



DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

VAN MONGOLEN NAAR KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

deel 2

STEREOTYPEN

Waarschijnlijk is er geen enkele andere conditie waarover zulke hardnekkige stereotypen in omloop zijn als juist Down's syndroom. U kent ze vast wel. Sommige ervan gaan terug op het eerste artikel van John Langdon Down uit 1866 dat we in het vorige nummer al noemden. Laten we ter gelegenheid van het 125-jarig bestaan van de ontdekking van de klinische diagnose de bekendste ervan eens één voor één kritisch bekijken.

Stereotype nr. 1: **'Ze zijn zo sociaal en zo hartelijk'.**

Er bestaat weinig wetenschappelijke onderbouwing voor deze zo populaire opvatting. In de vroege kinderjaren blijkt uit alle onderzoeken eerder het tegenovergestelde: kinderen met Down's syndroom blijken juist minder sociale interacties te vertonen dan niet-gehandicapte kinderen met dezelfde leeftijd of met dezelfde ontwikkeling.

Vasthouden aan dit stereotype is verder dus niet alleen onjuist, maar bovendien gevaarlijk. In recente onderzoeken is namelijk bevestigd, dat kinderen met Down's syndroom hun ontlukende sociale vaardigheden gebruiken, of liever misbruiken, om zich te onttrekken aan moeilijke situaties [1]. Veel ouders en hulpverleners wisten dat natuurlijk al lang. Dat neemt niet weg, dat velen de ontwikkeling van die sociale vaardigheden juist benadrukken. Waarschijnlijk denken ze, dat die

belangrijker zijn dan kennis van de wereld om hun kinderen heen. Volgens de genoemde onderzoeken zou een verkeerd gerichte nadruk op de sociale vaardigheden de kinderen echter ook meer kwaad kunnen doen dan goed. Die kan namelijk ook het misbruik ervan in de hand werken. Als gevolg daarvan worden er dan mogelijk te weinig of geen eisen aan de kinderen gesteld. Daardoor wordt dan weer een lage verwachting van hun ouders bevestigd. Uiteindelijk kan dat leiden tot een voor veel kinderen met Down's syndroom typerende vorm van aangeleerde hulpeloosheid die, geheel onjuist, vaak als "mongolengedrag" wordt afgedaan.

In lijnrechte tegenspraak met het onderhavige stereotype is er dan nog de bewering van prof. Sanders in Rondom Tien van 13 oktober 1989, "... dat eenderde van de mongolen zeer agressief en destructief kan zijn ...". Op basis van de in 1991 beschikbare onderzoeksliteratuur mag dat echter als baarljke nonsens worden afgedaan. In het belang van alle betrokkenen met Down's syndroom, moet u die uitspraak maar liefst zo gauw mogelijk vergeten.

Stereotype nr. 2: **"Het zijn zulke imitatoren".**

John Langdon Down schreef al in 1866:

"Zij beschikken over een aanzienlijk vermogen om te imiteren, gren-

zend aan dat van mimespelers. Hun nabootsing wordt vaak gekleurd door hun gevoel voor humor en het feit dat ze heel goed weten wat belachelijk is. Dit vermogen tot imitatie kan in belangrijke mate worden ontwikkeld, waarbij dan een praktische uitwerking moet worden gegeven aan de bereikte resultaten".

Het is belangrijk te beseffen, dat mogelijk ook hieraan weer een duidelijk racistisch kantje zit [2]. Het zou hier namelijk zeer wel kunnen gaan om de bevestiging van een stereotype uit die tijd in plaats van om een positieve inschatting van de capaciteiten van mensen met Down's syndroom. Ten tijde van Down was het vermogen tot imiteren namelijk de karaktertrek die het meest aan vertegenwoordigers van het Mongoolse ras werd toegeschreven. Die opvatting bestond in de dertiger jaren van onze eeuw nog steeds. Zo werd er in 1931 nog een boek uitgegeven met daarin een hoofdstuk over de beperkte verstandelijke capaciteiten van negers en mensen van het Mongoolse ras [3]. We citeren daaruit de volgende zinsnede

DOWN AND UP verschijnt 4 x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, 05228 - 1337. Sluitingsdatum kopij "Down and Up" nr. 15 is 16 augustus 1991.

die sprekend lijkt op wat er nu nog over mensen met Down's syndroom ("mongolen", maar dan met een kleine letter) gezegd wordt:

"Bij Mongolen (met een hoofdletter, Red.) lijken de erfelijke factoren in de eerste plaats te leiden tot een goed ontwikkelde aanleg voor sociale vaardigheden, maar over het geheel genomen kunnen ze beter imiteren dan zelf wat bedenken".

Uw voorzitter heeft in de vijftiger jaren op de lagere school nog iets dergelijks geleerd over de Japaners. Ook daarvan weten we nu wel beter. In werkelijkheid is imiteren één van de meest waardevolle methoden om te leren waarover kinderen beschikken. Gelukkig tonen onderzoeksresultaten aan, dat kinderen met Down's syndroom op dat punt alleen maar lijken op kinderen die normaal leren. Ook zij gebruiken imitatie namelijk als één van de manieren waarop dat leren gebeurt. Helaas doen ze het op het punt van de spraak duidelijk veel minder goed dan andere kinderen. Waren ze daar maar zulke imitatoren als beweerd wordt! Dan zouden ze ook veel beter praten. Het is juist de grote vraag hoe we een kind met Down's syndroom beter kunnen leren imiteren.

Tenslotte zijn er een aantal redenen denkbaar waarom bij kinderen met Down's syndroom het imiteren meer opvalt. De eerste is dat het leren bij hen langzamer gaat. In jaren uitgedrukt beginnen ze dus later en blijven ze langer imiteren.

In de tweede plaats moet binnen dat imiteren zelf onderscheid worden gemaakt tussen:

a) leren door waarnemen; zien wat een ander (kind) doet en het onmiddellijk daarna zelf proberen na te doen,

b) leren een bepaalde activiteit juist niet te doen; door waarneming van de gevolgen van dat gedrag bij anderen leren zien, wanneer bepaald gedrag ongewenst is en

c) leren een bepaalde activiteit juist wel te doen, dus het tegenovergestelde van b) [4].

De punten b) en c) vereisen een verder gevorderde ontwikkeling dan a). Immers het kind moet de activiteit in kwestie al kunnen onthouden om die op een bepaald moment

te kunnen reproduceren. Het zou nu zeer wel kunnen zijn, dat bij kinderen met Down's syndroom de beide laatste punten zich later, en mogelijk ook minder goed, ontwikkelen. Dat zou dan bijvoorbeeld betekenen, dat ze ook pas later, of misschien zelfs in het geheel niet, in gaan zien wanneer imitatie ongewenst is.

In de derde plaats blijken kinderen met Down's syndroom bewegingen die worden voorgedaan gewoonlijk niet zoveel minder goed uit te voeren dan andere kinderen. Bij een opdracht in woorden zijn ze echter wel onmiddellijk in het nadeel. Eerst iets voordoen om dat vervolgens na te laten doen wordt door hen dus kennelijk beter ver-



Mette Bouwes (inzending fotowedstrijd DOWN AND UP)

werkt dan mondelinge opdrachten. Naarmate die laatste minder goed worden uitgevoerd valt het dest meer op dat ze bewegingen dus wel nadoen. Dat kan ook zijn opgevat als een bevestiging van het stereotype.

Stereotype nr. 3: 'Ze zijn zo muzikaal'.

In 1876 verscheen de eerste publicatie waarin mensen met Down's syndroom "een uitgesproken gevoel voor ritme" werd toegedicht. Sedert die tijd is dat in zoveel variaties op het thema en in zoveel toonaarden herhaald, dat nu iedereen het "weet": "mongooltjes" zijn zo muzikaal! Veel werkers in het veld ondersteunen daarom hun werk met ritmen, liedjes, etc. Zij stellen dat

de kinderen dan beter leren. Het heeft bijna honderd jaar geduurd voordat in een onderzoek werd aangetoond, dat er in het geheel geen verschil bestaat tussen het gevoel voor ritme van kinderen met Down's syndroom en niet-gehandicapte kinderen van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Sterker nog, bij geen van beide groepen was er sprake van een "een uitgesproken gevoel voor ritme". Een volgend, heel recent onderzoek vergeleek het maken van ritmische bewegingen, dansen, etc. [5]. Op dat punt zijn de kinderen met Down's syndroom duidelijk in het nadeel als gevolg van hun motorische beperkingen, te weten de slappere spieren en het trage reageren. De basis van de hard-

nekkigheid van dit stereotype is hoogstwaarschijnlijk, dat andere kinderen met een verstandelijke handicap het, gemiddeld gesproken, op dit punt (nog) minder goed doen. Overigens neemt dat alles dus absoluut niet weg, dat er wel degelijk zeer muzikale kinderen met Down's syndroom bestaan.

Stereotype nr. 4: 'Ze zijn zo gemakkelijk'.

Hier gaat het over het temperament van het "gemiddelde" kind met Down's syndroom. In Australië zowel als in Engeland zijn onderzoeken gedaan naar grote groepen met alle kinderen met Down's syndroom die in een bepaalde periode in een bepaald gebied geboren zijn,

z. g. geboortecohorten. Vooropgesteld, dat zo'n cohort (groep) groot genoeg is, geven zulke onderzoeken een goed algemeen beeld en worden de resultaten niet vertekend door bewust of onbewust geïntroduceerde selectiefactoren, zoals het milieu van de ouders, het geslacht, de speciale school, het instituut, etc. Een Australisch deelonderzoek met betrekking tot 37 kinderen van gemiddeld 2 jaar oud tendeerde naar een ondersteuning van het stereotype van het "gemakkelijke" kind. Dat neemt niet weg, dat bijna éénderde van de kinderen tekenen van moeilijk gedrag vertoonde. "Ze zijn zo gemakkelijk" geeft daarom de individualiteit van de verschillende kinderen onvoldoende weer. Meer in detail naar bepaalde karaktereigenschappen kijkend waren de kinderen met Down's syndroom duidelijk minder grote doorzetters dan de broertjes en zusjes waar ze mee

dere oorzaak van "koppigheid" kan zijn dat het kind niet begrijpt wat hem of haar opgedragen wordt. Dat kan dan een gevolg zijn van het geringere taalbegrip of het geringere reactievermogen [7]. Daarmee vervalt dus ook het stereotype over de koppigheid.

Stereotype nr. 6: 'Het zijn de liefste kindertjes'.

En dan in schril contrast met het vorige stereotype, al schijnt dat er nooit toe te doen: "Het zijn de liefste kindertjes". Veel mensen dichtten kinderen met een handicap allerlei bijzondere eigenschappen toe. Het genoemde voorbeeld is er zo een. "Het zijn voorboden van een betere wereld" is een ander. Dergelijke uitspraken lijken goed bedoeld, maar geven in feite alleen maar aan, dat degene die ze gebruikt, de handicap niet geaccepteerd heeft. Hij of zij heeft die bijzondere eigenschappen nodig als positieve (over)compensatie. En is er trouwens iets in deze

wereld subjectiever dan hoe lief een bepaald kind is? En als een ouder dan al op één bepaald moment in zijn of haar leven zou kunnen zeggen welk eigen kind hij of zij liever vindt, hoe zou je dat dan kunnen veralgemeniseren? Laten we daarom ook dat stereotype maar heel gauw vergeten.

Stereotype nr. 7: "Ja, dat hebben ze" (bij medische klachten).

Van een iets andere aard zijn de stereotypen in medische zin. Hier gaat het om artsen die nogal eens de neiging hebben om bepaalde symptomen van kinderen met Down's syndroom te zien als specifiek behorend bij die conditie ("Ja, dat hebben ze"). Ze vinden dan dat die niet behandeld kunnen worden. Maar als gevolg daarvan kunnen vroege symptomen van medische problemen (een tijd lang) over het hoofd worden gezien. Een schoolvoorbeeld is de neiging tot verstopping bij kinderen met Down's syndroom. Wanneer daar onvoldoende specifieke aandacht aan wordt besteed

bestaat de kans, dat een relatief vaak voorkomende complicatie (de ziekte van Hirschsprung) niet tijdig behandeld wordt. Bepaalde klinische symptomen van een hartafwijking, zoals het "niet goed doen", minder sterke spieren en een vertraging in de motorische ontwikkeling kunnen ook aan Down's syndroom als zodanig toegeschreven worden, waardoor een hartafwijking onopgemerkt zou kunnen blijven. Een derde voorbeeld vormen de steeds wederkerende luchtweginfecties waar een zeer groot aantal kinderen met Down's syndroom mee te kampen heeft. Het is dan niet juist om een hogere gevoeligheid daarvoor dan alleen maar aan het syndroom te wijten en het daarbij te laten, zoals nu in de praktijk helaas nogal eens voorkomt. De oorzaak zou bijvoorbeeld ook kunnen liggen in een overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen. Er zijn goede aanwijzingen, dat die bij kinderen met Down's syndroom frequenter voorkomt. Weliswaar is het syndroom dan de diepere oorzaak, maar door het volgen van een geschikt dieet kunnen dan mogelijk toch veel problemen worden vermeden (zie DaU.13).

Ze lijken meer op andere kinderen.

Alles met elkaar hopen we duidelijk gemaakt te hebben, dat kinderen met Down's syndroom in alle opzichten veel meer op andere kinderen lijken dan op de veelgehoorde stereotypen. Bovendien leidt het vasthouden aan die stereotypen, bijvoorbeeld binnen de opleidingen voor professionele hulpverleners, vaak tot een bevestiging van ongewenst gedrag, dat juist systematisch afgeleerd zou moeten worden. Verder moet ook "stereotypisering" in medische zin worden afgewezen. Is dat alles niet voldoende reden om al die stereotypen nu maar meteen, voor eens en voor altijd, aan de kant te zetten?

Bronvermelding

De beperkte plaatsruimte laat niet toe de vele bij de samenstelling van dit artikel geraadpleegde bronnen te noemen. Geïnteresseerden kunnen die bij het bureau opvragen.

KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM LIJKEN IN ALLE OPZICHTEN VEEL MEER OP ANDERE KINDEREN DAN OP DE VEELGEHOORDE STEREOTYPEN.

vergeleken werden [6]. Ook het Engelse onderzoek ondersteunt de stereotype opvatting, dat alle kinderen met Down's syndroom een bepaald type karakter zouden hebben niet. Integendeel. Er bleek veel variatie te bestaan in normaal zowel als abnormaal gedrag. Ook uit de verdere literatuur blijkt, dat het gedrag van kinderen met Down's syndroom lijkt op dat van andere kinderen met dezelfde ontwikkeling. Heel algemeen gesproken zijn kinderen met Down's syndroom in de aller-eerste jaren wat gemakkelijker dan andere kinderen.

Stereotype nr. 5: "Ze zijn zo koppig".

Misschien omdat kinderen met Down's syndroom dus soms in de eerste jaren wat gemakkelijker zijn houden ouders ze vaak ook wat minder strak. Als die ouders dan later de teugels wat aan willen halen, omdat het kind met Down's syndroom, zij het wat later, een ontwikkeling vertoont die vergelijkbaar is met die van andere kinderen, ervaren ze hun kind als koppig. Een geheel an-

VERSLAG OVER HET JAAR 1990

Verkorte versie

Hieronder volgt een sterk verkorte versie van het verslag over 1990 van de SDS. Degenen die het volledige jaarverslag zouden willen bestellen vinden de procedure daarvoor in de bestelrubriek.

Sterke groei

Ook 1990 stond voor de Stichting Down's Syndroom (SDS) weer in het teken van sterke groei. Aan het einde van het jaar was het donateursbestand als volgt samengesteld (tussen haakjes zijn de overeenkomstige aantallen uit 1989 vermeld):

a) 511 (342) ouderparen (c. q. individuele ouders, incl. pleegouders, overige familieleden en belangstellenden) en

b) 123 (88) hulpverleners (Sociaal-Pedagogische Diensten, Kinderdagverblijven, organisaties voor Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding, Thuishulpcentrales, artsen, logopedistes, etc.).

Die groei blijkt bovendien in de eerste drie bestaansjaren van de SDS opvallend gelijkmatig te zijn geweest. De verhouding ouderparen/hulpverleners bleef bij 4 : 1. Verder blijkt, dat de SDS intussen de helft of meer van de ouders van de kinderen met Down's syndroom die geboren zijn in 1987, 1988 en 1989 bereikt moet hebben. Dat is geen slecht resultaat na nog geen drie jaar. Toch is het nog steeds veel minder goed dan de "nearly 100 % pick-up rate" die elders wel gerapporteerd wordt. Dat blijft dus een duidelijk doel voor de toekomst. Overigens hebben zich in de loop van het verslagjaar voor het eerst meerdere moeders bij het SDS-bureau gemeld, die in verwachting waren van een baby met Down's syndroom. Zij hadden een vruchtwaterpunctie laten verrichten en na een positieve uitslag besloten toch hun zwangerschap uit te dragen.

Niet meer weg te denken

Aan het eind van 1990 mag worden vastgesteld, dat het belang van de taak van de SDS als syndroom-specifieke organisatie en de voortrekkersrol, die zij op meerdere punten speelt, niet meer weg te denken

is. Toch is het nodig hier nog eens te benadrukken, dat de continuïteit op dit moment nog steeds verre van optimaal gewaarborgd is. De op het bureau aanwezige kennis is namelijk beslist onvoldoende over meerdere personen verdeeld. Dat laatste is mede een gevolg van de slechte arbeidsvoorwaarden en -omstandigheden van de medewerkers. Op hun beurt zijn die weer het resultaat van de toch nog steeds zeer beperkte financiële mogelijkheden van de SDS. Zeker, ook in dit verslagjaar namen de inkomsten uit donaties en de verkoop van informatiemateriaal weer toe. Zo kon na twee verliesjaren 1990 uiteindelijk zelfs met een batig saldo worden afgesloten. (Dat kon overigens alleen maar omdat wel door medewerkers van het SDS-bureau gewerkte uren niet werden uitbetaald.) Maar een veilige, eigen financiering als onafhankelijke organisatie, met formatieruimte voor meerdere volledig betaalde medewerkers, is ook in 1990 helaas niet veel dichterbij gekomen.

Bestuur

In het verslagjaar kwam het bestuur viermaal bijeen. Behalve door middel van vergaderingen vond er veel telefonische en schriftelijke gedachtenwisseling plaats tussen de bestuursleden en het bureau, met name over de werkzaamheden van dat laatste, de redactie van rapporten, nota's, het SDS-kwartaalblad "Down and Up", etc. In september konden twee nieuwe bestuursleden welkom worden geheten, die de in 1989 opengevallen plaatsen kwamen innemen, t. w. Frans van Hout en Rudy Westerveld, resp. hulpverlener en ouder.

Adviesraad

Meteen bij de oprichting van de SDS werd ook een Adviesraad ingesteld. In voorkomende gevallen kan het bestuur de afzonderlijke leden of de raad als geheel om advies vragen. In het verslagjaar kon de Adviesraad met een vijftal personen worden uitgebreid, t. w.: R. Borstlap (kinderarts), mevr. M. J. G. Creemers (sociaal geneeskundige), Dr. A. Dogen (psychiater), dr. R. C. M.

Hennekam (klinisch geneticus/kinderarts) en mevr. dr. H. J. Völker Dieben (oogarts).

Het SDS-bureau

Ook in 1990 werd het SDS-bureau weer bemand door Erik (full-time) en Marian de Graaf (part-time). Verder was Erik de Graaf verantwoordelijk voor de eindredactie en een groot deel van de inhoud van de SDS-nieuwsbrief "Down and Up". Daarbij duurde een gemiddelde werkdag op het SDS-bureau aanzienlijk langer dan acht uur. Tenslotte werd de vaste bemanning van het bureau periodiek geassisteerd door boekhouder Roelof-Jan Smit.

Voor wat betreft de technische uitrusting moeten voor 1990 worden genoemd de aanschaf van een nieuwe computer en een modernisering van de gebruikte software. Dat laatste ging soms met veel problemen gepaard. Helaas kon nog geen afdoende oplossing worden gevonden voor het steeds nijpender wordende ruimteprobleem van het SDS-kantoor zelf.

Correspondentie en telefoon

In het verslagjaar werden door het SDS-bureau zeer vele (meestentijds inkomende) telefoongesprekken gevoerd. Daarbij moeten vooral de ruim 100 z. g. "intake-gesprekken" worden genoemd, gesprekken met ouders van heel jonge kinderen die vaak nog geen enkele informatie hebben. Ze hebben via de media, door recomman-datatie, etc., vaak wel het SDS-bureau, maar niet de bestaande professionele hulpverleningsorganisaties, zoals bijvoorbeeld Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's) kunnen vinden. De SDS fungeert daarmee dus vaak als een soort vooruitgeschoven post van die SPD's. In samenhang met de groei van het aantal donateurs was er ook weer sprake van een toename van het aantal telefonische verzoeken om informatie door werkers uit het veld. Daarbij was met name het aantal vragen uit de sfeer van het onderwijs opvallend. Waarschijnlijk is dat een gevolg van het ouder worden van de "kop-

groep" van de SDS-kinderen. In het verslagjaar werden ca. 200 brieven geschreven.

Samenwerking met andere organisaties

Het is plezierig hier te kunnen vermelden, dat in de loop van het verslagjaar een samenwerkingsverband werd aangegaan met de Federatie van Ouderverenigingen. Een gevolg daarvan is de toekenning van een subsidie van het Ministerie van WVC van in totaal f 50.000,= aan die Federatie, maar dan "met het oormerk" SDS. Daardoor kon Erik de Graaf daar met terugwerken de kracht vanaf 1 januari 1990 in dienst treden (part-time). In de "Federatie-uren" doet hij dan op het SDS-bureau met name dat werk uit het SDS-werkplan waaraan de directie van de Federatie prioriteit toekent. Een voorbeeld is het helpen verbreiden van early intervention, ook buiten de wereld van Down's syndroom. Mede hierdoor wordt dan nu althans een gedeelte van de uren betaald, die het echtpaar De Graaf voor de SDS maakt. Het gaat hier echter nog maar om een proef, alleen voor 1990 en 1991. De sociale onzekerheid van de beide medewerkers van het SDS-bureau blijft dus vrijwel even groot als in voorgaande jaren.

Een niet onbelangrijke ontlasting van het SDS-bureau is verder dat de Federatie helemaal aan het eind van het verslagjaar de produktie en de verzending van de SDS-uitgaven heeft overgenomen.

Eigen "produkten" van de SDS

De belangrijkste eigen produkten van het SDS-bureau uit 1990 waren de brochure "'Het moet ophouden!' (Omgaan met ongewenst gedrag)" en het boek "Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom". De brochure is een vertaling van een oorspronkelijk Engelse uitgave van de hand van Sean Cameron. Het boek is een produkt van Erik de Graaf. Beide uitgaven mogen zich intussen in een zeer grote belangstelling verheugen. Verder moeten hier worden genoemd de transcriptie en de vertaling van de

"Small Steps" videoband aan de hand waarvan de Nederlandse versie van de band kon worden vervaardigd.

Dan was er nog de literatuurstudie over de motorische ontwikkeling "Interventie bij Down's syndroom" die gepubliceerd is in het tijdschrift *Bewegen & Hulpverlening*. Tenslotte ging zeer veel tijd zitten in het schrijven van een nieuwe, sterk uitgebreide versie van de Preventief Geneeskundige Checklist. In het verslagjaar leidde dat echter nog niet tot een eindprodukt.

Early intervention

Al vroeg in het verslagjaar bleek, dat de SDS, in tegenstelling tot voorgaande jaren, duidelijk niet langer meer de enige pleitbezorger voor early intervention was. Vanaf mei noemde Staatssecretaris Simons meerdere malen early intervention als één van de hoofdpunten van zijn beleid. Maar ook de Federatie van Ouderverenigingen begon zich er een steeds duidelijker voorstander van te betonen. Verder werd op initiatief van die Federatie door SOMMA, de landelijke koepelorganisatie van de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's) een themadag over early intervention georganiseerd voor orthopedagogen van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG). Aan het eind concludeerde SOMMA, dat duidelijk geworden was, dat verder gegaan moest worden met early intervention.

De presentatie van Sue Cairns van Macquarie University voor ca. 80 logopedisten in Amsterdam, het succes van de voornoemde SDS-uitgave "Praktische tips...", etc., zorgden voor een goede introductie van het concept early intervention in logopedie-kringen. Uitspraken van logopedistes in de wandelgangen tijdens een presentatie voor logopedisten in Utrecht maakten duidelijk, dat bij sommige van hen het aantal cliënten met Down's syndroom de laatste tijd enorm is toegenomen.

Ouders blijven hulpverleners om early intervention vragen

Het voorgaande neemt echter niet weg, dat het SDS-bureau in de loop van het verslagjaar nog weer vele malen gebeld werd door plaatse-

lijke PPG-afdelingen om nadere informatie over early intervention, vaak omdat ouders van hun kant de hulpverleners op het bestaan ervan gewezen hadden. Hetzelfde geldt voor kinderdagverblijven. In de praktijk bleken daarbij soms eerst langdurige druk van de kant van de ouders en vervolgens meerdere gesprekken van een functionaris met het SDS-bureau noodzakelijk om de desbetreffende instanties "om" te krijgen in de richting van het werken met early intervention. Daardoor nam de hier en daar nog steeds bestaande weerstand tegen early intervention geleidelijk aan verder af. Maar aan het eind van het verslagjaar restte er nog steeds een aantal afdelingen, c. q. kinderdagverblijven waar men volgens zeggen van de ouders nadrukkelijk niet bereid was om met early intervention aan de gang te gaan.

Internationale congressen

Ook in 1990 werd weer deel genomen aan internationale congressen. Het betrof o. a. de *International Conference on Integration in School, Leisure and Transition to Work* in Stockholm (zie DaU.11) en het *2ème Colloque International sur la Trisomie 21* in Lyon (zie DaU.12). Het op ruime schaal aan andere organisaties toegezonden reisverslag van de conferentie in Stockholm blijkt op veel plaatsen in ons land als discussiestuk over integratie te zijn gebruikt en leverde veel positieve commentaren op. Het congres in Lyon betekende behalve "bijtanken" ook weer vele zinvolle gesprekken in de wandelgangen.

Themaweekend

In het verslagjaar werd voor het eerst een Themaweekend Down's syndroom georganiseerd (in Vormingscentrum De Klencke in Oosterhesselen). De deelnemers waren 32 moeders en vaders van kinderen met Down's syndroom met alle gezinsleden (in totaal 31 kinderen). De laatsten werden begeleid door veertien vrijwilligsters (zie DaU.12). Het primaire doel was **beide** ouders te helpen bij de verwerking van de handicap van hun kind. Centraal stond daarom zowel deskundigheidsbevordering als uitwisse-

ling van ervaring. Het weekend was een groot succes. Vanwege het uitblijven van een gerichte subsidie moesten de kosten helaas voor een deel door het vormingscentrum en de SDS zelf worden gedragen.

Down's Syndroom Team

Naar aanleiding van een eerder in die zin gedane suggestie vanuit het SDS-bureau heeft de SDS-kern Zuid-Holland 1 in het verslagjaar het initiatief genomen tot de oprichting van een Down's Syndroom Team, vooralsnog met een werkgebied binnen de grenzen van de provincie Zuid-Holland. Het team heeft tot doel jonge kinderen met Down's syndroom vanaf de geboorte de mogelijkheid te bieden van een regelmatige, specifiek op het syndroom toegespitste gezondheidscontrole met daaruit voortvloeiende aanbevelingen voor behandeling. In het team werken de voor Down's syndroom meest belangrijke artsen en therapeuten samen, zodat een voortdurende coördinatie van het gezondheidsonderzoek plaats vindt. Dankzij de inzet van met name "contactouder" Monique Kromhout uit Delft en kinderarts Roel Borstlap uit Voorburg was het team aan het eind van het jaar vrijwel operationeel (zie DaU 12).

Wetenschappelijk onderzoek

Al in 1989 kon door tussenkomst van de Wetenschapswinkel van de RU Leiden een begin worden gemaakt met een door mevr. Völker Dieben en mevr. Odenthal uit het Diaconessenhuis in Leiden uit te voeren onderzoek naar het effect van hoornvliestransplantaties bij personen met Down's syndroom. De SDS was behulpzaam bij het verzamelen van relevante literatuur en bemiddelde met succes bij een subsidieaanvraag.

Via het computerbestand van de SDS konden meer dan 150 families met een kind met Down's syndroom tussen de zes en de achttien jaar worden benaderd voor mogelijke deelname aan het onderzoek van mevr. Cremers van het Janus Jongbloed Research Centrum van de RU Utrecht; Daarin gaat het om de risico's van sportbeoefening in samenhang met een bij Down's syn-

droom relatief vaak voorkomende afwijking van de nek (atlanto-axiale instabiliteit).

In augustus vond de SDS dr. Maassen van het Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum (IKNC) van de Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN) bereid om een proefonderzoek uit te voeren bij kinderen met Down's syndroom. Daarbij gaat het om de ontwikkeling van objectieve meetmethoden voor de kwaliteit van de spraak (in tegenstelling tot de nu gebruikelijke subjectieve beoordelingen door een logopedist). Die zijn nodig om de waarde van componenten van de spraaktherapie alsmede het effect van tongoperaties op de spraak te kunnen beoordelen.

Prof. Bakker van het Pedologisch Instituut in Diemen verklaarde zich in november bereid om in overleg met de SDS een onderzoek te beginnen naar de mogelijke afwijkende specialisatie van de hersenhelften bij kinderen met Down's syndroom.

Publiciteit

Ook in het verslagjaar 1990 haalde de SDS, evenals in de voorgaande jaren, weer vele malen de media. Publiciteit is één van de basiselementen van haar succes. Een zeer groot deel van de "nieuwe ouders" vindt nog steeds zijn weg naar de SDS, en daarmee vaak naar de hulpverlening als zodanig, naar aanleiding van een televisie-uitzending of een interview (liefst met foto) met een moeder van een kindje met Down's syndroom in een plaatselijke krant. Bij de huidige opzet van de SDS gaat het daarbij enerzijds om publiciteit vanuit het landelijk bureau en anderzijds om publiciteit vanuit de kernen, bijvoorbeeld ter gelegenheid van plaatselijke activiteiten. De kernen waren meestal verantwoordelijk voor de bovenbedoelde artikelen in de plaatselijke pers. Het landelijk bureau was achtereenvolgens o. a. betrokken bij "Vijf keer één (Radio Drenthe)", "Tijdsein" (EO-televisie), "In het Nieuws" (VARA-televisie). Tenslotte toonde de vakpers haar belangstelling voor het werk van de SDS o. a. door bijdragen in Borstvoeding Natuurlijk, Beweging & Hulpverlening en het Duitse Medizinische Genetik.

SDS-Nieuwsbrief "Down and Up"

Een verheugende constatering is dat het aantal kwalitatief goede bijdragen voor de nieuwsbrief van buiten het SDS-bureau hard toeneemt. Zoals tot dusverre gebruikelijk werden alle artikelen weer beoordeeld en zonodig geredigeerd door een redactieraad bestaande uit het volledige SDS-bestuur. Het eindproduct werd opgemaakt door Louis van der Linden, typograaf bij Luna Negra, het bedrijf dat ook het drukken en de verzending verzorgde. Bij wijze van proef kreeg het decembernummer (DaU.12) twaalf in plaats van acht pagina's. De oplagen schommelden in 1990 tussen de 1250 en 1750 exemplaren. Die oplage is zoveel groter dan het aantal donateurs omdat "Down and Up" aan het eind van het verslagjaar nog steeds het enige visitekaartje was van de SDS.

De SDS-kernen en werkgroepen

Ook op het punt van de plaatselijke afdelingen, bij de SDS "kernen" geheten, was er sprake van sterke groei in 1990. Het aantal nam toe van elf naar zeventien.

Vrijwel alle kernen zijn ontstaan na een plaatselijke workshop early intervention met de nodige aandacht in de plaatselijke pers en de lokale radio. Er zijn kleine en grote, actieve en minder actieve kernen. Door de bank genomen komen ze eens in de maand bij elkaar. Daarbij wordt dan vaak aandacht besteed aan verschillende aspecten van het Macquarie Program. Daarnaast worden ervaringen uitgewisseld met betrekking tot scholen, dagverblijven en over en weer speelgoed en boeken geleend. Ook maakt men elkaar attent op artikelen, uitzendingen, etc. Verder worden vaak specifieke thema-avonden georganiseerd waarbij gastsprekers worden uitgenodigd, bijvoorbeeld (pre-verbale) logopedisten, (kinder)fysiotherapeutes of ergotherapeutes. Soms hebben de bijeenkomsten ook een heel ander karakter, zoals bijvoorbeeld een optreden van het Mime-Team: Aat Nederlof en Herman Holsbergen. Sommige kernen hebben vaste inloopochtenden voor ouders met hun kind. Vele coördinatri-

ces ontplooiën een hele reeks activiteiten om de bekendheid van hun kern te vergroten, bijvoorbeeld door het gericht aanschrijven van de plaatselijke pers, kinderartsen, gynecologen en Consultatiebureaus in hun regio, of het houden van lezingen voor wijkverpleegkundigen, etc. In één geval (Drenthe) heeft de kern met succes geprobeerd op individuele basis professionele ondersteuning van haar leden te krijgen bij het werken met het Macquarie Program. Het gaat daarbij om een proef met een eigen financiering, voorlopig voor een jaar. Een interessante nieuwe ontwikkeling is verder de toezegging van financiële steun van de zijde van de Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap (VOGG) voor een aantal aspecten van het werk van de kern (Noordelijk Noord-Holland).

Steeds duidelijker wordt dat de kernen in een behoefte voorzien. Het doorgeven van informatie, uitwisselen van ervaringen en praktisch bezig zijn blijkt stimulerend en motiverend te werken. In het verslagjaar kwamen de coördinatoren van de diverse kernen tweemaal in Utrecht bijeen met de medewerkers van het bureau voor het Landelijk Overleg Kernen (LOK).

Folder en SDS-huisstijl

In het verslagjaar is door vormgever Ad van Helmond, in nauwe samenwerking met Louis van der Linden van drukkerij Luna Negra, op basis van het beschikbare materiaal (tekst van Emmy Kwant en Jeannet Passchier met de foto's van de fotowedstrijd) een ontwerp gemaakt voor een SDS-folder. In het kader daarvan moest bovendien eerst een SDS-logo als kernpunt van een nieuwe huisstijl ontwikkeld worden. Beide zijn in het allerlaatst van 1990 goedgekeurd door het bestuur opdat de folders in de eerste dagen van 1991 konden worden gedrukt.

EDSA

In februari nam Emmy Kwant in haar hoedanigheid van lid van de Raad van Bestuur van de European Down's Syndrome Association (EDSA) deel aan een symposium in

Palma de Mallorca. Onmiddellijk voorafgaand aan en na afloop van het *2ème Colloque International sur la Trisomie 21* in Lyon in oktober (DaU.12) nam Erik de Graaf, eveneens lid van de Raad van Bestuur, deel aan de vergaderingen van EDSA, dit keer samen met de Amerikaanse National Down Syndrome Society (NDSS), over de organisatie van het volgende wereldcongres in Orlando, Florida, in 1993.

Workshops "early intervention", studiedagen, etc.

In het verslagjaar werden door het bureau van de SDS in samenwerking met de betreffende SDS-kernen een viertal eendaagse "standaard" workshops early intervention georganiseerd, met name te Goes (20 januari), Doetinchem (7 april), Sittard (12 mei) en Gouda (10 november) met respectievelijk ca. 50, 35, 40 en 40 deelnemers.

Verder werden door het bureau van de SDS een tweetal workshops met dezelfde inhoud verzorgd, die door anderen werden georganiseerd, t. w. door de Helmondse SPD in Deurne (26 april) en de Praktische Thuishulp Kennemerland in Haarlem (18 september). Bovendien was er dan de reeds genoemde workshop van Sue Cairns in Amsterdam (3 januari). Tenslotte moet hier nog worden genoemd het symposium "Nieuwe mogelijkheden voor kinderen met Down's syndroom" in het auditorium van de Stichting Ziekenzorg Westelijke Mijnstreek Sittard met meer dan 200 deelnemers, georganiseerd door Netty Engels van de SDS-kern Midden-Limburg (17 maart).

Subsidies en andere vormen van materiële ondersteuning

In verband met de beperkte ruimte zal hier niet worden ingegaan op de vele aanvragen die wel veel werk, maar geen resultaat opleverden. Verder moeten ongenoemd blijven de vele bijdragen van allerlei vrijwilligers in de vorm van werkzaamheden, materialen, kinderopvang, etc.

In maart kende het Ministerie van WVC een subsidie van f 2.438,00 toe voor deelname aan de International Conference on Integration in Stockholm. In het kader van het

symposium in Sittard op 17 maart werd in totaal f 3.750,- aan giften ontvangen. In december volgden nog twee financiële toezeggingen voor 1991. De Provincie Groningen reserveerde f 24.000,- voor de organisatie van workshops en themadagen die zijn gericht op de overdracht van de specifieke kennis van de SDS. Daarnaast zegde de Nederlandse Associatie van de Farmaceutische Industrie Nefarma de SDS een gift toe van f 20.000,-. Voor dat geld moet de SDS dan een Nederlandse versie van de instructievideo van het TELL-spraakprogramma produceren en de SDS-nieuwsbrief "Down and Up" met vier pagina's uitbreiden.

Niet direct in de vorm van geld, maar wel in geld waardeerbaar, was het fotokopiëren door Rank Xerox Amsterdam van nog eens 100 exemplaren van de Handleiding voor Ouders (februari). Uitgeverij Malmberg schonk de SDS een tweetal boeken van het "Curriculum Schoolrijpheid" (februari) alsmede het computerprogramma Clowns (oktober). In december stelde Sirex Europe BV Computer Technology uit Enschede een "Voice Card" (computerspraakkaart) ter beschikking. Helaas kon die niet onmiddellijk operationeel gemaakt worden.



Arianne Metselaar (inzending fotowedstrijd DOWN AND UP)

SYMPOSIUM OVER EARLY INTERVENTIEN EN INTEGRATIE IN GENUA

Italië's meest vooraanstaande interventiecentrum

Op 31 mei werd in Genua het European Seminar "Early Intervention and Integration" gehouden, "ingebod" tussen twee vergaderdagen van de European Down's Syndrome Association (EDSA). Als gevolg daarvan konden de niet-Italianen op donderdag 30 mei even kort het Centro Ligure Down (CEPIM), Italië's meest vooraanstaande interventiecentrum, bezichtigen. Behalve meerdere goed uitgeruste fysiotherapieruimten, of eigenlijk meer speelruimtes met aangepast materiaal, was er een aantal logopediekamers te zien. Overal waren kinderen en professionele hulpverleners met elkaar aan het werk. Het was een bijzondere ervaring om kinderen met Down's syndroom van vijf en zes jaar daar, trots als een pauw, bezig te zien met hun leesen schrijfprogramma's. In weer een ander vertrek werd gebruik gemaakt van de IBM-speechviewer, waarbij blazen, geluidjes, etc. van het kind in de microfoon bepaalde acties op het beeldscherm opleveren. Een paar voorbeelden zijn een clown die zijn grote, rode mond beweegt wanneer het kind geluid maakt, het "opblazen" van een ballon en het zich verplaatsen door een doolhof.

Symposium

De organisatie van het symposium was in handen van CEPIM en EDSA gezamenlijk. In het programma kwamen zowel ouders als professionele hulpverleners aan het woord. Naar schatting waren er ca. 100 deelnemers, behalve de sprekers waarschijnlijk allen Italianen.

De dag begon met een verslag van een onderzoek naar moeder-kind interacties door dr. Juan Pereira van ASNIMO, Palma de Mallorca. Daarna gaf prof. dr. Jean Rondal van de universiteit van Luik een overzicht van de taalontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom. Met grote nadruk wees hij op het belang

van interventie tijdens de eerste twee levensjaren. Dr. Grillo vertelde over het ontstaan en de werkwijze van CEPIM. Prof. dr. Aldo Moretti, eveneens van CEPIM, gaf een uiteenzetting over de bij

Niet meer apart met dat ene kind

Dr. Felicity Campbell van de National Foundation for Educational Research in Oxford vertelde niet geïnter-



David Bosio (de zoon van de EDSA-president) met zes jaar achter de IBM-speechviewer bij CEPIM

CEPIM ontwikkelde leesmethode. Net als bij het Macquarie Program is dat ook weer een globaal methode. In de middag beschreef Monica Randel uit Erfstadt, voorzitter van de "Deutsche Sektion" van EDSA en zelf moeder van een kleuter met Down's syndroom, de werkwijze van Westfalen's oudste integratieproject: de "Bodenschwingschule" in Bonn. Vervolgens vertoonde Montserrat Trueta uit Barcelona, voorzitter van de Catalaanse Down's syndroom vereniging en zelf moeder van een jongen met Down's syndroom, een video-opname van een recent live-interview op de Catalaanse TV met haar eigen zoon Andy en een zeer goed ogende jonge vrouw, beiden met Down's syndroom. Ondanks het feit dat uw verslaggever er geen woord van kon verstaan was zonnklaar hoe zelfstandig en zelfbewust de beide geïnterviewden waren.

teresseerd te zijn in statistische gegevens ("in ons land zijn zo en zoveel kinderen geïntegreerd"), maar veel meer in de praktijken die die integratie in individuele gevallen tot een succes maken. Evenals de SDS ziet zij integratie als een continuüm dat loopt van segregatie naar regulier onderwijs zonder extra ondersteuning (zie o. a. DaU.8). Het succes van de integratie hangt volgens haar af van de goede ondersteuning op het juiste moment. Het onderwijzend personeel moet dan wel voor deze taak zijn opgeleid, terwijl er verder niet teveel leerlingen per onderwijzer mogen zijn. De beste praktijk voor steunonderwijzers (de "extra formatie") is volgens haar lesgeven samen met de klasse-onderwijzer in plaats van apart werken met juist dat ene kind. In een afzonderlijke ruimte gaan zitten gebeurt daarom in Engeland steeds minder en uitsluitend wanneer het absoluut niet anders kan.

Afzondering benadrukt immers veel teveel het anders zijn. De steunonderwijzers proberen het repertoire aan speciale onderwijstechnieken van de klasse-onderwijzers uit te breiden en helpen bepaalde ontwikkelingsmaterialen te introduceren. Vaak gaat het echter ook om het aanbieden van de bekende materialen op een andere manier of om andere manieren om met de klas in zijn geheel om te gaan. Zo wordt er nu binnen de meeste klassen met kleine groepjes gewerkt. Ook logopedisten worden op Engelse scholen nu veel meer ingezet voor consultatie door de klasse-onderwijzers dan om met bepaalde kinderen apart te gaan zitten, vond mev. Campbell. Intussen wordt in Engeland in het onderwijs op grote schaal gebruik gemaakt van computers. Daarbij is er ook veel software juist voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Mevr. Campbell waarschuwde met klem voor te lage verwachtingen, waardoor de kinderen niet het uiterste presteren. Daarbij behoort een regelmatige toetsing en een continu volgen van de resultaten van de leerlingen.

De eigen presentatie van de SDS

De essentie van de eigen presentatie van de SDS was een bespreking van het verschil tussen niet-partici-

perende en participerende integratie in de schoolpraktijk. Na een korte introductie werden twee videobanden (gedeeltelijk) getoond. De eerste video (een opname van de Nederlandse Onderwijs Televisie in een VIM-steunpuntschool) toont o. a. beelden van Vonneke, een meisje met Down's syndroom uit groep vijf, dat met een kralenplank werkt, terwijl de andere kinderen rekenen. Kort nadat is gezegd, dat ze meestal alleen speelt is dat ook zeer duidelijk te zien. Dat wijst weer op het gevaar van sociaal isolement binnen een onvolledige integratiesituatie. De tweede video was een montage van eigen opnamen van de ouders van Peetje. Zij zit in groep zes van een gewone basisschool (geen steunpuntschool) in Schinpen. Wel is ze twee jaar ouder dan haar klasgenootjes. Eerst fietst Peetje zelf naar school, daarna leest ze met de klas mee en beantwoordt vragen. Het enige wat opvalt is haar afwijkende lessenaar met speciale lamp omdat ze een gezichtsvermogen heeft van nauwelijks meer dan 20 %. Verderop verdeelt ze driekwart taart in tweeën, maakt voor het bord dezelfde staartdeling als de andere kinderen in haar groep, zijn ze allemaal samen spelend op het schoolplein te zien en werkt Peetje met haar moeder met het Instrumentele Verrijkmateriaal

volgens Feuerstein. Benadrukt werd dat integratie veel meer is dan school alleen. Peetje doet op alle fronten mee. Daarom werden ook beelden getoond van zwemwedstrijden: duiken, crawl en vlinderslag en tenslotte Peetje als misdienaar. Uit vragen uit de zaal kon worden afgeleid, dat integratie in de Italiaanse situatie kennelijk nogal eens meer op de NOT-opname lijkt dan op de situatie van Peetje. "Hoe hebben die ouders dat resultaat bereikt?" was de kern ervan.

EDSA

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van EDSA werd Frans van Hout gekozen als nieuw lid van de Raad van Bestuur in plaats van Emmy Kwant. (Beiden konden niet zelf aanwezig zijn.) Emmy heeft helaas onvoldoende tijd beschikbaar. Verder werd de Italiaan Augusto Bosio de nieuwe EDSA-president met SDS-voorzitter Erik de Graaf als vice-president. Vanuit de nieuwe Raad van Bestuur werd vervolgens uitgebreid vergaderd over de korte termijn doelstellingen van EDSA, zoals het operationaliseren van de Newsletter, fondsenwerving, het opzetten van een databank en de verdere organisatie van het vierde wereldcongres in Orlando, Florida.

ZWEMLES IN ROTTERDAM

Na de stukjes over de zwemlessen van Arianne en David (in DaU 13) kan ik het niet nalaten te reageren. Onze Rem is net zes jaar geworden en heeft inmiddels (april '91) zijn zevende zwemles achter de rug. Ik ben niet met hem naar peuterles of iets dergelijks geweest. Af en toe gingen we op een regenachtige zondag wel eens naar het zwembad. Hij is niet bang maar wil wel graag vaste grond onder zijn voeten voelen. Op zijn rug drijven is een regelrechte ramp. Toch wil ik heel graag dat hij leert zwemmen. De reguliere zwemles, die ik ken van mijn oudste zoon, leek me niets. De groepen zijn te groot en de badmeesters/-juf-

fen hebben te weinig geduld. Ge-handicaptenzwemmen leidt niet tot een diploma, dus dat was ook niets. Nu zijn er bij ons in Rotterdam zwemmogelijkheden genoeg. Na wat rondvragen op school en in de buurt kwam ik achter het bestaan van de stichting "De Rotterdamse Watervrienden" waar vrijwillige al dan niet gediplomeerde zweminstructeurs/-instructrices kinderen opleiden tot het zwemdiploma. Ik ben er met Rem naar toe gegaan en heb gevraagd of ze het zagen zitten. Eén badjuf in het bijzonder, mev. Meijer, bleek veel ervaring met en vooral veel hart voor haar werk te hebben en aarzelde geen moment.

De eerste les was moeizaam, maar nu, zeven lessen verder, zwemt Rem in het beginnersbaantje met nog drie à vier andere kinderen en twee juffen. Deze lessen zijn ook nog iets goedkoper dan een reguliere zwemles. Het voornaamste is echter dat Rem nu met ontzettend veel plezier gaat zwemmen.

Rosemarie van Rossum

**De SDS is op zoek naar
nieuw fotomateriaal voor
DOWN AND UP.**

IMPRESSIE VAN DE EERSTE VERVOLGWORKSHOP EARLY INTERVENTION

Op 19 februari j.l. hield Erik de Graaf in Haarlem een korte inleiding over de basisprincipes van het Macquarie Program. De workshop was daardoor ook goed te volgen door mensen die dat nog nauwelijks kenden. Vervolgens toonde Erik videobeelden van zijn eigen zoon David ter verheldering van ontwikkelingsstappen in de categorieën van de fijne en grove motoriek en taal. Tussendoor gaf Erik tal van praktische tips. Om er een paar te noemen:

- Het constructiemateriaal van uitgeverij Rolf is weliswaar duurder, maar blijkt dankzij het schuine "zoekkantje" op de noppen voor kinderen veel makkelijker hanteerbaar te zijn dan de gewone Duplo.

- In de tijd dat David alleen nog



David de Graaf met twee-en-een-half jaar, bouwend met Rolf "Midi-Moduul"

tijgerde was het loopstoeltje een uitkomst: hij kon zich nu toch verticaal voortbewegen waardoor hij zijn wereld beter kon verkennen. Het is vanzelfsprekend niet goed om zo'n loopstoel de hele dag door te gebruiken.

- Driewielers zijn over het algemeen moeilijker te berijden dan het kleinste gewone fietsje. Op een driewieler moet een kind zwaarder trappen. De benen maken namelijk een beweging voor hun lichaam uit.

- Erik liet voorbeelden van taakanalyse zien op het gebied van de fijne motoriek: bij het leggen van een puzzel kun je omliggende stukjes bijvoorbeeld tijdelijk vastplakken om de puzzel te vereenvoudigen.

- We zagen een aantal afwisselende manieren om te leren "matchen". Een voorbeeld is het werken met een simpel plastic bakje (waar Chinese restaurants hun maaltijden in meegeven). In de bodem maak je vier openingen waardoor je gekleurde linten steekt. De opdracht is dan om bijvoorbeeld het rode lint uit de opening te trekken naar een rood kaartje op tafel (waarbij het uiteinde van het lint in het bakje blijft door middel van een knoop die niet door de opening kan).

Tijdens het laatste deel van de workshop werden beelden uit de video "Kleine Stapjes" getoond met betrekking tot de taalontwikkeling. Uit een discussie over gebaren kwam naar voren dat het nuttig kan



David de Graaf met drie jaar, op de pot achter een speciaal tafeltje, trekt een lint met een bepaalde kleur uit de doos. Het kleurvoorbeeld ligt onder zijn rechterhandje.

zijn gebaren te gebruiken ter ondersteuning van de taalontwikkeling. Je moet ze echter niet op zichzelf gebruiken, maar altijd in combinatie met gesproken taal.

Ik heb weer leuke tips gehoord en het was dus een heel zinvolle dag. Ik kan het dan ook iedereen aanbevelen naar deze vervolgworkshop toe te gaan.

Lia Visser-Van Setten

'GEHANDICAPT ZIJN IS GEEN NADEEL'

Het levensverhaal van een vrouw met Down's syndroom

Laurel Griffin is een 35-jarige Canadese vrouw met het syndroom van Down. In haar zelfgeschreven verhaal vertelt zij over haar schooljaren op het platteland. "Later ging ik naar een gewone school; de helft was voor gehandicapten en de andere helft voor degenen die niet gehandicapt waren". Maar het meeste leerde ze toch kennelijk thuis: "Ik was vastbesloten om te leren lezen en schrijven en dat lukte ook - heel goed. Vooral dankzij mijn moeder

en vader". Daarna kwam ze terecht in een soort Gezinsvervangend Tehuis (GVT) in de stad. Daar leerde ze om zelfstandig en onafhankelijk te worden. Na enige omzwervingen kreeg ze uiteindelijk een eigen flat waar ze nu helemaal voor zichzelf zorgt. Intussen heeft ze allerlei baantjes gehad. Ze leerde typen en omgaan met computers. Zo kreeg ze werk op de plaatselijke universiteit. Intussen werkt ze voor de British Columbia Association for Com-

munity Living (BCACL), een organisatie die zich inzet voor de integratie van mensen met een handicap. Zij besluit haar verhaal met: "Omdat ik met een handicap geboren ben vind ik gehandicapt zijn geen nadeel. En ik wil de mensen laten zien dat wij net zo goed wat kunnen als alle andere mensen". (Overgenomen uit een recent nummer van *Down Syndrome News*, de nieuwsbrief van het Amerikaanse National Down Syndrome Congress -NDSC-.)

KORTE BERICHTEN

Giften

Stichting Steun door Rabobanken, Utrecht, f 10.000,- (ter dekking van de kosten van workshops en themaweekends).

Uitgeverij Bekadidact, Baarn, f 500,- (ter gelegenheid van de uitgave van het prentenboek "Jan-Willem uit de Prentenboompjes").

Lions Club "de Keersop" f 700,- (ter gelegenheid van de workshop early intervention in Veldhoven).

Peuterspeelgroep naar Australisch model

Op 15 mei organiseerde de SDS-kern Centraal Noord-Brabant een dag met "play group"-leidster Trudy Franzen. Trudy leidt al enige jaren peuterspeelgroepen in Australië voor kinderen met een handicap in de leeftijd van 0 tot 4 jaar. Dit zijn

wekelijkse bijeenkomsten van ouders en kinderen, waarbij de kinderen spelenderwijs in contact komen met allerlei materialen, spelvormen, liedjes en beweging. De speelgroepen hebben tot doel de kinderen op een gestructureerde manier iets te leren. Het is dus niet louter een kwestie van vrijblijvend leuk bezig zijn. Op een speeloctend worden verschillende activiteiten gedaan, zoals vrij spelen met puzzels, kleien of tekenen; muziektijd; eet- en drinktijd. Ook de allerkleinsten kunnen meedoen. De speelgroep kan gezien worden als een voorbereiding op de school en is tevens een ontmoetingspunt voor ouders. Een paar kernen hebben al een speelgroep opgezet of zijn bezig met de voorbereiding hiervan. Trudy heeft een heel scala van ideeën gepresenteerd

die gedeeltelijk op video vastgelegd zijn. Geïnteresseerde kernen kunnen met de kern Centraal Noord-Brabant contact opnemen over het lenen van deze band (tel. 073-417278).

Eindelijk een up-to-date boek over Down's syndroom

Op de dag dat deze tekst naar de drukker moest kwam het eerste exemplaar van Cliff Cunningham's "Syndroom van Down" het SDS-bureau binnen. Daarmee is er eindelijk een goed leesbaar, maar vooral up-to-date boek in de Nederlandse taal over Down's syndroom. Het is een paperback van ca. 250 blzn. De uitgever is La Rivière & Voorhoeve. Een prijs is op dit moment nog niet bekend.

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-Drenthe (ZDR):
Jeannet Schotten,
05284-2550

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):
Hedienne 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 Kamperman,
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

- dinsdag 2 juli, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg, contactavond in teken van integratie. Opgave via 04780-87889.
- woensdag 3 juli, 20.30 uur, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant, oudercontactavond met fysiotherapeute Jopie Deenen. Opgave via 01620-59852.
- zaterdag 14 september, 09.30-16.00 uur, SDS-kern (Oost)-Gelderland,

vervolgworkshop early intervention door Erik de Graaf. Inlichtingen via 08350-25973

- dinsdagavond 17 september, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: informatie-avond early intervention (toetsen en grove motoriek), KDV "de Carroussel", Vredehofstraat 1, Hoorn. Inlichtingen via (02285-11766 of 02270-1769).
- donderdag 19 september, Vereni-

ging 's Heeren Loo, symposium "Zorg rond Alzheimer". Inlichtingen via 033-601834

- dinsdag 24 september, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg, contact-avond. Opgave via 04780-87889.
- zaterdag 26 oktober, 09.30-16.00 uur, SDS-kern Utrecht, workshop early intervention door Erik de Graaf. Inlichtingen via 03407-3629

Van de onderstaande activiteiten waren nog niet alle gegevens bekend. Neemt u zelf even contact op?

- West-Groningen: oudercontact-avond elke 6 weken; 1 thema-avond per seizoen (05945-1763 1).
- Friesland: ouderbijeenkomst in september (058-883443).

- Drenthe: iedere maandagavond contactavond (05284-2550).
- Noordelijk Noord-Holland: peuterspeelgroep elke 14 dagen (02285-11766 of 02270-1769).
- n Amsterdam: thema- en contact-avond voor ouders in september; peuterspeelgroep in oprichting (020-

020-6718813).

- Zuid-Holland 1: thema-avond in september (015-617202).
- Centraal Noord-Brabant: peuterspeelgroep in Den Bosch 1 x per week (073-417278); informatie-avond early intervention in september (073-417278).

BESTELRUBRIEK

- 1) Donateurs van de SDS bestellen via Wanneperveen (05228-1337) en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor SDS-donateurs.
- 2) Leden van bij de Federatie van Ouderverenigingen aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-363767) en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.
- 3) Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht (030-363767) te bestellen. Bovenop de hieronder vermelde prijzen zullen nog verzendkosten in rekening worden gebracht. Alle bestellingen worden door de Federatie van Ouderverenigingen in Utrecht uitgevoerd.

titel	bestelcode	donateurs	niet-donateurs
Verslag over 1990, 45 blzn	JVS	f 12,50	f 16,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League), 20 blzn.	BV	f 3,50	f 3,50
'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, 3,5 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

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

Naam:

DaU nr. 14

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: