Cognitieve Ontwikkeling) 105, "Leest tien globaalwoorden die uit drukletters bestaan" (eigen vertaling). Op de bij die taak behorende kaart staan 15 regels ondersteunende tekst.

3) In beide programma's staan de taken niet altijd in de meest geschikte volgorde, maar door het gebruik van stappenreeksen merk je daar bij het Macquarie Program minder van.

De taken van beide programma's heten te zijn gerangschikt in de volgorde waarin een kind ze aanleert. Maar als dat al het geval is, staan ze met name bij Portage, gezien de herkomst van het programma, voor kinderen met Down's syndroom op veel plaatsen in een ongeschikte volgorde. Een voorbeeld is de stap van MO (= Motorische Ontwikkeling) 99: "Springt tien keer achter elkaar in voorwaartse richting zonder te vallen" naar MO 101: "Springt zes keer achter elkaar in achterwaartse richting". Voor veel kinderen met Down's syndroom zullen er vele, vele maanden tussen deze twee zeer dicht bij elkaar gelegen taken liggen. Dat betekent dat ouders en begeleiders er wijs aan doen verder te kijken dan de onmiddellijk op MO 99 volgende taken, die volgens de ordening naar leeftijd aan de orde zouden zijn. Nu zullen er ook bij het Macquarie Program wel van dergelijke voorbeelden te vinden zijn, maar het Macquarie Program is veel overzichtelijker dan Portage door het gebruik van stappenreeksen binnen de ontwikkelingsjaren van de **OOO**. Een paar voorbeelden uit de categorie GM (= Grove Motoriek) zijn:

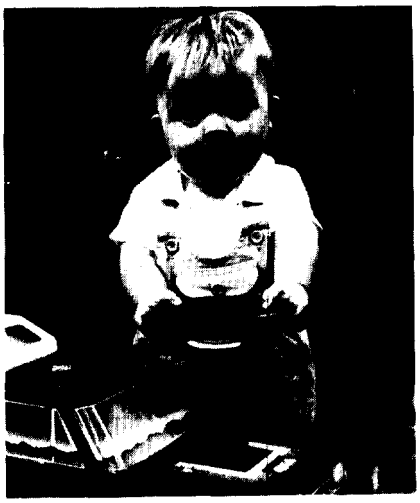
Balanceren, lopen en rennen, trap lopen, vaardigheden met een bal, springen, fietsen, etc. In de Portage-checklist staan alle taken gewoon op één lange rij achter elkaar. Daardoor is het onderlinge verband tussen de diverse taken veel te weinig herkenbaar. Als gevolg daarvan is het niet goed mogelijk nauwkeurig te onderkennen wat de specifieke sterke en zwakke punten van het betreffende kind zijn. Bovendien kan bij Portage dus niet per ontwikkelingsdomein eenvoudig "de volgende stap" gekozen worden. Daarom hangt het succes van Portage waarschijnlijk veel meer af van de kwaliteit van de professionele begeleiders.

4) ***De afzonderlijke taken in het Macquarie Program zijn nauwkeuriger omschreven.***

Twee voorbeelden ter illustratie: Portage MO 68 zegt: "Loopt met hulp de trap af" en Macquarie Program GM 99: "Gaat met twee voetjes per trede (tweede voet bijtrekken) de trap af, terwijl het met één hand de leuning vasthoudt en met de andere een volwassene". Evenzo zegt Portage CO 34: "Zoekt drie kleuren bij elkaar" tegenover Macquarie Program FM (= Fijne Motoriek / Cognitieve Ontwikkeling) 84: Zoekt gekleurde voorwerpen bij elkaar (twee keuzemogelijkheden en vier verschillende kleuren)".

5) ***Het Macquarie Program biedt nauwkeurige criteria en Portage niet.***

Dankzij de beschikbaarheid van de Gebruiksaanwijzing biedt het Macquarie Program nauwkeurige criteria voor het al of niet beheersen van de diverse taken. Bij Portage komt het erop neer, dat de begeleider moet herkennen uit welke test de betreffende taak afkomstig is om vervolgens het daarbij gehanteerde criterium te kunnen toepassen. Voor ouders is dat natuurlijk geen doen. Dat leidt weer tot aanzienlijke verschillen van mening tussen ouders en begeleiders. Doet



het kind die taak nu wel of niet goed? Bovendien maakt het ouders afhankelijker van hulpverleners. De goeroes met hun toverdoos kennen alle oplossingen en zij niet. Ook dat is natuurlijk zeer ongewenst.

6) ***Portage-taken komen vooral uit psychologische tests, Macquarietaken zijn meer leerdoelen.***

Bij vergelijking van het "OOO" van het Macquarie Program met de checklist van Portage ontstaat al gauw de indruk, dat de afzonderlijke taken in het Macquarie Program wat minder letterlijk uit ontwikkelingsschalen ("psychologische tests") afkomstig zijn en meer als echte leerdoelen zijn bedoeld dan bij Portage. Dit toch wel sterk subjectieve punt zou echter wat nadere onderbouwing kunnen gebruiken.

7) ***Het Macquarie Program kent geen taakkaarten en Portage wel. Maar juist door de aanwezigheid daarvan is de checklist veel minder goed georganiseerd.***

Op het eerste gezicht lijkt het ontbreken van taakkaarten een aanzienlijk nadeel van het Macquarie Program. Goed beschouwd is dat echter helemaal niet zo. Integendeel zelfs. De systematische adviezen op veel Portage-kaarten beginnen namelijk vaak met stappen die maanden, of zelfs jaren oefening vergen. Zo is het geen zeldzaamheid dat de gebruiker van de checklist via een kaart naar oefeningen wordt verwezen die lang voor die tijd al gedaan hadden moeten worden. Het was dus veel beter geweest wanneer ze als zodanig in de checklist hadden gestaan en niet als een terugverwijzing naar het beginpunt vanaf het betreffende eindresultaat. Een voorbeeld levert taak MO 134 voor een

kind met een ontwikkeling op het niveau van een doorsnee-kind van vijf à zes: "Loopt of speelt in het pierebadje (in het water tot het middel)". De bijbehorende kaart begint met adviezen voor watergewenning die al vele jaren eerder in de praktijk gebracht hadden kunnen (en moeten!) worden. Dat alles maakt dus dat een checklistopbouw à la Macquarie voor de praktijk te verkiezen is, zeker voor ouders en hulpverleners die niet zelf vanuit grote ervaring een "eigen" programma volgen.

Conclusie

Resumerend kan het volgende worden gesteld: in vaardige handen is een kind met Down's syndroom, dat met het Portage-programma wordt begeleid niet slechter af dan een Macquarie-kind. Dat zal al helemaal niet het geval zijn wanneer naast Portage de extra lesboeken van het Macquarie Program worden toegepast, terwijl bovendien de professionele begeleiders die met Portage werken aan de hand van de nu ook in het Nederlands beschikbare Macquarie-video Kleine Stapjes (zie de bestelrubriek op de achterpagina) zijn geschoold. Hoogstwaarschijnlijk gaat het niet zozeer om het volgen van één bepaald programma, maar veel meer om de interventie per sé en het daarbij behorende gerichte werken vanuit een positief verwachtingspatroon. In de literatuur is immers ook nooit echt overtuigend aangetoond, dat één bepaald programma "het beste is". De SDS is een groot voorstander van early intervention, maar of dat nu Portage, Macquarie of hoe dan ook heet doet er in principe niet toe. Wel is belangrijk welk programma het handigste is. Voor ouders en hulpverleners met weinig ervaring verdient dan waarschijnlijk toch het praktisch veel bruikbaardere Macquarie Program de voorkeur. Na de voltooiing van het **OOO** kunnen dan naast de drie aparte lesboeken van het Macquarie Program een aantal taken uit de Portage-checklist nog van nut zijn voor de betreffende kinderen. Op het bureau van de SDS wordt intussen hard gewerkt aan een veel uitgebreider vervolg op het **OOO.** Hopelijk kunnen we u daar binnenkort meer over vertellen.

[1] Lloyd, J. M. (1986), "Jacob's ladder: a parent's view of Portage", Costello, Tunbridge Wells, ISBN: **0-**7104-0058-6, **191** blzn.

[2] Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. en Hilliard, J. (1976), "A parent's guide to early education", NFER-Nelson, Windsor, England, 326 blzn.

EEN "ANDER" KIND NA DE OVERGANG OP NUTRI-SOJA

Op 9 maart 1990 is onze zoon David geboren, een kindje met Down's syndroom. Al na een week was hij erg verkouden, maar "dat hoorde erbij" zei de kinderarts. Amper drie weken oud werd hij al opgenomen in het ziekenhuis met zijn eerste longontsteking. Toen hij na een week weer thuis kwam was hij niet echt beter en dat bleef zo tot de tweede longontsteking toen hij bijna vier maanden was. Die keer had hij daar ook nog een astma-aanval bij. Het werd twee weken opname, maar bij zijn thuiskomst waren zijn longen nog steeds niet schoon. Dat betekende dagelijks medicijngebruik en ziekenhuiscontroles. De diagnose CARA werd gesteld.

In de tussentijd ontwikkelde David zich redelijk goed. Wij werkten enthousiast met het Macquarie Program en waren tevreden met zijn vorderingen. Maar zijn voortdurende benauwdheid remde hem extra in zijn ontwikkeling en de medicijnen die hij gebruikte maakten hem suf.

Toen kwam de derde longontsteking. Weer een week opname. Er kwam parket op zijn slaapkamer en ook rolgordijnen. Alle kleden gingen uit het huis, maar David werd alleen maar zieker. Bij het volgende bezoek aan de kinderarts werd ons aangeraden onze hond weg te doen. Dat was wel een heel ingrijpende beslissing. De hond bleef. Wel werd de dosis van Davids medicijnen verdubbeld. Ik had al lang het gevoel, dat we op de verkeerde weg waren en dat er iets was dat hem ziek maakte. Maar wat dan? Voor een allergietest was hij nog te klein zeiden ze in het ziekenhuis. Toen ben ik op eigen initiatief babyvoeding op basis van sojamelk (Nutri-Soja Plus) gaan proberen in plaats van voeding op koemelkbasis (Almiron). Al na twee dagen knapte David op en na een week waren zijn longen schoon. De medicijnen werden langzaam gestopt en binnen veertien dagen hadden wij een "ander" kind. Hij was veel levendiger en vrolijker en hij ging inhalen. Zijn ontwikkeling ging ineens heel snel. Ik kon bijna niet geloven, dat de oplossing van Davids probleem zo simpel was. Nu is hij bijna één jaar en de laatste twee maanden is hij niet meer ziek geweest. Het lijkt er dus op, dat de sojamelk de oplossing is geweest. Terugkijkend maakt het mij treurig, dat na al die ziekenhuisopnamen en bezoeken aan de kinderarts in het afgelopen jaar niemand van al die deskundigen op deze mogelijkheid heeft gewezen.

Ans de Jong, Hellevoetsluis

Naschrift van de redactie

Het SDS-bureau hoort vaak van dergelijke ervaringen. Daarom wordt bij het horen van de genoemde klachten vanuit het bureau veelvuldig geadviseerd om de overstap op sojaproducten of desnoods zelfs hypo-allergene voeding te proberen (altijd in overleg met uw arts en de diëtiste van het Consultatiebureau!). Bovendien heeft uw voorzitter op de 4th International Down

David de Jong

Syndrome Convention in Jeruzalem in maart 1989 het resultaat gepresenteerd van een uitvoerige literatuurstudie naar mogelijke overgevoeligheden voor voedingsmiddelen bij kinderen met Down's syndroom. Die is onder de titel: "Down's syndrome and nutrition: A survey of the available literature with a proposal for an intervention study" gepubliceerd. Kopieën ervan zijn bij het bureau te bestellen. De conclusie was, dat kinderen met Down's syndroom inderdaad een grotere kans liepen overgevoelig te zijn voor bepaalde voedingsmiddelen dan andere kinderen. Zuivelprodukten kwamen daarbij op de eerste plaats. Bovendien had een dergelijke overgevoeligheid bij hen verder strekkende consequenties die tot verder in hun leven doorwerkten.

Tenslotte wordt in de genoemde studie ook melding gemaakt van positieve ervaringen van een viertal Nederlandse ouders met een aangepaste voeding voor hun kinderen. Wanneer u ook zulke ervaringen heeft willen we dat graag van u horen. Misschien kunt u er anderen mee helpen.

IN HET WATER

Arianne

Omdat wij aan het water wonen willen we graag dat onze zes-jarige dochter Arianne gauw leert zwemmen. Na enkele winters één keer per week gehandicapten-zwemmen zijn we tijdens de afgelopen pinkster-en zomervakantie met haar naar een gewone zwemles gegaan: in totaal acht weken lang, vijf dagen per week, 30 minuten per dag in een buitenbad. Omdat er dan veel mensen met vakantie zijn, zijn de instructiegroepjes klein. Eén zwemjuf nodigde Arianne een paar keer uit om op zondagochtend om tien uur te komen zwemmen. Dan was het helemaal erg rustig en kreeg ze een halfuurtje privé-les Na die tijd zwom ze in het diepe met "kurken" om haar middel (soms zonder) en sprong ze van de lage duikplank. Alleen haar slag moest nog geperfectioneerd worden. Ze ging steeds met erg veel plezier zwemmen. Daardoor konden we het ook volhouden. Ze is van het buitenzwemmen nooit ziek geworden en ze at als een wolf wanneer we thuiskwamen. Zo'n stoomcursus zwemmen is ons prima bevallen en volgende zomer doen we het weer. Intussen gaan we nu niet meer naar het zwemmen voor gehandicapten toe. Wel gaan we af en toe zelf met haar zwemmen. Tot ons grote genoegen zien we, dat ze nog steeds heel leuk zwemt. Vooral op haar rug is ze erg vrij. Daarom verwachten we dat we van de zomer goed op de vorig jaar gelegde basis kunnen voortbouwen.

Jantien Hartmans, Middenmeer

David

Met twee-en-een-half vond David zwemmen nog niets, maar met vier wel. Vanaf die tijd gingen we meerdere keren in de week naar een speciaal "peuteruur" met water van 28°C Met zijn zwemvleugeltjes aan probeerde hij in het pierenbadje al gauw horizontaal te zweven. Na een maand of drie wilde hij voor het eerst van de kant af springen (als wij zijn handjes maar vasthielden). Verder ontdekte hij, dat hij al bewegend met z'n beentjes en z'n handjes zachtjes vooruit kon komen. Zo "zwom" hij steeds weer zelf naar de kant nadat hij erin gesprongen was.

Na bijna een jaar watergewenning was David aan echte zwemles toe. We kwamen uiteindelijk terecht bij een sportschool. Die was wel wat duurder dan andere baden, maar de kinderen werden daar in veel kleinere groepjes ingedeeld. Zo was er bijvoorbeeld één badmeester op 20 kinderen in een gemeentebad tegen één op zeven bij de sportschool. Bovendien was er meer continuïteit doordat het personeel minder wisselde en de lessen in de vakanties gewoon doorgingen. We kozen voor twee keer les in de week.

Na een paar maanden zwemles, David was net vijf geworden, deed hij iets wat op beenslag leek (om onmiddellijk daarna oudergewoonte weer verder te "fietsen"). In een ander bad waar de waterstand even hoog was als de vloer er omheen kregen we hem zover, dat hij helemaal zelfstandig sprong. Met vijf-en-een-half zagen we bij een "kijkles", dat hij ook heel redelijk kon rugzwemmen. Nog een jaar later,

David de Graaf

terwijl zijn zwemlessen gewoon doorgingen en we daarnaast ook nog regelmatig met z'n drieën gingen zwemmen, kregen we David voor het eerst van z'n leven zover dat hij een paar baantjes trok met beentjes ***en*** armpjes in het 25-meter bad. Intussen heeft de badmeester ook geprobeerd om hem zonder vleugeltjes te laten zwemmen. Het gaat er nu vooral om zijn slag krachtiger te maken en zijn uithoudingsvermogen te vergroten. Essentieel bij dat alles is consequent eisen stellen. Wanneer we het aan hemzelf zouden overlaten zou hij nog jaren ogenschijnlijk zielstevreden in het pierenbadje plonzen.

Alles bij elkaar gaat het dus allemaal niet echt vlug, maar is de situatie ook bepaald niet hopeloos. Je moet alleen niet de fout maken om te kijken wat zo'n diploma uiteindelijk kost door alle uren, kilometers en lessen bij elkaar op te tellen.

Erik de Graaf, Wanneperveen

Peetjie

Als klein meisje had Peetjie problemen met het begrijpen van (groeps)instructies, de coördinatie van haar armen en benen en het functioneren binnen een groep met wisselende en onbekende kinderen. Daardoor zou het leren zwemmen te lang kunnen gaan duren. Dan zou de lol eraf zijn. Daarom zijn we heel bewust niet te vroeg met echte zwemlessen begonnen, maar hebben we gewacht tot ze net zeven was. Haar zusje van bijna zes lieten we gelijk met haar meedoen. We kozen voor het gewone zwembad. Daar was ze bekend. Bovendien kenden enkele zweminstructrices haar al. Voordat we begonnen hebben we met hen overlegd wat zij ervan vonden om Peetjie op les te krijgen. Ze reageerden erg positief. Het was september en in de zomervakantie daarvoor waren we al veel met de kinderen gaan zwemmen. Peetjie had daardoor geen watervrees meer en kon ook enkele basisinstructies uitvoeren. We gingen gemiddeld twee maal per week naar de les. In het weekend gingen we zelf elke dag met haar zwemmen. Omdat Peetjie ook nog slecht hoort waren er problemen met het verstaan van de instructies. Bovendien waren die vaak veel te moeilijk voor haar. Men ging ermee akkoord, dat ik ze herhaalde in voor Peetjie begrijpelijke taal. Haar zusje haalde na drie maanden al haar eerste diploma. Vanaf dat moment was Peetjie zeer gemotiveerd: "Ik ook; net als Werny; volgende keer ik ook". Of het diploma zelf de motivatie leverde of de zak snoep die haar zus gekregen had zullen we nooit weten. Peetjie zwom de eerste vier maanden met kurken. In de kerstvakantie zijn we veel gaan zwemmen en na de vakantie wou ze zelf geen kurken meer om. "Ik kan zo", zei ze. Eind januari, bij het eerstvolgende examen, haalde ze haar A-diploma. Omdat haar zusje door was gegaan met zwemles (Zwemvaardigheid 1) namen we Peetjie ook mee en lieten haar meetrainen voor B, ook al dachten we dat ze dat nooit zou halen. Maar twee maanden daarna haalde ze het. Ze dook en zwom het vereiste aantal meters onder water. Inmiddels zitten onze beide dochters al meer dan vier jaar op een zwemclub en hebben ze allebei alle zwemdiploma's. Ook Peetjie zwemt alle slagen, zelfs vlinderslag met dubbele Tumpek-beenslag en borstcrawl met ademhalen om de vier slagen. Ze doet nu geregeld mee met een wedstrijd. Het is jammer, dat ze dan in haar eigen leeftijdscategorie moet zwemmen. Daardoor valt ze, klein als ze is, altijd buiten de prijzen.

Toen ze begon dachten we, dat ze nooit een diploma zou halen. We hoopten alleen, dat ze zou leren om niet te verdrinken wanneer ze in het water zou vallen. De eerste maanden hebben veel energie gekost, maar nu wil Peetjie geen training meer missen (en ook dat is integratie!). Tegen alle verwachting in presteert ze nu bovendien bijzonder goed. Voor ons is dat weer een bewijs, dat kinderen met Down's syndroom vaak veel meer kunnen dan iedereen denkt. En als wij ons meisje weer eens op het startblok zien staan bij een wedstrijd zijn wij met haar toch zo trots.

Netty Engels-Geurts, Schinnen

HIJ ZAL NOOIT ALLEEN MET DE BUS KUNNEN .....

David

Pas toen David ruim zes maanden oud was lieten we bij hem het chromosoom-onderzoek uitvoeren. Op het Instituut voor Antropo-genetica in Amsterdam werden we geholpen door een sympathieke en zeer ter zake kundige vrouwelijke arts. Ze praatte met ons vanuit een ruime ervaring met kinderen met Down's syndroom. Je kon proberen om ze de nodige "zelfredzaamheid" te leren. In het gunstigste geval konden ze dan functioneren in een beschermde omgeving, vond ze. Ik zei, dat ik hem toch wel de nodige zelfstandigheid bij hoopte te brengen. Wat of ik dan wel onder zelfstandigheid verstond, vroeg ze. Ik antwoordde: "Dat hij met een rugzakje op in z'n eentje naar Nepal kan liften". De arts verschoot van kleur en zei: "Maakt u zich geen illusies, hij zal zelfs nooit alleen met de bus kunnen!"

David is intussen zeven jaar oud en komt al zo'n kleine twee jaar helemaal alleen iedere dag uit de dorpsschool naar huis, soms lopend, soms op z'n crossfiets met zijwieltjes. Aanvankelijk nam hij voor het alleen naar school toe lopen gewoon teveel tijd. Maar de laatste maanden gaat dat nu ook goed. Toegegeven, de situatie bij ons is ideaal. De school is maar 500 meter van ons huis verwijderd. David hoeft geen drukke wegen over te steken. Bovendien lopen er meestal wel een paar andere kinderen uit de wijk en uit zijn klas dezelfde kant op. We kunnen erop vertrouwen, dat de school ons belt wanneer hij een keertje niet op tijd binnen zou zijn. Natuurlijk hebben we de eerste weken zelf onopvallend langs de route "gepost" om te zien wat hij deed (dat hadden we met een ander kind ongetwijfeld ook gedaan!). Er is intussen wel eens een brief van de juf onderweg blijven liggen en ook één keer z'n tasje met z'n bril. Maar desgevraagd wist hij zelf nog precies waar hij dat in de heg had gegooid. En die ene keer, vorige zomer, dat hij werkelijk volkomen de andere kant op was gelopen, richting kruidenier, had het dorp, niet bekend met een eventuele opdracht van ons, al meteen een paar oudere kinderen onopvallend "op hem gezet" om ervoor te zorgen, dat hij niet in z'n eentje op de hoofdweg terecht zou komen. Ik sta natuurlijk iedere dag weer in grote spanning voor het raam op hem te wachten. En al hoeft Nepal voor mij al lang niet meer (ik zou hem zo lang ook niet meer willen missen), alleen vanuit de verwachting dat hij mogelijkheden heeft hebben we hem dit stuk zelfstandigheid aangeleerd. In de loop van de jaren alleen van het

openbaar vervoer gebruik maken moet toch echt tot de mogelijkheden behoren. Daar twijfel ik niet aan.

Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Harrold

Wij wonen in een klein dorpje op het Drentse platteland. Onze Harrold ging vanaf zijn derde jaar naar het Kinderdagverblijf in Hoogeveen. Een poging om over te stappen naar het reguliere onderwijs mislukte. Opvang op de dorpsschool op een manier die ons aansprak bleek niet mogelijk (zie DaU.9). De maatschappij heeft nu eenmaal een weg voor je uitgestippeld en owee als je andere wegen bewandelt. Zo ging Harrold alle dagen met de taxi naar het Kinderdagverblijf. Een grote taxi met *één* klein jongetje. Naderhand werd de route uitgebreid en kwam er een busje. Twee jaar achter elkaar.

Na het Kinderdagverblijf bleef ons niets anders over dan de verplichte keus: de ZMLK-school. Ook op deze school bemerk je het lage verwachtingspatroon dat ze van je kind hebben. Dat werd dus weer veel praten en overleggen. Alleen heeft het nu wel resultaat. Harrold werd er eerst heen gebracht en weer opgehaald (2 x 27 km per dag). Toen bemerkte ik, dat er meer kinderen uit ons dorp in Hoogeveen naar school gingen. Die gingen naar andere scholen en met de lijnbus van de DVM. Ik bedacht, dat het wel leuk zou zijn voor Harrold om ook met diezelfde DVM-bus naar school te gaan. Eigenlijk leek me dat ook niet zo'n probleem. Die bus rijdt langs de scholen en om de schooljeugd wat in de gaten te houden rijdt er een vervoersbegeleider mee. Alleen op de terugweg zou Harrold even moeten overstappen, maar dan was hij ook met meer kinderen samen. Toen ik dit bij Harrold op school voorstelde schrok men er enorm van. Dat was hoogst ongebruikelijk! "Onze kinderen kunnen dat niet en er zijn er op onze school maar drie die gebruik maken van openbaar vervoer", heette het. Men raadde het mij dus sterk af, maar ik zette toch door. Ik had het gevoel dat het best mogelijk moest zijn. De eerste week ben ik zelf meegereden. Harrold vond het prachtig! De kinderen uit het dorp en zijn jongere zusje gingen immers ook met dezelfde bus mee. Sinds 6 maanden gaat hij nu alle dagen met de lijnbus naar school.

Natuurlijk moeten de kinderen in de bus aan elkaar wennen. De maatschappij is er niet op ingesteld om verstandelijk gehandicapten aan "het gewone leven" deel te laten nemen. Men sluit ze bij voorbaat al uit. Ja, de bus moet nu wel eens even wat langer wachten. Harrold stapt wat langzamer in. Van zijn enthousiaste mondhannonika-muziek is ook niet iedereen gediend. Gelukkig kunnen we daar afspraken over maken (Harrold en ik), want ook hij moet leren zich aan te passen. Het is een kwestie van elkaar accepteren en respecteren. Dat is volgens mij de enige manier. Het zijn immers niet de verstandelijk gehandicapten die niet kunnen functioneren in onze maatschappij, maar wijzelf die niet weten hoe we met hen om moeten gaan! We zijn heel blij met het stukje zelfstandigheid, dat Harrold nu bereikt heeft en zullen proberen het zoveel mogelijk uit te bouwen.

Anneke Barkhuysen, Lhee

Gretchen

In een recent nummer van Down Syndrome News, de nieuwsbrief van het Amerikaanse National Down Syndrome Congress (NDSC), lazen we hoe Gretchen Josephson op de High School in Denver, Colorado, een groot fan van countryzanger Johnny Cash werd. Thuis keek ze met grote enthousiasme naar het countryprogramma "Nashville Now" op de televisie. Volgens haar moeder kon ze op een gegeven moment, ze was toen 36, alleen nog maar over een bezoek aan Nashville, Tennessee, praten. Volgens het reisbureau bestonden er echter geen georganiseerde reizen in die richting. Haar moeder kon zelf absoluut niet mee en ook haar vriendin kon niet. Ze wisten ook niemand die haar in Nashville op kon vangen. Het enige wat ze te voren konden regelen was een hotelkamer in Nashville en vervoer van en naar de Fan Fair waar haar favoriete countryartiesten overdag in persoon aanwezig zouden zijn. Maar verder was ze helemaal op zichzelf aangewezen. Voor haar moeder, die haar dochter al die jaren zo onafhankelijk mogelijk had proberen te maken, was dat een enorm dilemma. Gretchen zelf had echter het volste vertrouwen in de hele operatie. Alles werd zo goed mogelijk met haar doorgepraat. Ze zou geen glaasje bier of wijn drinken, etc. Ze moest zelf vanuit haar hotel de pendelbus bellen. Zoiets had ze nog nooit alleen gedaan. Toen Gretchens moeder haar dochter vroeg wat ze zou zeggen wanneer de busmaatschappij haar zou vragen hoe ze haar konden herkennen antwoordde ze zonder een moment te aarzelen: "Ik zou zeggen: ik ben klein en ik heb Down's syndroom". Maar er was nog een probleem: er waren geen directe vluchten. Ze moest op de heenweg overstappen in Dallas en op de terugweg in Atlanta. Haar moeder vertelt hoe ze Gretchen bij het inchecken helemaal uit zichzelf hoorde zeggen: "Ik heb hulp nodig bij het overstappen in Dallas". Ze zou opbellen zodra ze goed in haar hotel was aangekomen. Later belde ze nog een keer. Ze maakte zich zorgen, omdat ze door een krant in Nashville gevraagd was voor een interview. Gretchens moeder beschrijft in de "News" hoe ze zich pas nadat Gretchen weer veilig thuis was gerealiseerd had hoe intensief dat interview moet zijn geweest. Het hield bijvoorbeeld ook nog een halve dag op de Fan Fair in. Hoewel Gretchens moeder bang was geweest dat haar dochter meegenomen zou worden door mensen die ze niet kende waren die in werkelijkheid juist erg aardig voor haar geweest. Zo was er in de Gran Ole Opry iets mis met de toewijzing van de stoelen. Gretchen kreeg echter onmiddellijk een plaats op de voorste rij. Anderen namen foto's van Gretchen samen met haar favoriete artiesten met Gretchens eigen camera. Haar moeder besluit met

een uitspraak die Gretchen zelf vaak bezigt: "Ik weet, dat ik Down's syndroom heb, maar ik ben niet gehandicapt!"

Gretchen zelf besluit haar eigen reisverslag in hetzelfde blad met: "ik zal deze reis nooit vergeten - ik zou nog meer country-artiesten willen zien dan deze keer. het was echt een belevenis. ik ben nog in de wolken. het zal moeilijk zijn om weer op de grond terug te komen. ik hoop dat ik gauw weer eens kan gaan".

(BES)

Kort na elkaar kwamen er op het SDS-bureau drie nieuwe boeken binnen die een grotere bekendheid verdienen. Het eerste boek, "Inspelen op mogelijkheden" van Bert Pattyn is een heel leesbare wetenschappelijke verhandeling over hoe de benadering van mensen met een verstandelijke handicap is gegroeid. Binnen dat kader behandelt het het ontstaan van early intervention en het verrijkingsprogramma van Feuerstein. Het geeft derhalve veel goede achtergrondinformatie over het belangrijkste deel van het werkveld van de SDS tot dusverre.

Het tweede boek, "Uw kind hoort niet op deze school", is een pleidooi voor integratief onderwijs. Het geeft veel nuttige informatie voor ouders die met de schoolkeuze van hun kinderen bezig zijn. Een belangrijke stelling van de auteurs, die helaas slechts "terzijde" wordt genoemd en niet als leidraad wordt gehanteerd: "Geen enkel kind hoort op een school voor speciaal onderwijs thuis". Later heet het nog: "Hoewel integratie een begrip is dat ieder afwijkend kind hoort te omvatten...". Aan de andere kant wijst het boek er nadrukkelijk op, dat kinderen met een handicap niet zonder meer bij de anderen gebracht moeten worden, maar dat de situatie goed voorbereid en begeleid dient te worden. Dat zijn opvattingen die nauw overeenstemmen met die van de SDS.

Het derde boek, "Educating all students in the mainstream of regular education", heeft ongeveer dezelfde strekking, maar is veel uitgebreider en veel gedetailleerder. Het is geschreven vanuit de ruime ervaring die in de Verenigde Staten bestaat op het gebied van het integratieve onderwijs. Het bevat bijdragen van diverse autoriteiten (o. a. van Prof. Biklen, wiens opvattingen in DaU.8 en .11 al aan de orde kwamen, en Marsha Forest) op gebieden als de praktijk van integratie, strategieën om de integratie te verbeteren, onderwijsmethodieken om aan de behoefte van verschillende typen leerlingen te voldoen, hulp aan gezinnen, etc. Een zeer belangrijk boek. E hoofdstuk (van Marsha Forest) bevat zelfs een uitvoerige case-history van een meisje met Down's syndroom. Dat werd vanaf haar geboorte met behulp van een early intervention-programma begeleid. Daarna ging het echter tot haar elfde jaar naar het Canadese speciale onderwijs. Aansluitend deed ze haar intrede op een gewone school. Daar bleek ze een dagprogramma aan te kunnen &t er bijna net zo uitzag als dat van de andere kinderen, al waren er enige aanpassingen nodig. Zij leerde bijvoorbeeld met een rekenmachine werken waar de anderen zelf rekenden. Maar tot ieders verbazing kon ze wel gewoon met de anderen mee doen met de spellingstoetsen. Interessant is verder dat de schrijfster, tevens de derde auteur van het boek, Marsha Forest, mogelijk in juni naar Nederland komt. De VOGG (één "poot" van de Federatie van Oudervereningingen) en de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) zijn druk doende een presentatie van haar te organiseren. Lezing van dit boek kan een goede voorbereiding daarop zijn.

[1] **Pattyn, B.** (1989), "Inspelen op mogelijkheden; interventieproblematiek bij licht-geestelijke handicap", Uitgeverij Acco, Leuven / Amersfoort, ISBN: 90-334-2007-4, 210 blzn.

[2] **Weelden, J. van en Van Bakelen, D. C.** (1990), "Uw kind hoort niet op deze school", Uitgeverij Acco, Leuven / Amersfoort, ISBN: 90-5256-023-4, 131 blzn.

[3] **Stainback, S., Stainback, W. en Forest, M.** (1989), "Educating all students in the mainstream of regular education", Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore/London, ISBN: 1-55766-022-0,286 blzn.

KORTE BERICHTEN

PRESENTATIE SPEL EN INTERVENTIE

Prof. Sandra Bochner van de School of Special Education van Macquarie University uit Sydney komt naar Nederland ter gelegenheid van The Second International Play Symposium: Play and Intervention in Amsterdam (zie de agenda). Zij heeft zich spontaan bereid verklaard om op zaterdagmorgen 27 april van 10.00 - 12.30 uur in Utrecht voor de SDS een presentatie met videobeelden over het belang van spel voor de taal-/spraakontwikkeling te geven. De voertaal daarvan is Engels. De hoofdlijnen zullen echter vertaald worden. Vanwege het beperkte aantal plaatsen is telefonische opgave vooraf aan het SDS-bureau vereist. SDS-donateurs die deze presentatie willen bijwonen betalen aan de zaal een onkostenbijdrage van f 10,- per persoon (per instelling maximaal 2 personen voor donateurstarief); niet-donateurs betalen f 20,-. De zaal gaat daartoe om 9.30 uur open. De plaats van de lezing is de Collegezaal van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), ingang ABC-straat of Groenestraat, Utrecht. Het WKZ is goed bereikbaar vanaf het

Centraal Station met bus 2, halte WKZ. Maakt u daar vooral gebruik van want in de directe omgeving is er geen enkele parkeerruimte.

MOIRA PIETERSE IN NEDERLAND

Van medio april tot begin mei is Moira Pieterse, o. a. eerste auteur van het Macquarie Program, weer in Nederland. In die periode wil zij zich ook graag weer inzetten voor de SDS. Na ampele overwegingen heeft het bestuur ervoor gekozen om de enorme expertise van mevr. Pieterse vooral te gebruiken voor de deskundigheidsbevordering van professionele hulpverleners. Evenals drie jaar geleden zal zij samen met de medewerkers van het SDS-bureau op een aantal plaatsen in het land presentaties geven en vragen beantwoorden, o. a. voor orthopedagogen van SPD's en voor medici tijdens het European Congress on Mental Retardation and Medical Care (agenda). Zoals het er nu uitziet zal mevrouw Pieterse zich slechts één keer direct tot ouders richten en wel tijdens de laatste dag van het tweede Themaweekend in De Klencke (op het moment dat u dit leest zijn er misschien nog een paar plaatsen vrij!) Een plezierige bijkomstigheid, die er drie jaar geleden niet was, is een subsidie van de Stichting Steunfonds ten behoeve van Geestelijk Gehandicaptenzorg die het bezoek in belangrijke mate mogelijk helpt maken.

MAANDBLAD PIPPO

Pippo is een heel leuk maandblad voor alle peuters vanaf ongeveer 18 maanden. Het is een blad om in eerste instantie samen met je kind te bekijken en te lezen. Als het dan een jaar of drie, vier is kan het Pippo zelf "lezen", erover vertellen of eruit aanwijzen. Er komen zeer veel voor de peuter herkenbare gebeurtenissen, afbeeldingen en begrippen in voor.

Iedere maand zijn er drie verhaaltjes, waarvan twee met terugkerende personen en één op een blad om eruit te halen. Voor de ouders is er dan nog een uitneembaar, dubbel middenblad dat tips en suggesties geeft rond de behandelde onderwerpen van die maand, zoals boosheid, ziek zijn, voorwerpen verstoppen, tegenstellingen als hard-zacht, kleuren benoemen, c. q. aanwijzen. Pippo geeft vooral ondersteuning bij de receptieve en expressieve taal en de fijne motoriek. Behalve een zeer leuk blad is het ook leerzaam en mijn kinderen van twee en drie jaar (waarvan de laatste met Down's syndroom) zijn er "dol" op. Pippo wordt uitgegeven door Malmberg B. V., Leeghwaterlaan 16,5223 BA, Den Bosch, tel.: 073-288811. De kosten zijn *f* 25,75 per half jaar (zes nummers).

Franka Stevens

KERNEN

Hieronder volgen zoals altijd weer de telefoonnummers van de coördinatoren van de 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-Drente (ZDR):
Jeannet Stevens-Scholten, 05284-3143
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
Amsterdam (AMS):
Hediane Bosch en Gert de Graaf 020-6718813 ***en Emmy Kwant,*** 020-6978957
Zuid-Holland 1 -regio Rotterdam, Delft, Den Haag e.o.- (RDD):
Monique Kromhout, 015-617202
Zuid-Holland 2 -regio Gouda- (GDA):
Yvonne en Han Kampman, 01820-26675
Westelijk Noord-Brabant (WNB):
Helène van der Prijt, 01620-59852
Centraal Noord-Brabant (CNB):
Rian en Cees 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

AGENDA

- woensdag 27 maart (19.30 uur), SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda), thema-avond "Spelen met je kind", met Ineke de Vries (logopediste), Peuterspeelzaal "De Draaimolen", Middenmolenlaan 68a, Gouda-Goverwelle. Inlichtingen en aanmeldingen via 01820-26675 en 01828-30130.
- vrijdag 12 (16.00 uur) - zondag 14 april (16.00 uur), Themaweekend Down's syndroom in Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). Op het moment dat u dit leest zijn er misschien nog een paar plaatsen vrij! Inlichtingen via het SDS-bureau.
- zondagmiddag 21 april (15.00 uur), SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, Mime-team (Aat Nederlof en Herrnan Holsbergen, pantomime; Aat Nederlof is een jongen met Down's syndroom) in de Pius X-kerk te Alkmaar. De voorstelling is geschikt voor kinderen vanaf een jaar of zes. Voor jongere kinderen is er opvang. Inlichtingen en opgave via 02285-11766 of 02270-1769.
- zondag 21 - woensdag 24 april, NVAZ, European Congress on Mental Retardation and Medical Care, Noordwijkerhout, Inlichtingen via 030-739911.
- woensdag 24 - vrijdag 26 april, PAOS, The Second International Play Symposium: Play and Interven-

tion, Amsterdam, Inlichtingen via 071-140145.
- zaterdag 27 april (10.00 tot 12.30 uur), lezing over het belang van spel bij kinderen met Down's Syndroom door Prof. **Sandra** Bochner, **WKZ-**Utrecht (zie KORT NIEUWS, pag.10). Inlichtingen en aanmelding via het SDS-bureau.
- woensdagavond 1 mei, SDS-kern Drenthe, informatie-avond early intervention in DVO "de Wendakker", Zuidwoldigerweg 39, Hoogeveen. Informatie en inlichtingen via 05219-7208.
- zaterdag 25 mei (09.30-16.00 uur), SDS-kern Oostelijk Noord-Brabant, workshop early intervention door Erik de Graaf in de Prins Willem Alexanderschool, Blaarthemseweg 83, Veldhoven. Inlichtingen en aanmeldingen via 040-536563

BESTELRUBRIEK

NIEUWE BESTELPROCEDURE

Eén praktisch gevolg van de samenwerking van de SDS met de Federatie van Oudervereniging en 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 (05228-1337) 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	donateur*	niet-donateurs
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	ƒ 2,00	ƒ 2,50
Down's syndroom; algemene informatie en literatuuroverzicht (vroeger NIGSYS genoemd), 24 blzn.	INF	ƒ 8,00	ƒ 10,00
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	ƒ 11,50	ƒ 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	ƒ 20,00	ƒ 25,00
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), *89* blzn., voorlopige uitgave	HV0	ƒ 25,00	ƒ 31,25
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij The Macquarie Program, 3,5 uur	KLS	ƒ 95,00	ƒ120,00
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), *36* blzn., tweede voorlopige uitgave	HBK	ƒ 10,00	ƒ 12,50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("000"), *62* blzn., voorlopige uitgave	OOO	ƒ 20,00	ƒ 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), *169* blzn., voorlopige uitgave	GEB	ƒ 40,00	ƒ 50,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	ƒ 15,50	ƒ 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	ƒ 6,00	ƒ 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	ƒ 10,00	ƒ 12,50

AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

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

Naam: *DaU nr. 13*

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 ƒ ...,.. (de minimumbijdrage is ƒ 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.7 1.08.445 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: