



## DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

### ONDERSCHATTING

VAN MONGOLEN NAAR KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM

deel 3 (slot)

#### De situatie anno 1991

Mede als gevolg van het gebruik van de verkeerde terminologie (zie DaU.13) en het vasthouden aan onjuiste stereotypen (zie DaU.14) is 125 jaar na de eerste diagnose het hoofdprobleem van mensen met Down's syndroom dat hun mogelijkheden categorisch te laag worden ingeschat. Daar zijn echter nog meer redenen voor. Heel belangrijk zijn hier de opvattingen van de beroepskrachten, deskundigen, die hun meningen weer baseren op publikaties en uitspraken van allerlei onderzoekers in het kielzog van Down. We geven een drietal voorbeelden:

*"Sommige kinderen met Down's syndroom leren een beetje praten en eenvoudige huishoudelijke karweitjes doen. In de meeste gevallen leren ze echter helemaal niet praten of kunnen ze alleen maar een paar hese geluiden voortbrengen, terwijl ze zelden meer leren dan elementaire zelfredzaamheid. Van tijd tot tijd zijn er berichten van opmerkelijke prestaties op het gebied van het verhogen van de I. Q.'s van achterlijke kinderen. Krantekoppen en artikelen in populaire tijdschriften doen de hoop van ontelbare ouders met kinderen met ontwikkelingsachterstand toenemen. Al die publiciteit is helaas misleidend, omdat al de onderzoeksresultaten bij elkaar, waarover we vandaag de dag kunnen beschikken, weinig bemoedigend zijn. Er is weinig kans op indrukwekkende verbeteringen van het functioneren van hen die achterlijk zijn"* [1].

Het tweede:

*"Laat mij eens één mongool zien die licht gehandicapt is ... Ik heb er nog nooit één gezien [die licht gehandicapt is] in mijn ervaring met meer dan 800 mongolen"* [2].

En tenslotte het derde:

*"Een groot gedeelte (19 tot 35 procent) van de mensen met DS functioneert op ernstig geretardeerd niveau .... Algemeen wordt gevonden dat het gemiddelde IQ van personen met DS rond de 40 ligt ...."* [3].

Er zijn nog massa's van zulke voorbeelden aan te halen. De woorden uit het eerste voorbeeld komen uit een inleiding in de psychologie uit 1979. Het tweede citaat is uit 1975 en opgetekend uit de mond van de hoogste chef van een afdeling voor klinische genetica van een universiteitsziekenhuis uit het Oosten van de Verenigde Staten. De derde aanhaling is Nederlands en pas een paar maanden oud. Hij komt uit het vakblad voor de logopedisten "Lo & Fo". Dergelijke uitspraken helpen nadrukkelijk mee een opvatting als "verwacht maar niks, dan valt het altijd mee", die in Nederland anno 1991 nog steeds zo populair is, en die zo dodelijk is voor het stimuleren van de ontwikkeling van de betrokken kinderen, te bevestigen.

#### IQ

Omdat we hier de ontwikkeling van verschillende kinderen met Down's syndroom met elkaar willen verge-

lijken komen we niet om metingen van verstandelijke vermogens heen. Daarbij wordt dan eerst gekeken naar wat iemand kan, doet, weet, etc. Vervolgens wordt dan nagegaan hoe oud andere mensen die hetzelfde kunnen, doen, weten, etc. gemiddeld zijn. Dat levert de z. g. ontwikkelingsleeftijd. Tenslotte wordt die ontwikkelingsleeftijd gedeeld door de kalenderleeftijd en vermenigvuldigd met honderd. Het resultaat noemen we intelligentiequotiënt (IQ). Een kind van vijf, dat functioneert op het niveau van een driejarige heeft zodoende een IQ van  $3/5 \times 100 = 60$ . Bij een heel gemiddeld mens zijn de ontwikkelingsleeftijd en de kalenderleeftijd aan elkaar gelijk. Dat heeft daarom dus een IQ van bijvoorbeeld  $5/5 \times 100 = 100$ . Bedenk bij dat alles wel, dat IQ dus niets meer of minder is dan een maat om de vertraging in iemands ontwikkeling aan te geven. Het geeft natuurlijk geen pas om te zeggen, dat iemand met een lager IQ minder waard is dan een ander. We zeggen toch ook niet dat een gemiddeld kind van drie minder waard is dan een kind van

**DOWN AND UP verschijnt 4x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, tel. 05228-1337, fax. 05228-1799. Sluitingsdatum kopij 'Down and Up' nr. 16 is 22 november 1991.**

vijf? Maar in termen van IQ gebeurt dat toch wel. Het begrip IQ wordt namelijk gebruikt voor allerlei classificaties. Op voorstel van de Wereldgezondheidsorganisatie wordt namelijk gewoonlijk de volgende terminologie gebruikt:

IQ	aanduiding categorie
0 - 20	<i>zeer ernstig gehandicapt</i>
20 - 35	<i>ernstig gehandicapt</i>
35 - 50	<i>matig gehandicapt</i>
50 - 75	<i>licht gehandicapt</i>
75 - 90	<i>zwak begaafd</i>
90 - 110	<i>normaal</i>
110 en hoger	<i>hoog begaafd</i>

Hierbij gelden alleen mensen met een IQ van minder dan 75 als verstandelijk gehandicapt.

### *Het IQ bij Down's syndroom*

Cunningham gaat in zijn pas uitgekomen boek (zie de bestelrubriek op de achterpagina) uitvoerig op het begrip IQ in. Hij was de leider van het in DaU.14 al aangehaalde Engelse onderzoek. Dat omvatte alle kinderen met Down's syndroom die in een bepaalde periode in een bepaald gebied geboren waren, een z. g. geboortecohort. Hij stelt dat veel onderzoeksverslagen uit het begin van de zestiger jaren 5 à 10 % van de oudere kinderen en volwassenen met Down's syndroom rekenen tot de groep licht verstandelijk gehandicapt. Maar halverwege de zeventiger jaren kon volgens meerdere onderzoekers wel een derde tot de helft van de kinderen van acht tot vijftien jaar tot die groep gerekend worden. Een aantal kinderen bleek zwak begaafd te zijn. Af en toe kon er zelfs eentje als normaal worden gekwalificeerd. Maar, stelt Cunningham, die verslagen waren wel grotendeels gebaseerd op de vorderingen van kinderen die vanaf het begin werden begeleid aan de hand van een early intervention programma. In zijn eigen onderzoeksgroep vond hij enerzijds twee of drie kinderen van onder de vijf met een IQ van onder de 20. Het andere uiterste was echter een kind met Down's syndroom dat vanaf zijn derde meerdere malen werd getest en dat steeds weer een IQ van 110 bleek te hebben. Als algemeen geaccepteerd gemiddelde van

het IQ van kinderen met Down's syndroom noemt Cunningham een niveau van 55 à 60. Dat is een enorm verschil met de hierboven genoemde citaten. Ten opzichte van het daar genoemde gemiddelde IQ van 40 betekent de werkelijkheid, praktisch gezien, niet alleen 15 à 20 IQ-punten meer, maar een wereld aan andere mogelijkheden. Moira Pieterse, de eerste auteur van het Macquarie Program, hield in april van dit jaar een voordracht voor het congres "Mental Retardation and Medical Care" in Noordwijk. Zij vertelde daar, dat kinderen uit het Down's syndroom programma van de Macquarie universiteit op de leeftijd van vijf jaar IQ's vertoonden van gemiddeld 57-66 (afhankelijk van de gebruikte testen). Zij wees op het verschil met een veel geciteerde bron uit 1973 waarin een gemiddeld IQ van 43 wordt genoemd. Dat sluit dus nauw bij het bovenstaande aan. In het betreffende artikel in Lo & Fo wordt dat gemiddelde IQ van 40 gebruikt om aan logopedisten uit te leggen dat early intervention bij veel kinderen met Down's syndroom wel niet zal werken. Hopelijk lezen die logopedisten gauw ook het boek van Cunningham! Volgens dat laatste wordt voor kinderen met Down's syndroom van vijf à zes jaar het volgende beeld in de onderzoekswereld nu min of meer algemeen aanvaard:

IQ	aanduiding categorie	%
0 - 20	<i>zeer ernstige handicap</i>	< 5
20 - 35	<i>ernstige handicap</i>	15 à 20
35 - 50	<i>matige handicap</i>	20 à 25
50 - 75	<i>lichte handicap</i>	45 à 60
75 - 90	<i>zwak begaafd</i>	10 à 15

Geheel los van alle integratiegedachten mag uit het bovenstaande ook worden afgeleid, dat voor een zeker niet verwaarloosbaar percentage kinderen met Down's syndroom een school voor Moeilijk Lerende Kinderen (MLK) een reële mogelijkheid zou kunnen zijn. In de Nederlandse praktijk komt dat echter vrijwel nooit voor. Wanneer vanuit een Kinderdagverblijf (KDV) een school wordt aanbevolen is dat eigenlijk altijd een ZMLK-school. Ouders die het anders wilden hebben moeten vechten om hun kinde-

ren op MLK-scholen geplaatst te krijgen (zie DaU.4 en 9).

Tenslotte, wederom in navolging van Cunningham, een waarschuwing. Denken dat een laag IQ betekent, dat de betreffende persoon dan ook in alles "slecht" is, is weer een onderschatting.

### *Vroeghulp*

Voor veel ouders van jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand is het intussen duidelijk. Early intervention, oftewel vroeghulp, is de manier om zelf op een positieve manier mee te kunnen werken aan de ontwikkeling van hun kind. Dat geldt ook voor kinderen met een matige of ernstige handicap, sterker nog, juist voor hen. Dat laten de ervaringen van elders duidelijk zien (zie o. a. DaU.7).

In de praktijk betekent early intervention in de eerste plaats goede ouders zijn en een goede opvoeding geven. Maar daarnaast betekent het vooral de ontwikkeling van het kind veel alerter volgen en waar nodig stimuleren aan de hand van een gestructureerd programma, zoals bijvoorbeeld het Macquarie Program. Cunningham's boek is in feite één langgerekt pleidooi voor stimulering van de ontwikkeling van heel jongs af aan. Eén voorbeeld uit de mond van Moira Pieterse: "Waar vroeger algemeen gedacht werd dat kinderen met Down's syndroom niet voor hun vierde jaar konden lopen, blijken veel goed begeleide kinderen dat tegenwoordig voor hun tweede jaar al te doen". Cunningham vond in zijn onderzoek in een geboortecohort van meer dan 150 kinderen hetzelfde resultaat.

### *Niet vanzelfsprekend*

Voor veel Nederlandse hulpverleners is early intervention echter nog altijd zeer veel minder vanzelfsprekend dan voor veel ouders. Een belangrijk deel van de vragen aan Moira Pieterse tijdens haar vele optredens voor professionele hulpverleners in april en mei van dit jaar kwam erop neer, dat men vond, dat mevr. Pieterse met haar zestien jaar ervaring, en met haar de hele early intervention-wereld, de zaken veel

te positief voorstelde. Nederlandse kinderen met Down's syndroom zouden veel minder kunnen dan mevr. Pieterse dacht. In werkelijkheid krijgt het gemiddelde Nederlandse kind met Down's syndroom echter veel later, en daarmee vaak veel te laat, de begeleiding die het nodig heeft. Elders, bijvoorbeeld in Australië, is dat heel anders. Daar staat er enige uren tot enige dagen na de geboorte een andere ouder namens de plaatselijke Down's syndroom-organisatie aan het kraambed om te vertellen over mogelijkheden, waar hulp te krijgen is, etc. Nederlandse hulpverleners zien early intervention vaak vooral als een extra belasting voor de ouders, terwijl mevr. Pieterse stelt, dat ouders, mits goed begeleid, het zelf juist als een hulp ervaren. Dat laatste komt trouwens ook overduidelijk uit het onderzoek van Cunningham naar voren. Heel typerend is ook het gebrek aan geloof in de mogelijkheden van early intervention bij veel hulpverleners. Ze vinden dat er niets extra's gedaan hoeft te worden om de ontwikkeling te stimuleren. Maar desgevraagd hebben ze vaak de overweldigende hoeveelheid vakliteratuur op dat gebied gewoon niet gelezen. Ook de gedachte dat een kind als gevolg van vroegtijdige stimulering niet alleen meer leert, maar zich neurologisch duidelijk beter zou kunnen ontwikkelen is hen vreemd.

Al met al is er rond het werken met early intervention weer volop sprake van onderschatting, alleen nu van kinderen en ouders beide.

Voor de ouders die zelf het Macquarie Program gebruiken is het volgende nog vermeldenswaard. Tijdens haar verblijf in ons land werd Moira Pieterse benaderd door een hulpverlener die haar vroeg of ze wel wist, dat haar Macquarie Program hier door de SDS ter beschikking werd gesteld. Nota bene aan ouders!

### ***Niet strikken? Dan ook niet lezen!***

Bij het werken volgens een vroeghulpprogramma hoort ook het vroegtijdig leren lezen als hulpmiddel bij de spraakontwikkeling, zoals dat in veel andere landen intussen

heel gebruikelijk geworden is. Ook dat gaat lijnrecht in tegen de in ons land heersende opvattingen. Ouders van kinderen op scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK) die klagen dat die met een jaar of negen, tien nog geen lesonderwijs krijgen moeten het vaak doen met een antwoord in de trant van: "Wat lezen? Uw kind kan nog niet eens zijn eigen schoenen vastmaken! Daar moeten we dus eerst aan werken". Daarom hier bij wijze van voorbeeld wat gegevens uit de ontwikkeling van de zoon van uw voorzitter, die vanaf net voor zijn

hoe onzinnig het bovenaangehaalde en helaas vaak gehoorde type argumentatie is. De bijbehorende gedachtengang is echter wederom gebaseerd op onderschatting van de mogelijkheden van de kinderen.

### ***Drill-effecten***

Overigens wordt in het geciteerde artikel uit Lo & Fo van het vroegtijdig lezen gezegd: "Het zijn en blijven drill-effecten die ten onrechte vaak als taalontwikkeling worden betiteld, maar het oogt altijd wel leuk" [3]. Om goed te kunnen lezen moet een kind perfect en snel weten



*De SDS-kern Friesland vergadert: v. l. n. r. : Niek Wildschut, Auke-Rinze de Boer, Myrthe Riemersma, Nathalie Bosma*

derde jaar (zo goed en zo kwaad als dat zonder hulp kon) begeleid werd met het Macquarie Program. Nu, met zeven-en-een-half, kan hij nog steeds de veters van zijn schoenen niet zelfstandig helemaal dichtstrikken. Maar voor zijn vijfde "las" hij al wel kleine zinnetje, die hij spontaan, dus zonder geheugensteun op papier, niet kon zeggen. Dat "lezen" was toen nog herkennen en vervolgens verklanken van meer dan honderd hele woorden. Die oefeningen hebben zijn spraakontwikkeling enorm gestimuleerd. Intussen sinds enige weken in groep 3 aangeland kent hij het hele alfabet al en struikelt daarom niet meteen over het eerste begin van "boom, roos, vis". Hij leest de eerste Botjeboekjes vol met voor hem nieuwe woorden, terwijl zijn klasgenoten nog nauwelijks een letter kennen. Een dergelijk voorbeeld laat zien

welke letter hoe uitgesproken wordt. Die kennis moet, zoals dat heet, goed geautomatiseerd worden. Op dat punt hebben de meeste kinderen met Down's syndroom een veel grotere behoefte aan oefening dan andere kinderen. Daarom is het alleen maar verstandig om daar bij hen al heel vroeg mee te beginnen. Maar juist dan lukt "drillen", in de betekenis van volgens strenge regels africhten, absoluut niet. Er is daarom veel vindingrijkheid en flexibiliteit voor nodig om genoeg te kunnen oefenen op een manier die een klein kind steeds weer als plezierig ervaart. Daarbij is dan dat leuke ogen heel belangrijk voor de ouders die bekrachtigd moeten worden voor hun jarenlange inzet. Dat zij er plezier in houden, en dat ook aan hun kind laten merken, is de beste beloning voor het kind met Down's syndroom zelf. Die kan ma-

ken dat het dat nieuwe spel leuk blijft vinden.

### *Speciaal of gewoon?*

Bij het onderwijs en de voorbereiding daarop kunnen ouders van kinderen met Down's syndroom (en waarom toch alleen maar zij?) tegenwoordig een duidelijke keus maken tussen een reguliere peuterspeelzaal of een Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV), terwijl ze later kunnen kiezen tussen regulier basis-onderwijs en (meestal dus) de ZMLK-school. Kiezen ze voor het "speciale circuit" dan kiezen ze voor een voorziening met personeel dat een beroepsopleiding heeft gevolgd om kinderen met ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, te begeleiden. Bovendien zijn daar meer begeleiders per kind dan op de reguliere weg. Hun kinderen krijgen dus vooral hulp van deskundigen, maar ze komen daar niet of nauwelijks in contact met gewone kinderen. Het gaat er dan om wat ouders op dat moment belangrijker vinden.

Maar één ding zal duidelijk zijn. Het speciale circuit moet leiden tot betere resultaten en gelukkiger kinderen. Anders heeft het geen bestaansrecht. Wanneer dat namelijk niet zo zou zijn, terwijl er wel kinderen naar verwezen worden, betekent dat wederom een onderschatting van hun mogelijkheden. Verderop zullen we nog nader bezien hoe een vergelijking tussen de beide circuits uitvalt.

### *Ook op basisscholen onderschatting*

Dat in het speciale circuit de mogelijkheden van kinderen met Down's syndroom vaak systematisch worden onderschat kwam hierboven in een voorbeeld al aan de orde. Maar die onderschatting gaat terug op de hiervoor ook al genoemde onderschatting die resulteert in het uitblijven van voldoende stimulering van de ontwikkeling voor de schooltijd. Kinderdagverblijven en het speciaal onderwijs hebben in het verleden voor een belangrijk deel natuurlijk allemaal ingespeeld op het niveau

waarmee de kinderen daar aankwamen. Maar voor een ander deel is de onderschatting in het speciale circuit louter een kwestie van opvatting. Zo vinden veel ZMLK-scholen nog steeds dat kinderen met Down's syndroom niet hoeven te kunnen lezen. Of ze het zouden kunnen leren komt niet eens aan de orde. Helaas kan eenzelfde soort, vaak vanuit het ZMLK-onderwijs overgewaaide onderschatting ook nogal eens worden aangetroffen op reguliere basisscholen met kinderen met Down's syndroom. Verder zegt de VIM-Gids [4] bijvoorbeeld letterlijk: "Stel uw verwachtingen op het gebied van leren zeer laag ...." en: "Dit [aangeven van het resultaat van het leeraanbod] wordt bewust vermeden om te voorkomen dat er te gericht gestreefd gaat worden naar het bereiken van leerdoelen". Al met al wordt in ons land slechts op een kleine minderheid van de basisscholen met kinderen met Down's syndroom geprobeerd om ze echt mee te laten doen.

### *Welke kinderopvang?*

Cunningham onderzocht bij zijn geboortecohort ook het effect van de keuze voor het type kinderopvang. Hij stelt, dat hij niet kon concluderen dat het bezoeken van een speciale instelling voordat het kind naar school gaat bevorderlijker was voor de ontwikkeling en voor het verwerken van vaardigheden dan het bezoeken van een gewone peuterspeelzaal. (Het omgekeerde was trouwens ook niet het geval.) Volgens hem komt dat omdat de voornaamste behoeften van de meeste kinderen met Down's syndroom van onder de vijf jaar niet afwijken van die van ieder ander kind op hetzelfde ontwikkelingsniveau. Daarom dient naar zijn mening een kind met Down's syndroom gewone kinderopvang of een gewone peuterspeelzaal te bezoeken. Wel breekt hij daarbij een lans voor het samenbrengen van kinderen van hetzelfde ontwikkelingsniveau. Hij wil het kind met Down's syndroom dus liever wat later naar de peuterspeelzaal toe laten gaan en daar mogelijk ook wat langer laten zitten. Het met de eigen leeftijdsgroep meegaan, zo-

als dat in Nederland vaak bepleit wordt, wijst hij nadrukkelijk af.

### *Grotere redzaamheid in het speciaal onderwijs?*

Een andere onderzoeker "uit de stal van Cunningham" hield zich bezig met de schooljaren van de kinderen uit hetzelfde cohort [5], dat toen nog 127 families omvatte. De kinderen waren toen tussen de zes en de veertien jaar. De meeste ervan (71 %) volgden speciaal onderwijs, maar 6 % zat in een speciale klas op een gewone school en 10 % zat in geïntegreerde klassen. Wanneer nu maar rekening gehouden werd met het verschil in ontwikkelingsleeftijd van de verschillende kinderen bleek er geen verschil te bestaan in zelfredzaamheid tussen de kinderen op gewone scholen en de anderen. Dat is nogal een verrassing. Immers, één van de belangrijkste argumenten om kinderen met Down's syndroom speciaal onderwijs te laten volgen is dat daar meer aandacht kan worden gegeven aan het aanleren van vaardigheden waar ze in het leven van alledag iets mee kunnen doen in plaats van aan schoolse vaardigheden. Het bedoelde onderzoek vond zodoende geen enkele onderbouwing van die opvatting.

### *Een vergelijking*

Andere Engelse onderzoekers vergeleken twee jaar lang twee groepen met ieder achttien kinderen met Down's syndroom tussen vier en tien jaar. De ene groep bezocht reguliere basisscholen en de andere het Engelse speciaal onderwijs. Op de basisscholen zaten er 8-34 kinderen in de klas en op de speciale scholen 8-14. De kinderen op de reguliere basisscholen gingen significant harder vooruit in rekenen, taalbegrip en ontwikkelingsleeftijd [6]. Zoals zo vaak is er ook op dit onderzoek het nodige aan te merken, maar desondanks maakt het weer duidelijk, dat veel van de kinderen met Down's syndroom op reguliere basisscholen in ieder geval dezelfde vorderingen kunnen maken als die in het speciaal onderwijs. Dat brengt ons weer terug bij de eerder gestelde vraag of het speciaal onder-

wijs voor kinderen met Down's syndroom wel echt noodzakelijk is of alleen maar bestaat vanwege de jarenlange categorische onderschatting van hun mogelijkheden. "To me integration of children with Down's syndrome absolutely is a non-issue", zei Canada's belangrijkste voorvechtster van integratie Marsha Forest op de jubileumbijeenkomst van de VIM op 8 juni j. l. in Zutphen. Ze zei daarmee met zoveel woorden, dat wat haar betrof alle kinderen met Down's syndroom gewoon geïntegreerd moesten worden. Zij wilde hooguit nog discussiëren over het al dan niet integreren van kinderen met een veel ernstiger handicap dan Down's syndroom.

### *Het lesprogramma*

In het boek van diezelfde Marsha Forest [7] vinden we over het leerplan voor kinderen met een verstandelijke handicap:

*"Hoewel les in vloeren schrobben, afwassen, inkopen doen, met de bus rijden, beroepsmatige en andere vaardigheden belangrijk is, is het essentieel om niet de andere kant van wie dan ook over het hoofd te zien. Dat is de meer intellectuele en menselijke kant. Alle leerlingen, met inbegrip van degene die van oudsher als zeer ernstig, ernstig of meervoudig gehandicapt geclassificeerd zijn, moeten voldoende gelegenheid krijgen om te denken, te redeneren en morele en ethische beslissingen te nemen, open te leren staan voor de behoeften van anderen, kunst, muziek en poëzie te leren waarderen en de wereld waarin ze leven te begrijpen".* Dat is precies het tegenovergestelde van wat hier in Nederland vanuit de onderschatting van de mogelijkheden zo vaak gesteld wordt.

De laatste jaren wordt er vaak geschermd met de stelling "Normaal wat kan en speciaal wat moet". Oppervlakkig beschouwd klinkt dat ook als een pleidooi voor onderwijsintegratie, maar pas op! Die zin is voor veel uitleg vatbaar en wordt in de praktijk door hulpverleners en onderwijsinstanties vanuit hun onderschatting van de mogelijkheden van kinderen met Down's syn-

droom voornamelijk gebruikt om uit te leggen, dat het bij hen juist speciaal moet. We zagen al, dat dat laatste voor kinderen met Down's syndroom nog maar zeer de vraag is.

### *Tweedeling*

Er loopt een merkwaardige tweedeling door de wereld van Down's syndroom in Nederland. Aan de ene kant is er een grote groep ouders van met name jonge kinderen met Down's syndroom, die anno 1991 de mogelijkheid hebben om zich te laten begeleiden aan de hand van een early intervention programma en velen zijn vast van plan hun kinderen later ook geïntegreerd onderwijs te laten volgen. Ze hebben zich verdiept in de argumenten voor en tegen. In voorkomende gevallen laten ze hun kinderen verder zoveel mogelijk bij familie of kennissen logeren in plaats van in een logeershuis. Uit de pers, van de TV of in werkelijkheid kennen ze vaak voorbeelden van kinderen die een moderne begeleiding hebben gehad en die het opvallend goed doen. Zij hebben al hun koren nog te velde staan. Ze doen al hun best om hun kinderen zo lang mogelijk in de gewone wereld, dat wil zeggen buiten de (zwakzinnigen)zorg te houden, misschien wel hun hele leven lang. Zij zetten zich af tegen een toekomst van wachtlijsten gevolgd door "gesubsidieerd macraméën" op een Dagverblijf voor Ouderen (DVO), zoals Dianne van Wijnen, de directeur van de landelijke koepelorganisatie van de Sociaal Pedagogische Diensten (SOMMA) het ooit omschreef. Kortom, ze willen de mogelijkheden van hun kinderen onder geen enkele voorwaarde onderschat zien. Maar wanneer ze daar hulp bij vragen hebben veel hulpverleners hun vak geleerd aan de hand van het type literatuur dat we in de aanhef citeerden en hun ervaring opgedaan met de begeleiding van nu al wat oudere kinderen met Down's syndroom. Voor die kinderen zijn vroeghulp en onderwijsintegratie al lang geleden gepasseerde stations. Vanuit een visie op hun mogelijkheden die toen veel minder ter discussie stonden dan nu

hebben hun ouders en begeleiders zoiets nooit overwogen. Ze kennen vaak alleen de situatie op hun "eigen" KDV, ZMLK-school of DVO als historisch gegroeide situaties. Met elkaar vertrouwen zij op en streven ze naar een betere "zorg".

Ouders die hun kinderen buiten de zorg willen houden en hulpverleners die in die zorg groot geworden zijn. Daar ligt soms een zeer diepe kloof tussen. Hopelijk kennen de betrokkenen dan genoeg goede argumenten om die kloof te overbruggen.

### *Niet gemakkelijk*

Erkenning van de mogelijkheden van kinderen met Down's syndroom betekent zeker niet dat het gemakkelijk is om hun ontwikkeling maximaal te stimuleren. Daar zijn behalve incasseringsvermogen en volharding, diezelfde inzet, vindingrijkheid en flexibiliteit voor nodig die al eerder genoemd werden. Belangrijk is om het niet halen van de gestelde doelen pas in laatste instantie aan de kinderen zelf te wijten. Voor die tijd komt het aan op creativiteit om steeds weer andere manieren te bedenken om de kinderen uiteindelijk toch te leren wat eerst zo onmogelijk leek. Het is indrukwekkend om te zien hoe creatief ouders dan kunnen zijn. Toch zullen zich bij ieder kind momenten voordoen waarop het voor de ouders heel moeilijk wordt om vol te blijven houden. Maar het uiteindelijk dan toch nog bereiken van het gestelde doel, ook al is dat veel later dan oorspronkelijk werd gedacht, is vrijwel altijd genoeg beloning om in het vervolg door te blijven gaan. En wat hebben ouders van een kind met een handicap verder te verliezen en wat hebben ze voor keus?

### *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.

## ERVARINGEN MET DE BIBIC-THERAPIE

Van Doman naar BIBIC

Glenn Doman was een Amerikaans fysiotherapeut die in de zestiger jaren vanuit zijn Institutes for the Achievement of Human Potential begon met een intensieve therapie voor kinderen met hersenletsel. Naar aanleiding daarvan ontstonden er op meerdere plaatsen in de wereld overeenkomstige instituten. In één daarvan, in Brazilië, begon dr. Raymundo Veras vanaf 1970 met het behandelen van kinderen met het syndroom van Down. Daarna gingen ook de overige instituten zich daarmee bezig houden. Dat was ook het geval met het British Institute for Brain Injured Children (BIBIC) in Engeland, dat tot 1979 heel nauwe banden met Doman's instituut onderhield, maar dat sinds 1980 een volledig zelfstandige koers vaart. Dat neemt niet weg, dat in de door het BIBIC gepropageerde therapie nog zeer veel van de oorspronkelijke ideeën van Doman terug te vinden zijn.

### Omstreden

De Doman-therapie, en daarmee ook de BIBIC-therapie, zijn in hulpverleningskringen nogal omstreden. Aan de ene kant zijn er de positieve gevalsbeschrijvingen in de populaire pers. Aan de andere kant is het BIBIC er, ondanks zulke voorbeelden, in al die jaren nooit in geslaagd echte onderzoeksresultaten te publiceren. Maar datzelfde geldt ook voor heel veel therapieën en therapiecomponenten, zoals bijvoorbeeld de NDT-methode en de Vojta-therapie, die in ons land zeer algemeen en zonder discussie worden

toegepast! Het wordt echter met name instituten als het BIBIC van oudsher zeer kwalijk genomen. Ook bestaan er een aantal "harde" publicaties in de vakpers over het ontbreken van effect van de Doman-therapie. Men vraagt zich terecht af welk deel van het goede functioneren van de genoemde kinderen een gevolg kan zijn van de therapie en welke overige oorzaken daarvoor verder nog verantwoordelijk kunnen zijn.

De redactie van "Down and Up" vroeg het oordeel van Prof. Vermeer van de Faculteit der Bewegingswetenschappen van de VU. "Natuurlijk helpt het", is zijn oordeel, "maar niet meer of minder dan andere methoden die even intensief worden toegepast. Met goede early intervention-begeleiding in Nederland moeten vergelijkbare resultaten te bereiken zijn". Daarbij plaatst Vermeer vraagtekens bij de theorie achter de BIBIC-therapie. De effecten moeten volgens hem met name worden toegeschreven aan de intensiteit van de training van die vaardigheden zelf. Hij heeft echter wel alle lof voor de opvang van de ouders door het BIBIC "Ze hebben daar goed in de gaten, dat ouders serieus genomen moeten worden, als "professionals" behandeld", vindt hij.

### Intensiteit

Die intensiteit is het tweede aspect van de behandeling dat veel kritiek ondervindt. Om te helpen bij het uitvoeren van de oefeningen zijn daarom naast de ouders meerdere vrij-

willigers noodzakelijk. Op dat punt is er een groot verschil met bijvoorbeeld early intervention. Bij de hier bedoelde therapie gaat het om uren extra tijdsinzet per dag. Om de gedachten te bepalen, bij het Macquarie Program wordt een extra tijdsinzet in de orde van grootte van een kwartier per dag genoemd. De verdere tijd die een ouder daarbij aan een kind besteedt vanuit de manier van leven die early intervention is, is in hoge mate geïntegreerd in het normale dagelijkse gezinsleven. Maar nogal wat mensen vinden dat al (te) intensief. In hulpverleningskringen wordt vaak het bezwaar gehoord dat de BIBIC-therapie een dusdanige inspanning van ouders, kind en vrijwilligers zou vergen, dat het huwelijk en het gezinsleven te zwaar zouden worden belast. Maar ook dat is niet onderbouwd. Bovendien is ook hier weer een andere kant: ouders die duidelijk behoefte hebben aan meer structuur dan hen in de huidige Nederlandse hulpverleningssituatie geboden wordt. Zij stellen, dat de BIBIC-therapie nu juist dát biedt. Daarom is het verheugend dat Sonja en Arco Kostelijk uit Nieuw-Vennep hieronder hun ervaringen met de spraakcomponent van de BIBIC-therapie hebben willen beschrijven.

## JOOST SPREEKT ZIJN WOORDJE MEE

Ervaringen met een taalontwikkelingsprogramma

Wij zijn de ouders van Joost (vier jaar) en Daan (één jaar). Joost heeft het syndroom van Down. Hij werd in het ziekenhuis geboren. Na een paar moeilijke weken - hij had nauwelijks of geen zuigreflexen en moest sondevoeding krijgen -

kwam onze zoon Joost thuis. Het kostte hem (en ons) uren om de in het begin noodzakelijke acht voedingen per dag naar binnen te krijgen. Opname in het ziekenhuis bleek noodzakelijk omdat hij ondanks de inspanningen niet voldoende



Joost Kostelijk

de voeding binnen kreeg. Na deze opname ging het drinken een stuk beter en was hij overdag langer wakker. Ondertussen, wat wijzer geworden door het lezen van lectuur over Down's syndroom, wilden wij wat meer gericht met hem bezig zijn. Via onze kinderarts werden wij doorverwezen naar een fysiotherapeut voor Bobath-therapie. Vanwege het toen nog ontbreken van een Nederlandse stichting Down's syndroom, zijn wij lid geworden van de Engelse vereniging (DSA). Deze stuurde ons een map toe met daarin informatie over allerlei oefeningen en spelletjes die je al met heel jonge kinderen kunt doen. Zodoende kwam er door onze zesmaanden-oude zoon een elektrische tandenborstel in huis, ter stimulatie van de binnenkant van de mond. Wij hadden inmiddels gehoord van een andere stimulatie-therapie, die in Engeland ook wordt toegepast bij kinderen met Down's syndroom (de BIBIC-therapie - red.). Het bleek een intensieve therapie te zijn, maar het sprak ons aan. We konden niet direct beginnen in verband met een wachtlijst. We konden er terecht toen Joost één jaar was.

### *Nieuwe oefeningen*

In het instituut werden we geïnstrueerd in de oefeningen die we met Joost konden doen. Voor het stimuleren van de taalontwikkeling kregen wij verschillende mond- en tongoefeningen, zoals bellen blazen, op een fluit blazen, door een rietje drinken, met een massage-apparaat de wangen en kin en het gebied rond de mond masseren, met een lege plantespuit lucht in zijn mond blazen, en met een volle plantespuit water in zijn mond spuiten. Toen hij één jaar werd wilde ik van het flesje af (Joost heeft geen borstvoeding gehad), maar uit een beker drinken lukte nog niet. Hij stak aldoor zijn tong in de beker. We probeerden het toen met een rietje en dat ging uitstekend. Hij had meteen door wat de bedoeling was. Dit was tevens een goede oefening voor de mond-motoriek. Het vaste voedsel gaven we zo grof mogelijk en af en toe kreeg hij een rijstwafel of be-

schuit. Daarmee konden we testen of hij zijn voedsel goed kauwde. We leerden dat een kind niet goed kan leren praten, als hij niet goed kan kauwen, dus dat het heel belangrijk is goed te leren kauwen. In die tijd zijn we ook overgegaan op sojamelk en andere soja-producten. Dat gaf aanzienlijk minder slijmvorming tijdens een verkoudheid.

### *Eerste woordjes*

Joost begon toen hij anderhalf jaar oud was zijn eerste woorden te zeggen: papa, mama, eten, opa. We leerden hem in die tijd klakken met zijn tong en bolle wangen blazen. We brachten ook een bezoek aan een logopediste, maar zij werkte nog niet met kinderen onder de twee jaar. Zij stond versted van wat wij allemaal al deden en kon daar niets aan toevoegen. Ik geloof dat wij haar toen meer hebben geleerd dan zij ons. Tijdens enkele oefeningen die we met hem deden werd er veel gezongen. We werden geholpen door een aantal vrijwilligers. Het viel ons op dat hij, als zij iets tegen hem zeiden of iets vroegen, altijd naar een van ons keek opdat wij het nog een keer voor hem zouden herhalen. Hij was erg geconcentreerd op ons taalgebruik. Andere klanken en woordvormen leek hij niet te begrijpen. Dat is nu veel beter geworden, hij kan hele gesprekken met anderen voeren.

### *Platen en woordkaarten*

Voor het taalonderdeel van het therapieprogramma hebben wij series platen gemaakt over verschillende, voor Joost bekende, onderwerpen, bijvoorbeeld het onderwerp kleding met grote afbeeldingen van een broek, een paar sokken, enzovoort. Deze platen lieten we om de beurt een paar seconden zien waarbij we de afbeelding benoemden. In het begin waren het vier series van vijf platen die we hem drie keer per dag lieten zien. Iedere week een andere serie. Later kwamen daar kaarten met woorden bij (bestaande uit grote rode letters). Aan de andere kant stonden dan de bijbehorende afbeeldingen. De theorie achter het aanbieden van woorden is dat je, als

het kind eenmaal afbeeldingen kan herkennen, over kunt gaan op het aanbieden van abstracter materiaal. Dit is moeilijker te herkennen en schijnt gunstig te werken op het ontwikkelen van de reactiesnelheid. Het denkvermogen wordt geprikkeld. We hebben inderdaad de indruk dat Joost hierdoor sneller is gaan reageren, zeker met praten. Nog een fase later maakten we kaarten met korte zinnen. We gebruikten inmiddels zwarte letters van een wat kleiner formaat dan de rode. Naast de series met korte zinnen lieten we hem series woorden zien, zoals de dagen van de week, de maanden van het jaar. We probeerden hem tevens opdrachten te geven om naar personen en dingen te wijzen. Zo rond zijn tweede jaar kon hij heel veel dingen benoemen, maar hij zei niet veel uit zichzelf. Tijdens de zomervakantie begon hij dingen aan te wijzen en te benoemen. We lazen en lezen veel met hem en van sommige boekjes kent hij de hele tekst uit zijn hoofd.

### *Eigen zinnetjes*

Hij was twee-en-een-half jaar toen we boven waren en de deur beneden open hoorden gaan. Op mijn vraag "Wie zal het zijn?", antwoordde hij: "Denk van Tiny". Sindsdien is "denk ik" een veel gebruikte term van hem. De mondoefeningen deden we een paar keer per dag, een wedstrijdje ping-pongbal blazen was heel populair. Toen er een plaatsje vrijkwam op de peuterspeelzaal werd al snel het rietje vergeeten, want hij moest nu "gewoon uit een beker" drinken net als de andere kinderen. Op de peuterspeelzaal zei hij heel weinig en dan alleen tegen de leidster. Als een van ons hem kwam afhalen, vroeg hij aan ons hoe de andere kinderen heetten. Met "Zullen we het samen vragen?" moedigden we hem aan het zelf te vragen. Aan de hand van papa of mama deed hij het dan wel. Nu gaat hij zelf op kinderen af en begint gesprekjes met ze.

### *Joostje-toastje*

Rond zijn derde jaar ging hij zelf liedjes aanpassen. "Opa Bakke-

baard heeft een huisje" werd dan: "Opa Hoogenboom heeft een auto". Ook rijmpjes vindt hij leuk, zoals: Joostje-toastje, Daan-banaan. Wij hebben onze manier van praten niet echt aangepast. We hebben wel altijd veel met hem gepraat en waar mogelijk een antwoord van hem verwacht. Hij vroeg soms "Wat is dit?" terwijl hij het zelf wist. Dan speelden we de vraag aan hem terug. Op het moment vragen we hem steeds "Waarom huil je?", als hij dat doet. Hij geeft dat namelijk slecht aan. We proberen hem duidelijk te maken dat we, als hij niet zegt waar hij pijn heeft of wat er is gebeurd, er ook niets aan kunnen doen.

We hebben ook zoveel mogelijk combinaties gemaakt van begrippen, zoals: warm-koud, open-dicht, en de kleur en vorm van voorwerpen. Iets later hebben we bewust tijdsbegrippen geïntroduceerd, zoals: straks, na het eten, morgen, gisteren, en dergelijke. Hij gebruikt deze nu zelf ook, bijvoorbeeld: "Ga maar, ik kom zo". We vragen hem

dingen voor ons te onthouden, en dat werkt redelijk goed. We vragen hem bijvoorbeeld te helpen onthouden dat we "morgen foto's op moeten halen" en vragen de volgende dag: "Moesten we nog wat doen vandaag?"

### *Joost gaat naar school*

In mei 1991 is Joost vier geworden en sinds die tijd bezoekt hij de "gewone" basisschool. Deze nieuwe ervaring en misschien ook de grootte van de klas, deden hem besluiten zijn mond te houden op school. Met het jaarlijkse schoolreisje ging onze stagiaire (die ons dagelijks bij het therapieprogramma helpt) met hem mee en hij kletste honderduit. Toen ik hem 's middags van school afhaalde hoorde ik zijn klasgenootjes tegen hun ouders zeggen: "Joost kan praten". Thuis haalt hij de schade altijd in en vertelt uitvoerig over wat ze die dag gedaan hebben. Nu na de vakantie zit hij in een klas met 14 leerlingen en gaat het praten

op school veel beter. Als hij iets niet begrijpt of niet verstaat, vraagt hij: "Wat zei u?" Hij spreekt zijn zinnen vrij duidelijk uit. Alleen zinnen doet hij wel eens met een monotone stemgeluid. Broer Daan van anderhalf wordt door hem verbeterd als hij "Kokkelijk" zegt in plaats van "Kostelijk". Op 29 juni 1991 hoorden wij de volgende zin uit zijn mond komen: "Nee, ik doe schoenen aan en jas aan en dan ga ik!" Een zin van maar liefst twaalf woorden. We doen nog regelmatig zijn mondoefeningen (tanden poetsen, blazen - bijvoorbeeld mama's haar omhoog blazen -), en laten hem nu een serie woordkaarten zien met de namen van zijn klasgenootjes erop. We hebben net een afspraak gemaakt met de logopediste van de school om nieuwe ideeën op te doen.

*Sonja Hoogenboom en Arco Kostelijk*

## **INTERVIEW MET JOSÉ BEURSKENS, MOEDER VAN MICHIEL (3 JAAR)**

José en Michiel vormen samen een één-oudergezin. Ze wonen in Amsterdam, in een mooie nieuwbouwbenedenwoning met vier kamers en een grote tuin. Dat is nogal een luxe voor een Amsterdammer.

*Vraag:* Hoe ben je aan deze woning gekomen?

*José:* Ik woonde in een tweekamerwoning op twee hoog. Michiel werd zwaar en ik wilde dat hij een eigen kamer kreeg. Aanvankelijk werd de aanvraag voor een medische indicatie afgewezen, omdat het hebben van een kind met Down's syndroom niet voldoende reden is om naar een benedenwoning te verhuizen. Toen heb ik een maatschappelijk werkster ingeschakeld die een brief heeft geschreven waarin psychische factoren benadrukt werden. De ambtenaar van herhuisvesting heeft toen, naar aanleiding van een gesprek dat ik met hem had, persoonlijk geregeld dat ik toch die urgentie kreeg. Een paar maanden later had ik deze woning.

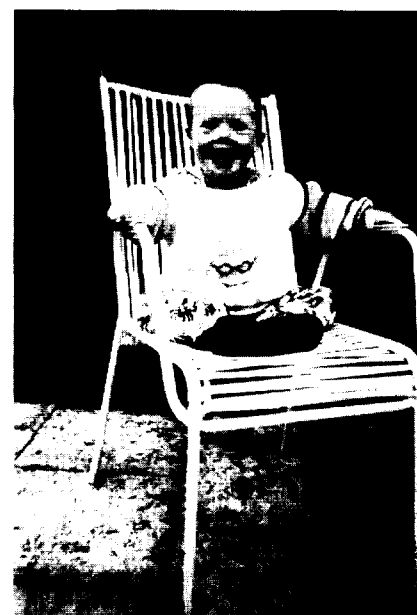
Ik had Michiel meegenomen bij dat gesprek. Als ik hem bij me heb, heb ik vrijwel altijd geluk. Michiel raakt mensen in hun zachte plek.

### *Dieetkostenvergoeding*

*Vraag:* Je hebt het ook voor elkaar gespeeld dat de Nutri-Soja Plus van Michiel vergoed wordt. Waarom soja en hoe heb je die vergoeding gekregen?

*José:* Michiel was de eerste anderhalf jaar van zijn leven vrijwel voortdurend verkouden, had diarree, had geen kracht. Ik was op een punt van wanhoop. Een homeopaat raadde mij aan met alle koemelk te stoppen. Een allergietest wees geen koemelkallergie uit, maar waarschijnlijk is er bij Michiel sprake van melksuikerhypertensie. In dat geval mag je geen melk, maar wel bepaalde melkproducten gebruiken. De kinderarts zei dat ik niet alléén soja moest geven omdat de hele darmflora hier dan op ingesteld

wordt, waardoor later de overgang op koemelk heel problematisch wordt. Vandaar dat ik Michiel wel kleine hoeveelheden karnemelk en



*Michiel Beurskens*



yoghurt geef. Als bijstandsmoeder probeer ik altijd zoveel mogelijk zaken vergoed te krijgen. Daar ben ik inmiddels expert in. Ik gooi het altijd op de emotionele kant. Op advies van de maatschappelijk werker heb ik bij de AAW-dieetkostenvergoeding aangevraagd. Het duurde tien maanden voordat het rond was. Je moet soms wel een lange adem hebben.

### **Geen buitenbeentje**

*Vraag:* Michiel gaat sinds hij anderhalf jaar oud is voor drie dagen per week naar een gewone crèche. Hoe heeft hij zich daar ontwikkeld?

*José:* Hij heeft eerst drie maanden op een particuliere crèche gezeten. Daarna was ik aan de beurt voor een gesubsidieerde crèche (in Amsterdam, red.). Ik had me namelijk al na vier maanden zwangerschap hiervoor ingeschreven. Op beide buurtcrèches die in aanmerking kwamen had men geen ervaring met kinderen met een handicap. Via bemiddeling door de SPD is het in het team gebracht dat heel positief reageerde. Het eerste half jaar vond ik heel moeilijk. Michiel was niet gewend aan een omgeving met zoveel prikkels en drukte. Hij vond het wel gezellig maar ging heel passief in een hoekje zitten kijken. Thuis was hij altijd heel actief en ik dacht: de crèche slaat hem dood. Maar wat me wel opviel was dat hij, als hij thuis kwam van de crèche, altijd heel vrolijk was en veel energie over had. Na een paar maanden in de babygroep kreeg hij wat meer contact met andere kinderen en werd wat actiever. Maar toen ging hij naar een andere crèche en werd daar in de kleutergroep ingedeeld. De leidsters vonden dat je hem niet moest beschermen maar meteen in het diepe gooien, met kinderen van zijn eigen leeftijd. Het niveaoverschil met de andere kinderen was heel groot. Hij kon niet praten, niet zelfstandig eten, en als enige niet lopen. Hij zat er maar wat bij met de groepsactiviteiten. De leidsters moesten hun eigen aanpak vinden. Je kan ze niet opdragen te doen wat je zelf thuis doet, dat is met 12 kinderen onmogelijk. In het eerste evaluatiegesprek uitten de

leidsters hun onzekerheid. Hij kon te weinig meedoen, ze vroegen zich af of hij het wel leuk vond. Michiel was wel geliefd bij de andere kinderen. Het was opvallend hoe snel hij deel ging uitmaken van de groep. De kinderen namen hem zoals hij was en gaven hem extra aandacht en zorg. Instinctief voelden ze aan dat Michiel niet expres dingen omgooide en op zijn heel eigen manier meedeed in het spel. Enkele meisjes wilden hem adopteren als baby. De leidsters leerden hen dat ze niet alles voor Michiel moesten doen, dat hij het zelf moest doen. Hij leerde daar zelfstandig eten. De leidsters richtten zich toen helemaal op de persoonlijke en sociale vaardigheden en zijn emotionele ontwikkeling. Ze stimuleerden hem om "nee" te zeggen. Hij ging vaak op een strategisch positie zitten - en maar kijken. Ik ben een dagje gaan kijken en zag dat hij veel energie nodig heeft om te kijken, om de situatie te verwerken. Daar voelde hij zich heel prettig bij, maar hij was er niet aan toe om heel actief te zijn. Na vier maanden kon hij achter de loopkar lopen, en een beetje klauteren en klimmen. Vanaf het moment dat hij goed kan lopen hoort hij er echt bij, is hij geen buitenbeentje meer. Hij kan nu die grote ruimte aan, heeft zoveel meer zelfbewustzijn. De hoofdleidster zei het heel mooi: "We hebben veel kinderen die extra zorg nodig hebben. Michiel is er gewoon één van". Hij valt nu nog op door zijn speciale loop en zijn altijd vrolijke humeur.

### **Kritische consument**

*Vraag:* Jij maakt gebruik van de hulp van de Praktische Thuishulp, de Praktisch-Pedagogische Thuishulp (PPT) en krijgt ook een logopediste aan huis. Ervaar je al die begeleiding als positief?

*José:* Ik zie de hulpverlening als ondersteuning van wat ik doe. Je moet het grotendeels zelf doen, je eigen instelling naar je kind bepaalt voor een groot deel hoe het zich ontwikkelt. Het is vanuit mijn één-ouder-situatie mijn keuze maximaal gebruik te maken van de hulp die ik kan krijgen. In de afgelopen drie



*Michiel Beurskens*

jaar heb ik zeker met zo'n 50-60 mensen te maken gehad. Het kost veel energie het eens te worden over wat je doet en hoe je iets aanpakt. Het is een gigantisch karwei je met al die mensen af te stemmen. Je bouwt relaties op. Maar steeds gaan ze weg en er zijn veel parttimers bij. Ik ben inmiddels een kritische consument, ik ben niet meer zo afhankelijk als in het begin. Ik kijk waar ik kan krijgen wat ik nodig heb.

Ik heb moeite met de hoeveelheid hulpverlening die je op je dak krijgt. Anderzijds, als ik het eenmaal ingepast heb in mijn weekritme, heb ik er veel steun aan. Michiel vindt het heerlijk om met de logopediste en de early-intervention-begeleidster van de PPT te spelen. De PPT-begeleidster was bij het evaluatiegesprek met de crècheleidsters. We hebben hun evaluatie naast het stappenplan van het early intervention programma gelegd en een selectie van taken gemaakt voor de komende maanden. Ik vind het erg belangrijk dat de mensen die Michiel in een week ziet zich afstemmen op elkaar. De PPT komt nu een half jaar. Ze heeft gezegd dat ze nu minder frequent gaat komen. Eerst nog een tijd één keer per maand en daarna moet ik het zelf doen. Ik heb er heel lang mee gewacht hulpverleners in huis te halen. Ik was bang dat ze kwamen be-

moeien, corrigeren. Nu ze er eenmaal zijn ben ik er heel blij mee en wil ik gewoon doorgaan. De PPT zegt dat het zo goed gaat met Michiel, dat begeleiding minder nodig is. Als ouder zie ik dat heel anders. Ik zou de komende jaren, zeker tot aan de basisschool, regelmatige begeleiding willen hebben, niet alleen met early intervention, maar bij zijn hele ontwikkeling.

*Vraag:* Wat is jouw visie op early intervention?

*José:* Ik gebruik het programma voor mijn eigen zelfvertrouwen om van tijd tot tijd te kijken waar hij zit en te constateren dat er alweer zoveel veranderd is. Als ik heel gestructureerd met hem zou werken zou dat te veel druk op mij geven. Bovendien zou ik hem, naar mijn gevoel, op een bepaalde manier ook tekort doen. Ik vind dat er in interventieprogramma's te veel nadruk ligt op vaardigheden. Het *moment* waarop het kind dingen kan wordt daardoor heel belangrijk. Ik laat het initiatief heel erg bij hem. Hij bepaalt het tempo en de manier waarop. Voor een klein kind, of het nu wel of geen Down's syndroom heeft, is het leven een ongelooflijke ontdekkingsreis.

### ***Uitzonderlijk zelfstandig***

*Vraag:* Je hebt Michiel nooit extra beschermd en thuis gehouden, je

hebt er voor gezorgd dat hij regelmatig bij andere mensen is. Hoe is dit voor jou en voor hem?

*José:* Men zegt dat je altijd het beste voor je kind wilt. Maar voor een gehandicapt kind wil je méér dan het beste. Je wilt er ontzettend veel in investeren. Dat kan een grote druk op het gezin geven. Dit kind staat altijd in het middelpunt. Toen Michiel nog heel jong was heb ik ervoor gekozen hem regelmatig uit handen te geven, om afstand te kunnen nemen en hem een eigen leven te bezorgen. Het belangrijkste in de opvoeding van een kind vind ik de emotionele zelfstandigheid. Het in staat zijn keuzes te maken, relaties aan te gaan, aan te geven wat je nodig hebt. Michiel is regelmatig in een ander gezin geweest, gaat naar de crèche, en ik heb vaak babysitters over de vloer. Hij is uitzonderlijk zelfstandig en stabiel voor zijn leeftijd. Dat heeft hij daardoor waarschijnlijk opgebouwd. Mensen zeggen dat hij zoveel rust en zelfvertrouwen uitstraalt. Hij maakt makkelijk contact en weet onmiddellijk voor elkaar te krijgen wat hij van iemand nodig heeft.

### ***Geen probleemkind***

*Vraag:* Is er iets veranderd in hoe je een paar jaar geleden tegen het hebben van een kind met Down's syndroom aankeek, vergeleken met nu?

*Hedienne Bosch*

## **KORTE BERICHTEN**

### ***OOO's gevraagd***

Om de gecomputeriseerde versie van het Macquarie Program (voor SPD's, KDV's, etc.) uit te kunnen testen moet het bureau van de SDS over de gegevens van meer dan één kind kunnen beschikken. Daarom wil men daar graag een aantal geheel of gedeeltelijk ingevulde OOO's lenen (aangetekend verzenden!). Ook de gegevens van kinderen die nog maar net begonnen zijn zijn welkom. Het gaat erom, dat de plusjes in de kolommen voorzien zijn van een datum.

### ***Giften***

Van der Meer en Lommers B. V.,

Katwijk, f 330,- (opbrengst receptie na de verbouwing)

### ***Nieuwe brochure "Down Syndroom: De Feiten"***

Dezer dagen heeft een belangrijke gezamenlijke uitgave van de Federatie van Ouderverenigingen (FVO) en de Vereniging Samenwerkende Ouder-Patiëntenverenigingen (VSOP) het licht gezien, t. w. "Down Syndroom: De Feiten". Het is een geslaagde poging om recente informatie over de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom in de vorm van een goed lees- en hanteerbare brochure bijeen te brengen. Hij is in de eerste plaats bedoeld voor ouders van jonge kin-

*José:* Het eerste jaar van zijn leven zag ik hem als probleemkind. Ik dacht: Michiel is ontzettend afhankelijk van mij. Ik moet het goed doen, ik moet me opofferen. Op een dag ontdekte ik dat hij veel gelukkiger was dan ik. Toen heb ik de knop omgedraaid en gedacht: ik moet meer voor mezelf gaan doen dan voor hem, het is een idee-fixe dat hij een probleemkind is. Vanaf dat moment kon ik die zorg loslaten van "ik moet het perfect doen". Michiel was toen anderhalf. Nu hij drie is merk ik dat we beide ons leven gevonden hebben. Hij heeft het naar de zin en ik ook. Hij is zo stimulerend voor mij, zo leuk. Ik had natuurlijk liever een kind zonder Down's syndroom gehad, maar nu denk ik: hij is zo'n speciaal kind, ik zou hem voor geen goud willen missen. Hij heeft niet iets afgenomen maar juist iets toegevoegd aan mijn leven. Door hem kon ik de zin van het leven in praktijk gaan brengen. Wat ik in hem investeer levert direct iets op. Dat komt ook door de puurheid van zijn reacties. Dat geeft een enorme bevestiging van wie ik ben en wat ik denk. Hij is voor mij echt een cadeautje van het leven.

deren met Down's syndroom. Dankzij financiële steun van het Ministerie van WVC kon de prijs zeer laag gehouden worden. U vindt de brochure in de bestelrubriek op de achterpagina.

### ***Adviesraad***

In de afgelopen maanden kon de Adviesraad weer met één persoon worden uitgebreid:

*pedagoog:*

Prof. dr. A. Vermeer (Faculteit der Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit, Amsterdam)

## 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 Scholten,  
05284-2550

**West-Overijssel (WOV):**  
vakature

**Oost-Gelderland (OGL):**  
Lidwien Nijenhuis-Broëns,  
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):**  
Hedjanne 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

- dinsdagavond 24 september, 19.30 uur, Oudervereniging Philadelphia, lezing over Down's syndroom in "de Meervaart", Amsterdam. Inlichtingen en opgave via 020-6718813.
  - dinsdagavond 24 september, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg, contactavond. Inlichtingen en opgave via 04780-87889.
  - vrijdagavond 27 september, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag), thema-avond "Naar de basisschool met gastsprekers, Herman Broerenschool, Clara van Sparwoudestraat, Delft. Inlichtingen en opgave via 015-617202.
  - zaterdag 28 september, 11.00-15.00 uur, vijfde landelijke overlegvergadering SDS-kernen, Utrecht.
  - woensdag 9 oktober, 09.30-16.00 uur, SDS-kernen Groningen, Friesland en Drenthe, themadag Down's syndroom door Erik de Graaf, Sinnige Stee, Donderslaan 160, Groningen. Inlichtingen en opgave via 05945-17631, 058-883443 of 05219-7208
  - vrijdag 11-zondag 13 oktober, Kinderzentrum München, Europäische Down-Syndrom Gesellschaft, Symposium "Akzeptanz, Rehabilitation, Integration, Individualität". Inlichtingen via het SDS-bureau.
  - donderdag 24 oktober, 09.30-16.00 uur, SDS-kernen Groningen, Friesland en Drenthe, workshop early intervention door Erik de Graaf, Sinnige Stee, Donderslaan 160, Groningen. Inlichtingen en opgave via 05945-17631, 058-883443 of 05219-7208.
  - zaterdag 26 oktober, 09.30-16.00 uur, SDS-kern Utrecht, workshop early intervention door Erik de Graaf, openbare basisschool De Duiventil, Duivenkamp 548, Maarssenbroek. Inlichtingen en opgave via 03407-3629
  - woensdagavond 6 november, 19.45 uur, SDS-kern Utrecht, thema-avond logopedie met Ineke de Vries, Houtwerf 18, Vleuten. Inlichtingen en opgave via 03407-3629
  - woensdagavond 6 november, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg, informatie-avond early intervention, Inlichtingen en opgave via 04780-87889.
  - vrijdag 15 november, 09.30-16.00 uur, SDS-kernen Groningen, Friesland en Drenthe, vervolgworkshop early intervention door Erik de Graaf, Sinnige Stee, Donderslaan 160, Groningen. Inlichtingen en opgave via 05945-17631, 058-883443 of 05219-7208.
  - maandagavond 18 november, 19.30 uur, Kruisvereniging Ermelo, thema-avond Down's syndroom, Wijkgebouw van de Kruisvereniging, Hanengewei 81, Ermelo. Opgave via 03417-52711.
  - zaterdag 23 november, 09.30-16.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag), vervolgworkshop early intervention door Erik de Graaf, Herman Broerenschool, Clara van Sparwoudestraat, Delft. Inlichtingen en opgave via 015-617202.
  - maandagavond 2 december 19.30 uur, Kruisvereniging Ermelo, informatie-avond early intervention, Wijkgebouw van de Kruisvereniging, Hanengewei 81, Ermelo. Opgave via 03417-52711.
- De onderstaande activiteiten van de SDS-kernen zijn niet aan een bepaalde, vaste datum gebonden of alle gegevens waren nog niet bekend. Neemt u zelf even contact op?
- West-Groningen: oudercontact-avond elke 6 weken (05945-17631)
  - Friesland: eind oktober middag met gezinnen en begin december ouderbijeenkomst (058-883443).
  - Utrecht: laatste vrijdag van de maand inloopochtend van 10-12 uur in Vleuten (03407-3629)
  - Noordelijk Noord-Holland: elke 14 dagen peuterspeelgroep; begin november ouderbijeenkomst over spel-materiaal; elke 6 weken oudercontactgroep voor ouders van jonge kinderen (02285-11766 of 02270-1769).
  - Amsterdam: in oktober en december een thema-avond (020-6718813).

□ Westelijk Noord-Brabant: in oktober een thema-avond over kinderdagverblijven en in december idem over integratie op de basisschool met gast-

sprekers (01620-59852)  
 □ Centraal Noord-Brabant: vanaf woensdag 25 september elke week peuterspeelgroep (04163-79009)

□ Oostelijk Noord-Brabant: oudergroep over toepassing Macquarie Program onder leiding van de SPD Eindhoven

## 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.	LLL	f 3,50	f 3,50
'Down's Syndroom: De Feiten' (uitgave Federatie van Ouderverenigingen), 57 blzn.	DSF	f 3,00	f 3,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	f 2,00	f 2,50
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	f 11,50	f 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	f 20,00	f 25,00
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn., voorlopige uitgave	HVO	f 25,00	f 31,25
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij The Macquarie Program, 3½ uur	KLS	f 95,00	f 120,00
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 36 blzn., tweede voorlopige uitgave	HBK	f 10,00	f 12,50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 62 blzn., voorlopige uitgave	OOO	f 20,00	f 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), 169 blzn., voorlopige uitgave	GEB	f 40,00	f 50,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	f 15,50	f 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	f 6,00	f 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	f 10,00	f 12,50
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), nederlandsstalige instructie-video bij het T.E.L.L.-programma, 1½ uur (leverbaar vanaf midden oktober)	TLV	f 56,00	f 70,00
Syndroom van Down, C. Cunningham (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	f 49,50	f 49,50

## AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

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

Naam:

DaU nr. 15

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: