ZOMER 1992

DOWN AND UP
NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING
DOWN'S SYNDROOM

ERVARINGEN EN NIEUWE MATERIALEN

Hieronder volgen eerst drie ervaringsartikelen die steeds op twee hoofdpunten min of meer elkaars tegenpolen zijn. In het eerste geval gaat het om een heel jong kind. De andere twee kinderen zijn al wat ouder. Bij de één verloopt de ontwikkeling voorspoedig. Bij een ander zijn er problemen. In één artikel verwoordt een moeder vaak gehoorde, duidelijke bezwaren tegen bepaalde werkwijzen van hulpverleners. In een ander is de schrijfster juist enthousiast over die hulpverlening.

Daarna gaat het over niet goed werkende schildklieren en het beoordelen van de ontwikkeling van een kind.

Het tweede hoofdonderwerp is: nieuwe materialen die door de SDS zijn uitgegeven, c. q. bij de SDS zijn te verkrijgen. Tenslotte komt het belang van sport aan de orde.

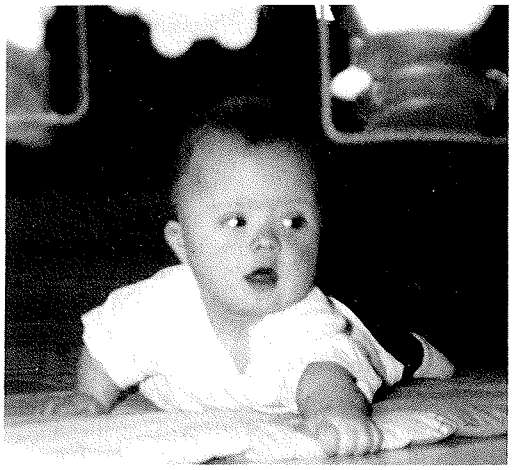
AAN DE SLAG

Het verhaal van Boy Sebastian

Ik zit in de kamer en kijk naar ons kleine mannetje dat driftig vooruit probeert te komen in zijn loopstoeltje. Zeven en een halve maand is hij alweer en de tijd is werkelijk omgevlogen. Boy Sebastian heet hij en hij doet zijn naam echt eer aan. Hij woog bij zijn geboorte op 6 september 1991 bijna negen pond en hij was 53 cm lang. Nog steeds is hij op de (gewone!) groeicurve van het Consultatiebureau boven het gemiddelde. Toen wij ons goed en wel berust hadden in het feit, dat hij er gewoon was en dat Down's syndroom geen ziekte was (die misschien nog wel eens over kon gaan) kregen we zoiets van: "We zullen ze wel wat laten zien. We maken er een kanjer van!"

Vanaf het moment dat ik in de gaten kreeg dat ik beter niet op zijn achterstand kon gaan zitten wachten ben ik aan de slag gegaan en wel zo, dat het me af en toe duizelde. Kon ik in het begin geen folder over Down's syndroom zien, kort daarna verslond ik alles wat ik te pakken kon krijgen. Ik meldde me aan bij de SDS en kreeg via mijn huisarts de nodige deskundige hulp (fysiotherapeute en logopediste). Toen ik het Macquarie Program ontving legde ik Boy op een dekentje op de tafel met de bedoeling met hem te gaan oefenen. Hij was toen zes weken oud. Ik hield allerlei speeltjes boven zijn hoofd en maakte gekke geluidjes om zijn aandacht te trekken. Maar Boy had alleen maar interesse in zijn duim. Ik legde mijn hand over zijn handje om toch de aandacht te krijgen, maar zelfs toen al was hij er zich terdege van bewust dat hij twee handjes had. Hij draaide zijn hoofdje en ging enigszins verveeld op zijn andere handje liggen sabbelen. Dit was dus niet de manier.

Vanaf die tijd probeer ik het programma op een speelse manier tijdens de dagelijkse verzorging in te



Boy Sebastiaan

weven. En dat gaat wèl goed! Ik vinkte af wat hij al kon en werkte

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 agenda volgende "Down and Up" (nr. 19) is 8 augustus 1992.

op deze manier alle oefeningen af. Soms valt hij even terug, soms ook maakt hij een sprongetje vooruit.

Twee maanden oud was m'n kleine man toen hij me het allerliefste lachje gaf wat je je kunt voorstellen. Met drie maanden was hij een vrolijke, sociale baby die oog voor zijn speelgoed had en naar iedereen lachte die met hem speelde. Met vier en een halve maand nam hij met optrekken zelf zijn hoofdje mee tot zit en zat hij met steun. Met vijf maanden nam hij onbekende mensen uitgebreid in zich op. Alleen voor de dokter had Boy niet meer over dan een dikke lip. Boy was zes maanden toen ik hem met optrekken mee omhoog nam naar staan en een nieuwe kunst was geboren. Staan! Apetrots kijkt hij in het rond en probeert zichzelf op te trekken als je zijn handjes vasthoudt. We prijzen hem dan ook de hemel in. Nu is hij dus ruim zeven maanden oud en een uitslover die verwaand kijkt als hij een nieuwe kunst de baas is. Hij draait in de box om zijn lichaamsas, is dol op verhalen vertellen (ma-ma-ma, ta-ta en da-da) en luistert ademloos naar zijn eigen stemmetje. Hij laat verwende geluidjes horen als iets hem niet bevalt, schommelt in z'n bouncer, gooit z'n beentjes in de lucht en speelt met z'n voetjes. Hij eet in de kinderstoel en bemoeit zich uitgebreid (ma-ma-ma! ta-ta-ta!) met Pino en Ienie-mienie van Sesamstraat.

Ik had nooit gedacht dat het zó leuk zou zijn om me zo met de ontwikkeling van Boy bezig te houden en, al kost het me behoorlijk wat tijd, het resultaat is dáár en dus heb ik het er graag voor over.

Natuurlijk ben ik me ervan bewust, dat we er nog lang niet zijn en dat er nog wel de nodige tegenslagen op de loer zullen liggen. Maar die zijn er ook om overwonnen te worden en ik zal me dan ook niet zo gauw uit het veld laten slaan.

De SDS wil ik bedanken voor alle nuttige adviezen en het baanbrekende werk dat er verricht wordt. En tegen alle mensen met een baby met Down's syndroom zou ik willen zeggen: "Indien mogelijk, aan de slag! Het is echt de moeite waard!".

Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog

WILLEN JULLIE HEM TESTEN?

Het verhaal van Niek

In mei 1988 werd Niek geboren als broertje van Sanne en Eric. Wel even slikken zo'n jongetje met Down's syndroom! Een ieder die zo'n anders dan anders kind heeft gekregen zal daar over mee kunnen praten en zal die eerste periode van twijfel en verdriet herkennen.

Gelukkig waren er naast zijn Down's syndroom geen grote medische problemen waar we ons druk over moesten maken. Voor z'n regelmatige luchtweginfecties kreeg hij Bactrimel (een anti-bioticum), eerst als kuur, daarna uit voorzorg.

Niek groeide voorspoedig, deed, vooral motorisch gezien, iedereen verbazen en ook sociaal-emotioneel functioneerde hij prima.

Zijn taalactiviteiten waren voor ons echter absoluut niet meetbaar. Hij leek wel te begrijpen wat wij hem vertelden, maar zelf geluidjes produceren deed hij nauwelijks.

Vanaf twee maanden hadden we hulp van een kinderfysiotherapeut, die op haptonomische basis werkt, en vanaf een maand of acht kwam er een logopediste kijken naar Niek. Gelukkig waren er geen problemen met eten en drinken dus werd alle aandacht gegeven aan zijn taalontwikkeling.

Toen Niek ongeveer 22 maanden was bestond er een enorm verschil tussen wat hij begreep (receptieve taal, Red.) en wat hij (niet) zei (expressieve taal, Red.). We wisten toen op een gegeven moment niet meer wat we van hem konden vragen, verwachten, etc. In diezelfde periode openbaarde zich steeds meer zijn toch wel hyperactieve (en voor ons uitputtende) gedrag. "Pak je jas, want we gaan weg", leverde ook gelijk de kam en de gel. Dat begreep hij prima, maar "niet aankomen" was blijkbaar te moeilijk. Je kunt in zo'n periode stapelgek worden van zo'n kind en dan wordt het moeilijk te blijven kijken naar alles wat wèl lukt, in plaats van stil te staan bij de dingen die niet gaan zoals je wilt.

Als ouders van zo'n speciaal kind als Niek ben je onzeker en zoek je steun, bijvoorbeeld bij de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD). We stelden daar een zeer gerichte hulpvraag: "Willen jullie Niek testen om voor ons duidelijk te maken wat we van hem mogen verwachten?"

Niek

Eerst leverde dit een wachttijd van een half jaar op en daarna een aantal gesprekken met een maatschappelijk werker alvorens we doordrongen tot de psycholoog die Niek zou testen.

De test zelf vond plaats toen Niek twee jaar en vijf maanden oud was. Hij deed wat hij thuis ook deed en er was voldoende ruimte om tussen de testonderdelen even te rennen. Maar een paar keer dacht ik: "Hé, dat kan hij thuis wèl". Maar ook andersom kwam voor. Met elkaar was het dus wel een reëel beeld.

De schriftelijke weergave van de test was echter bepaald niet leuk om te lezen. Je weet natuurlijk, dat

je een kind met een verstandelijke handicap hebt, maar om dan te lezen dat hij "functioneert op imbeciel niveau" deed ons toch pijn. Bovendien zijn het termen waarvan we dachten dat er inmiddels andere, betere voor waren. (In de Engelstalige vakliteratuur is de term imbeciel in de vijftiger en zestiger jaren al in onbruik geraakt, Red.) Raar vonden we ook, dat de test niet met de psycholoog, maar met de maatschappelijk werkster werd doorgepraat. Dankzij eigen onderwijservaring wisten we gelukkig de gegevens nog wel te interpreteren, maar of alle ouders dat kunnen?

Positief was wel dat we daarna de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) hebben ingeschakeld om iets aan Nieks concentratie te doen. Dat heeft toen zo'n half jaar begeleiding opgeleverd en inderdaad kon Niek zich daarna wat beter concentreren. Maar dan wel alleen zolang er iemand iets met hem deed. Aan zichzelf overgelaten lukte het nog nauwelijks. Het hyperactieve gedrag bleef hem in de weg zitten (en ons dus ook!). Gelukkig leerden we in die periode wel weer beter te kijken naar wat wel lukte en goed ging.

Ja, en dan is schoolkeuze één van die enorme stappen waar je dan voor komt te staan. Je hebt zo je eigen ideeën, en wensen als ouders, je krijgt adviezen van iedereen die Niek kent, etc. Toch leefde er bij ons het idee om nog eens objectief te laten bekijken of we op de juiste weg waren. Deze keer konden we direct op de wachtlijst en 12 weken later, twee maanden voor zijn vierde verjaardag, gingen we weer naar dezelfde psycholoog als de vorige keer.

De SPD was intussen verhuisd en toen bleek dat er in heel dat nieuwe pand geen enkel fatsoenlijk kamertje om te testen te vinden was. Daarom gebeurde dat maar in een echt veel te kleine ruimte (met een bureau, een kast en een klein tafeltje), waar Niek nauwelijks kon lopen. En dat voor zo'n hyperactief kereltje! Toen dan ook de vuilnisman voorbijkwam en precies voor het raam rustig een sigaretje ging staan roken was het voor Niek: "Op!". Thuis mag hij namelijk altijd even achter het stuur van de vuilniswagen zitten. Na 20 minuten had hij echt schoon genoeg van de test. Tussen al die onrust door vonden er nog wel enkele testonderdelen plaats, maar wat met name opviel was de sterk stigmatiserende houding van de psycholoog. Na een paar minuten zei ze al: "O ja, ik dacht het al; functioneert op ongeveer 24 maanden". Maar bovendien was er deze keer een groot verschil tussen wat Niek thuis en op de (gewone) peuterspeelzaal presteerde en wat er hier gebeurde.

Terwijl ik dit schrijf ligt de test ruim twee maanden achter ons en hebben we nog steeds niets van de SPD gehoord. Maar eigenlijk denk ik, dat we daar ook niet veel wijzer van zouden worden. Bij de eerste test speelde onze onzekerheid een rol. Nu bij deze tweede test was het meer bevestiging wat we zochten. De schoolkeuze is inmiddels gemaakt. Niek gaat naar "de Duiventil", de basisschool waar ook Sanne en Eric naar toe gaan.

We weten intussen, dat we op basis van het Macquarie Program een duidelijk ontwikkelingsprofiel kunnen krijgen. Daarmee kan veel gedifferentieerder worden aangegeven hoe en waar je kind in zijn ontwikkeling is dan met behulp van de test van de SPD. Bovendien is dat dan gebaseerd op de gewone dagelijkse omgeving van het kind en daarom veel minder een momentopname (zie ook het artikel "Ontwikkelingsprofielen" op blz. 6).

Het steeds maar vergelijken met gewone kinderen levert trouwens toch vaak een veel te negatief beeld op. Als ouders van een kind met een verstandelijke handicap weet je echt wel dat het niveau op veel punten anders is. Maar het is belangrijk om te kijken naar wat het kind al bereikt heeft en dan de volgende stap aan te pakken. Zo vergelijk je je kind met zichzelf op jongere leeftijd. Dat is een veel meer positieve manier om de ontwikkelingsstappen te bekijken!

Nu de PPG's in Nederland zo langzamerhand zelf ook gaan werken met early intervention programma's is het ook niet meer dan logisch dat ze de ontwikkeling van kinderen evalueren aan de hand van bijvoorbeeld het "Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen" (=OOO) van het Macquarie Program om zo tot een ontwikkelingsprofiel te komen. Wij hebben inmiddels geleerd om te vertrouwen op wat we doen (met behulp van het Macquarie Program). We stimuleren waar nodig en we hopen maar dat we het zo goed mogelijk doen.

Kees Eimers en Carla Eimers-Kalf, Maarssenbroek

Jolanda

ENTHOUSIAST OVER HULP

Het verhaal van Jolanda

Mijn dochtertje Jolanda werd op 5 november 1987 geboren. De bevalling vond plaats in een ziekenhuis en verliep voorspoedig. Direct na de geboorte werd Down's syndroom geconstateerd. Daarna werd de kinderarts van het ziekenhuis geraadpleegd. Hij had de ondankbare taak ons te informeren over Jolanda's handicap. Deze zelfde dokter wees ons drie weken later op de mogelijkheid contact te zoeken met de

Sociaal Pedagogische Dienst (SPD), in ons geval in Dordrecht. Drie maanden na de geboorte van Jolanda bracht de maatschappelijk werkster van de SPD ons haar eerste bezoek. Ze bleef dit geruime tijd maandelijks doen. Toen Jolanda elf maanden oud was vroegen we Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) aan. Inmiddels had ik een workshop van de SDS bijgewoond, waarna ik van mijn kant de pedagogisch medewerkster van de PPG kon vertellen over het bestaan van het Macquarie Program. Begin 1988 was dat programma namelijk nog niet bekend bij de SPD! Men was echter bereid volgens het programma aan het werk te gaan. (U las daar ook al over in DaU.9.)

Deze medewerkster bleef Jolanda begeleiden totdat zij de leeftijd van drie en een half jaar bereikt had. Gezien de ervaringen van sommige andere gezinnen, elders in Nederland, zult u dat misschien niet geloven. (Elders werd tot voor kort vaak een maximum van 20 weken aangehouden, Red.) In totaal duurde die begeleiding dus zo'n twee en een half jaar! Het niveau van Jolanda werd door de orthopedagoge bepaald aan de hand van het Macquarie Program. De pedagogisch medewerkster hield bij aan welke taakjes Jolanda toe was en besprak dat regelmatig met mij.

Vanaf haar derde jaar bezocht Jolanda een crèche. De orthopedagoge en de pedagogisch medewerkster zijn betrokken geweest bij haar plaatsing daar en dienden bovendien de medewerksters van de crèche van advies.

En toen belandden we op een dood punt. Ik denk dat wij allen, inclusief Jolanda, er op dat moment genoeg van hadden en het eens een tijdje zonder programma en thuisbegeleiding wilden doen. De voorbereidingen voor Jolanda's plaatsing op een gewone basisschool waren inmiddels in volle gang en de pedagogisch medewerkster zegde toe te allen tijde weer hulp te willen bieden wanneer ik dat wenste. Het contact met de SPD werd voortgezet met maandelijkse besprekingen over van alles en nog wat.

Precies één dag na haar vierde verjaardag ging Jolanda naar de basisschool. Er had al een gewenningsperiode plaatsgevonden die goed was verlopen. De onzekerheid bleef echter aan mij knagen. Had ik er goed aan gedaan om Jolanda al zo snel op de basisschool te plaatsen, terwijl ze in haar ontwikkeling niet overeenkwam met andere vierjarigen? Nu, driekwart jaar later, weet ik dat het goed is geweest. Op de crèche werd Jolanda alleen maar geconfronteerd met kinderen die jonger waren dan zij. Daardoor kon ze zich niet meer optrekken aan oudere kinderen. Op de basisschool is dat wèl het geval. Jolanda is in die periode ontzettend vooruit gegaan. Met name in haar spraakontwikkeling is er een duidelijke verbetering te merken. (Jolanda wordt ook behandeld door de logopediste van school voor wat betreft haar mondmotoriek.) Verder wordt zij veel zelfstandiger en merkt ze zelf veel meer dingen op die in haar omgeving gebeuren.

Maar wat gebeurde er inmiddels met haar moeder? Van veel plichtsbesef doordrongen wilde ik de coördinatie op me nemen tussen school en de diverse therapeuten, zoals de particuliere logopediste, de fysiotherapeute en de ergotherapeut. Met name op het emotionele vlak bleek dat een te zware taak voor mij. Dus vroeg ik in maart van dit jaar, na een "rustperiode" van minder dan een jaar, wederom om intensievere hulpverlening vanuit de SPD. Die kwam in de gedaante van dezelfde pedagogisch medewerkster die Jolanda al eerder had begeleid. Ze begon meteen weer enthousiast met het Macquarie Program. Verder heeft zij een andere particuliere logopediste bereid gevonden om Jolanda *op school* te behandelen, in rechtstreeks contact met Jolanda's groeps- en steunleerkrachten. Maar ook de schoollogopediste doet nog steeds mee. Daarnaast heeft de pedagogisch medewerkster de coördinatie tussen de verschillende werkterreinen op zich genomen. Eens in de drie maanden bundelt zij de verslagjes van alle betrokkenen om ze daarna in een groepsbespreking met elkaar te behandelen.

Ik kan niet anders zeggen dan dat ik heel enthousiast ben over de hulp die de SPD mij de afgelopen jaren al heeft gegeven en over de bereidheid om daarmee ook door te gaan. Wel moet worden vermeld, dat ik altijd zelf de vraag bij de SPD heb gelegd. Daarop werd dan direct ingesprongen. Mijn ervaring is dat de SPD in Dordrecht ouders vrij laat bij het vragen om hulp en dat die hulp hen ook niet wordt opgedrongen. Andere ouders wil ik daarom op deze wijze laten weten, dat je er als ouder echt niet alleen voor staat. De hulp is er. Alleen moeten ouders er wel zelf om vragen.

Ria van Drunen, Zwijndrecht

CONTROLE SCHILDKLIER IS ECHT NODIG!

Eén van de eerste "produkten" van de SDS was de Preventief Geneeskundige Checklist, naar een Amerikaans origineel. Hij is met name bedoeld voor Nederlandse artsen. In die checklist staat een groot aantal aanbevelingen voor de behandeling van kinderen met Down's syndroom. Maar, zoals hier al vaker vermeld, ontmoet die checklist nogal wat kritiek. Eén van de meest controversiële punten is de harde aanbeveling om eens per jaar door middel van de afname van wat bloed bij onze kinderen de schildklierfunctie te laten controleren. (Uw dokter spreekt dan van de bepaling van de hormonen TSH en T_4). Dat is nodig, zeggen de Amerikaanse auteurs van de checklist, omdat het zo moeilijk is om een ge-

brekkig werkende schildklier aan de buitenkant te herkennen bij personen met Down's syndroom. Dat komt weer omdat zoveel lichamelijke kenmerken van een schildklier die te weinig hormoon aanmaakt, zoals toenemende traagheid (motorisch zowel als verstandelijk), gedragsveranderingen en/of snelle gewichtstoename lijken op de kenmerken van Down's syndroom zelf. In de literatuur is duidelijk aangetoond dat bij personen met te lage T_4-waarden het intelligentiequotiënt (IQ) significant lager was. Dat kunnen we ons bij onze kinderen al helemaal niet permitteren! Daarbij moet tevens worden bedacht dat een niet goed werkende schildklier ook een oorzaak kan zijn van een grotere gevoeligheid voor infecties, een overbekend probleem bij Down's syndroom. De eerder genoemde Amerikaanse aanbeveling is dus bepaald niet uit de lucht gegrepen.

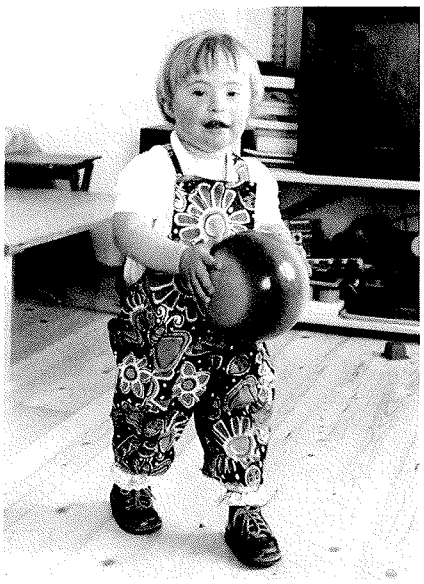
Uw voorzitter bezocht op 22 mei j. l. een themadag van de Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigenzorg over schildklierafwijkingen bij het syndroom van Down. Hij hoorde daar een zestal lezingen en kon deelnemen aan de levendige discussie na afloop. De bevindingen van deze dag kunnen als volgt worden samengevat: er is nu ook in ons land aangetoond dat zo'n 10 à 20 % van de volwassenen met Down's syndroom in diverse instituten lijdt aan een onderfunctie van de schildklier. En ook daarbij is dat van buitenaf niet aan de betreffende personen te herkennen. Na het stellen van de diagnose op basis van bloedonderzoek is de therapie eenvoudig: éénmaal daags een nauwkeurig gedoseerde hoeveelheid hormoon als medicijn innemen. Heel vaak wordt er daarna dan een duidelijke verbetering in het functioneren van de betreffende persoon gezien.

Bij dat alles is er één grote vraag: wordt het probleem groter met toenemende leeftijd oftewel hebben volwassenen meer last van het probleem dan kinderen? Daarop kan op dit moment geen goed antwoord worden gegeven. Sommige Amerikaanse onderzoeken doen zo'n verband met de leeftijd vermoeden, andere weer niet. Ook uit de Nederlandse onderzoeken kwam niet zo'n verband naar voren. Dat alles maakt meer dan ooit duidelijk *dat het dringend nodig is om vanaf de geboorte bij kinderen met Down's syndroom jaarlijks de schildklierwerking te laten controleren,* geheel volgens de Amerikaanse aanbeveling.

GOEDE ERVARING MET SCHILDKLIERBEHANDELING

Hieronder doet een vader verslag van de sterk versnelde ontwikkeling van de grove motoriek bij een tweejarig meisje met Down's syndroom

In november 1991 werd bij ons dochtertje Mirte, die toen twintig maanden oud was, vastgesteld dat zij een lichte schildklierafwijking had: T_4 was aan de lage kant, hoewel binnen normale grenzen, maar TSH was verhoogd. De kinder-endocrinologen (specialisten op het gebied van het hormoonstelsel) in het AMC raadden ons schildklierhormoonsuppletie aan, hoewel de afwijking van het T_4 zo klein was, dat zij het niet waarschijnlijk vonden dat deze direct nadelige invloed zou hebben (gehad) op Mirte's ontwikkeling. Om deze laatste reden hebben we eerst behoorlijk getwijfeld of het dan wel echt nodig was om te behandelen. Uiteindelijk hebben we echter de knoop doorgehakt en sinds half december krijgt ons dochtertje dagelijks een pilletje met schildklierhormoon. Vanaf dat moment raakte Mirte's grof-motorische ontwikkeling in een naar onze mening spectaculaire versnelling. Voor die tijd doorliep Mirte elke twee maanden iets meer dan één maand grof-motorische ontwikkeling volgens het Macquarie-program. Vanaf het begin van het toedienen van schildklierhormoon ontwikkelde zij zich in vier maanden tijd van het grof-motorische niveau van twaalf maanden naar het niveau van achttien maanden. Dat is elke twee maanden ongeveer drie maanden grof-motorische ontwikkeling, een bijna driemaal zo snelle ontwikkeling als de jaren ervoor. Deze snelle ontwikkeling zet zich nog steeds door en Mirte is op het moment dat ik dit schrijf bezig de twee-jaars-grens in het Macquarie programma te overschrijden op het vlak van de grove motoriek. Ik kan niet bewijzen dat de schildklierhormoonsuppletie de oorzaak is van deze versnelde ontwikkeling. Ik vind het zelf echter wel waarschijnlijk dat het op zijn minst mede oorzaak is geweest. In ieder geval ben ik blij met hoe haar ontwikkeling verlopen is. Ook ben ik zeer tevreden met de uitstekende en oudervriendelijke begeleiding die we nog steeds krijgen vanuit het AMC. Op grond van mijn eigen ervaring raad ik andere ouders aan om een schildklierafwijking te laten behandelen, ook wanneer die maar heel gering is.



Mirte

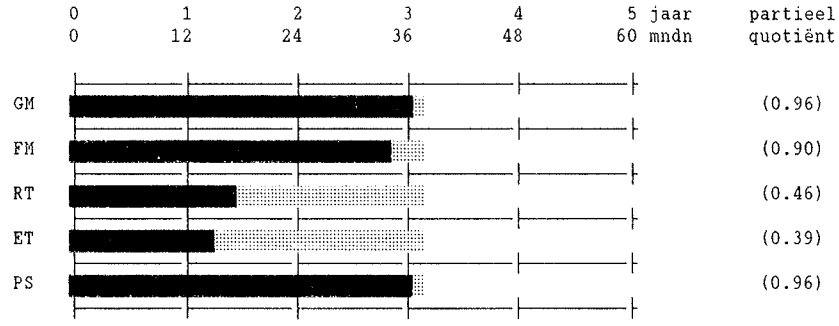
Gert de Graaf, Amsterdam

ONTWIKKELINGSPROFIELEN

In psychologische testen, zoals degene die Niek moest doen (zie blz. 2), worden de prestaties van kinderen onder nauwkeurig omschreven testomstandigheden vergeleken met die van leeftijdsgenoten. De uitkomst is meestal één droog getal, de z. g. ontwikkelingsleeftijd of het intelligentiequotiënt (IQ). Voor het verband daartussen verwijzen we naar DaU.15 (of het boek van Cunningham, zie de bestelrubriek).

In het Macquarie Program wordt een kind het met regelmatige tussenpozen in zijn normale omgeving getoetst aan de hand van het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO, zie DaU.7 en de Onderwijs Special). De resultaten daarvan worden dan gewoonlijk door ouders of hulpverleners als kolommen van plusjes en minnetjes in het genoemde boek genoteerd en beoordeeld. Daarbij kan een grafische voorstelling, een "plaatje", van die toetsingsresultaten het inzicht in de ontwikkeling van een kind sterk verruimen. Een ontwikkelingsprofiel is zo'n plaatje. (In het Handboek bij het Macquarie Program bent u dat idee op blz. 36 vermoedelijk al eens tegengekomen. Hoogstwaarschijnlijk heeft u, of hebben uw hulpverleners er niets mee gedaan omdat er te weinig uitleg bij gegeven werd of omdat het tekenen van een profiel te bewerkelijk leek.) Laten we eens een voorbeeld ervan bekijken. We doen dat aan de hand van een "uitdraai" van het computerprogramma MACQSOFT, de computerversie van het Macquarie Program (zie blz. 8). Daarna zullen we u heel kort een eenvoudige manier aangeven om zelf ook zo'n profiel te kunnen tekenen.

Wat zien we nu in zo'n ontwikkelingsprofiel? Per ontwikkelingsdomein is uitgezet de verhouding tussen het aantal gescoorde taken (taken met een +, "ja's") en het totaal aantal taken bij die kalenderleeftijd. Kijkt u maar naar de balk die betrekking heeft receptieve taal (RT) in het bijgaande voorbeeld van een kind van ruim drie jaar. Dat heeft bij iets minder dan de helft van alle OOO-taken uit het domein receptieve taal een + en bij de rest nog een - ("nee") gescoord. Je kunt dan zeggen dat het driejarige kind voor wat betreft de receptieve taal kennelijk op het niveau van een anderhalfjarige functioneert. Dat wordt helemaal aannemelijk wanneer u bedenkt, dat dat kind daarbij met name de wat vroegere taken al wel zal beheersen, maar met grote waarschijnlijkheid juist de latere nog niet. In het profiel kunt u nu in één oogopslag zien waar het kind het goed doet, maar ook welke ontwikkelingsdomeinen het meeste achterblijven en dus het meeste aandacht nodig hebben. Natuurlijk zie je als ouder het liefst een profiel met vijf volledig zwarte banen om aan te geven dat je kind volkomen normaal functioneert. Maar hoe dan ook, zo'n profiel geeft je toch een veel gedifferentieerder beeld dan termen als ontwikkelingsleeftijd of IQ zonder meer, zoals die heel veel tegen ouders gebruikt worden, bijvoorbeeld tegen de moeder van Niek.



Ontwikkelingsprofiel op basis van alle taken uit het OOO
Naam: X. Y.
Leeftijd: 39 maanden
Macquarie Ontwikkelingsqotiënt (MOQ): 73
"Ontwikkelingsleeftijd": 29 maanden

Typisch Down's syndroom

Het hier gegeven voorbeeld zou je een typisch Down's syndroom-profiel mogen noemen. In het algemeen gesproken geldt daarvoor: helemaal niet zo veel ontwikkelingsachterstand bij grove motoriek (GM) en fijne motoriek (FM), misschien iets meer achterstand bij persoonlijke en sociale vaardigheden (PS), duidelijke achterstand bij receptieve taal (RT) en echt grote achterstand bij expressieve taal (ET). Daarbij is ook het vaak (relatief) grote verschil tussen RT en ET kenmerkend. Het kind uit het voorbeeld heeft zelfs nauwelijks achterstand in de domeinen GM en PS, maar daarvoor weer wat meer in RT.

Zelf een profiel tekenen

Strikt genomen is het bepalen van zo'n profiel nog een heel werk. Daarbij doet zich namelijk een probleem voor. Binnen de afzonderlijke ontwikkelingsdomeinen verschillen de aantallen taken per jaar aanzienlijk. Neem bijvoorbeeld grove motoriek. Daar zijn in het eerste jaar 64 taken en het jaar daarna maar 20. Je kunt natuurlijk niet zomaar die taken bij elkaar optellen alsof ze gelijkwaardig zouden zijn. Eén gescoorde taak uit het eerste jaar brengt het kind kennelijk 1/64 jaar verder in zijn of haar ontwikkeling en een taak uit het tweede jaar 1/20. Met het nodige rekenwerk is dat probleem wel op te lossen, maar het kan veel eenvoudiger. U moet dan werken op basis van de z. g. *stertaken* uit het OOO. Daarvan zijn er namelijk (vrijwel) altijd twaalf per ontwikkelingsdomein en per jaar (slechts in vijf gevallen zijn het er maar elf). Dat betekent dat de aantallen gescoorde stertaken per domein door de jaren heen met goede benadering wèl zo bij elkaar opgeteld kunnen worden. En wij zijn met behulp van MACQSOFT op het bureau voor u nagegaan of er grote verschillen bestaan tussen een profiel op basis van alle taken en een stertaken-profiel. Die verschillen blijken verwaarloosbaar te zijn.

NIEUWE SDS-UITGAVEN

LEZEN EN SCHRIJVEN

De complete teksten van het leessymposium in boekvorm

Deze zomer komt er een ruim 125 pagina's tellend boek uit met de volledige Nederlandse teksten (met illustraties) van het symposium over leren lezen en schrijven. (Een verslag hiervan trof u reeds aan in de vorige Down and Up.) Het symposium vond plaats op 15 februari j. l. en werd georganiseerd door de EDSA - de Europese Down's syndroom-organisatie. De negen sprekers kwamen dan ook uit verschillende Europese landen. Hun ervaringen, opvattingen, onderzoeksresultaten en toekomstidealen zijn gebundeld in deze voor zowel ouders als professionals inspirerende en leerzame uitgave.

Een greep uit de onderwerpen die aan bod komen:

- leren lezen en schrijven in geïntegreerde schoolprojecten in Duitsland: een voorbeeld van geslaagde integratie (Etta Wilken);
- een Spaans project voor vroegtijdig leren lezen van 80% van de kinderen met Down's syndroom: begrijpend lezen mét plezier (Maria Troncoso);
- leren lezen om te leren praten: een wetenschappelijk antwoord op de vraag waarom kinderen met Down's syndroom vaak een opvallende achterstand in hun taal/spraakontwikkeling hebben en hoe vroegtijdig leren lezen hun specifieke leerproblemen kan omzeilen (Sue Buckley, Engeland);
- thuis leren lezen; hoe je als ouder je kind stap voor stap de kunst kunt leren (case-study door Erik de Graaf).
- leesonderwijs aan adolescenten en volwassenen met Down's syndroom: wat, waarom en hoe? Een Franse onderzoeker toonde aan dat 80% uit een groep van 200 jong-volwassenen met Down's syndroom in staat was om te leren lezen (Monique Cuilleret, Frankrijk).

Enkele conclusies uit het symposium:

- het is beslist niet noodzakelijk om aan de door veel scholen gestelde "leesvoorwaarden" te voldoen alvorens met leesonderwijs aan kinderen met Down's syndroom te beginnen;
- er is geen enkel verband tussen intelligentie-niveau en leesniveau;
- kinderen met Down's syndroom ontwikkelen zich niet alleen langzamer, maar ook anders dan andere kinderen: interventieprogramma's dienen daar rekening mee te houden; vroegtijdig lezen is daar een typisch voorbeeld van.
- leren lezen helpt een groot deel van de articulatieproblemen bij kinderen met Down's syndroom oplossen.

Het boek zal f 40,- gaan kosten (voor donateurs) en is vanaf eind juni te bestellen bij de SDS onder de bestelcode LES. Meteen doen!

SUPPLEMENTEN SCHOOLSE VAARDIGHEDEN

Voorbereiding op regulier basisonderwijs

Één van de doelstellingen van het Macquarie Program is de voorbereiding van jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand op hun volgende omgeving: de school. In de Australische situatie, waar het programma ontwikkeld werd, betekent dat dan vrijwel altijd de reguliere basisschool. Onderzoek heeft aangetoond dat hun integratie meer kans van slagen heeft naarmate de betrokken kinderen beter functioneren. Een kind met Down's syndroom heeft echter zeer veel meer tijd nodig voor het aanleren van schoolse vaardigheden dan zijn of haar klasgenootjes. Wanneer we nu willen bereiken, dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes (participerende, functionele integratie), dan is dat alleen maar mogelijk door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in de bedoelde vaardigheden te beginnen. Alleen na een zeer vroege start kan een kind met Down's syndroom er voldoende lang over doen om hopelijk toch nog op tijd een bepaald eindresultaat te behalen. Dat is de reden dat de handleidingen "Leren lezen", "Tekenen en voorbereiding op het schrijven" en "Tellen en cijfers" naast de basisboeken "Handboek", "Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen" (of kortweg "OOO") en "Gebruiksaanwijzing" deel uitmaken van het Macquarie Program.

Ook in Nederland

Het te voren aanleren van schoolse vaardigheden ter voorbereiding op het reguliere basisonderwijs is ook voor Nederlandse kinderen zeer zinvol. Immers, meer en meer ouders hier kiezen nu ook voor geïntegreerd onderwijs. Wanneer er echter op het punt van de schoolse vaardigheden geen gerichte actie wordt genomen, zoals in ons land nu vaak

het geval is, zullen de kinderen veel minder daadwerkelijk in het onderwijs van de andere kinderen in hun klas geïntegreerd zijn, en derhalve ook veel meer buitenbeentjes worden, dan nodig is.

Verschillen

In Macquarie-termen betekent voorbereiden op de basisschool behalve werken met het programma zelf dus werken met de drie bovengenoemde handleidingen. Qua opzet en gebruik verschillen die drie echter nogal van de drie basisboeken. In de eerste plaats zijn die laatste drie hier nu zo langzamerhand behoorlijk ingeburgerd. De werkwijze is duidelijk en ouders die er voor het eerst mee geconfronteerd worden kunnen nu vaak assistentie vragen van een goed ingevoerde professionele hulpverlener of van andere ouders in de buurt. Dat is in veel mindere mate het geval met de drie boeken over schoolse vaardigheden. Dat is mede een gevolg van het feit dat er nog allerlei weerstanden bestaan tegen het leren lezen, schrijven en tellen van jonge kinderen met een verstandelijke handicap. Men denkt dan niet alleen dat ze dat niet kunnen, maar men vindt vaak ook nog steeds dat zij dat niet hoeven. Is dat in alle algemeenheid al een volkomen achterhaald standpunt, dan is dat al helemaal zo in het geval van geïntegreerd onderwijs. Intussen worden de bedoelde handleidingen van het Macquarie Program echter wel zeer veel minder vaak echt gebruikt dan de rest van het programma. Een ander belangrijk verschil is dat Handboek, OOO en Gebruiksaanwijzing echte "toetsboeken" zijn en de andere drie boeken veel meer in detail de manier van lesgeven behandelen. Daarbij is het noteren van de vorderingen van de kinderen niet altijd even simpel en overzichtelijk als in het OOO.

Wanneer beginnen?

Ouders en hulpverleners vragen het bureau van de SDS verder ook veelvuldig wanneer nu eigenlijk begonnen moet worden met de drie aparte lesboeken over schoolse vaardigheden. Het programma zelf geeft daar in zijn huidige Nederlandse vorm onvoldoende informatie over. De boekjes "Tekenen en voorbereiding op het schrijven" en "Tellen en cijfers" geven aparte lijsten met vaardigheden die een kind minstens moet hebben voordat het met de betrokken programma's beginnen kan. Die lijsten kunnen worden gecombineerd tot een algemene checklist "Voorbereiding schoolse vaardigheden" die op zich al antwoord geeft op de betreffende vraag. Die geldt dan ook voor "Leren lezen". Zonder verder op details in te gaan (zie daarvoor het kader in DaU.12) betekent dat dat de bedoelde lesboekjes bij een gemiddeld kind met Down's syndroom vanaf de leeftijd van een jaar of drie met succes gebruikt kunnen worden.

Supplementen

Het bestuur van de SDS heeft het nodig geacht het materiaal uit de drie boeken over schoolse vaardigheden in een zodanige vorm aan te bieden dat het veel meer als een uitbreiding van het OOO en de Gebruiksaanwijzing gehanteerd kan worden. Dat betekent overigens *niet* dat de betreffende drie lesboeken voortaan overbodig zouden zijn. Verre van dat! Zij verschaffen nog steeds alle achtergrondinformatie die u nodig heeft. De betreffende Supplementen hebben met name de bedoeling het werken ermee veel beter te integreren in het werken met het programma zelf. Het betekent in feite dat het Macquarie Program niet langer vijf ontwikkelingsdomeinen kent maar negen. Naast de bekende

GM = grove motoriek
FM = fijne motoriek / cognitieve ontwikkeling
RT = receptieve taal
ET = expressieve taal en
PS = persoonlijke en sociale vaardigheden

zijn nu

VS = voorbereiding schoolse vaardigheden
LL = leren lezen
TS = tekenen en voorbereiding op het schrijven en
TC = tellen en cijfers

gelijkwaardige onderdelen van het OOO geworden.

Bij de ontwikkeling van de bedoelde supplementen, en volkomen parallel daarmee bij de samenstelling van de computerversie van het Macquarie Program MACQSOFT (zie hierna), is dus in de eerste plaats de eerder genoemde checklist "Voorbereiding schoolse vaardigheden" in een OOO-vorm gegoten. Verder zijn de afzonderlijke stappen uit de drie betrokken handleidingen omgezet in OOO-vorm met additionele informatie in Gebruiksaanwijzingvorm. Daarbij werd, mede op basis van de intussen verkregen ervaring, de redactie van veel stappen enigszins aangepast. Bovendien zijn veel stappen in meerdere taken uitgesplitst. Daarbij is nergens een methode als zodanig gewijzigd, maar steeds alleen de wijze van presenteren. We horen graag van uw ervaringen!

SOFTWAREVERSIE MACQUARIE PROGRAM

Veel administratie

De huidige praktijk van de professionele hulpverlening op het gebied van early intervention ("vroeghulp") brengt heel wat administratieve rompslomp met zich mee. Met name is dat het geval bij hulpverleners, c. q. hulpverleningsinstanties, die meerdere kinderen begeleiden. Denkt u bijvoorbeeld maar aan het vele schrijfwerk dat per kind bijvoorbeeld wekelijks verricht moet worden voor het maken

van een gedetailleerd taakstellingsformulier. Verder moeten natuurlijk de ervaringen van de betrokken hulpverleners, zowel per taak van het Macquarie Program op zich als per opdracht aan ieder afzonderlijk kind, op een centraal punt worden geadministreerd. Dat moet dan wel zodanig gebeuren dat die gegevens op afroep voor alle medewerkers beschikbaar zijn. Op dit moment worden bepaalde, voor de beoordeling van de kinderen noodzakelijke handelingen heel vaak als zodanig bewerkelijk ervaren dat ze nooit worden uitgevoerd. Het tekenen van ontwikkelingsprofielen voor een gedifferentieerde niveaubepaling (zie blz. 6) is daar een voorbeeld van. Tenslotte is een directe vergelijking tussen verschillende kinderen bepaald nog niet eenvoudig. Maar: pedagogisch werkers zijn geen administrateurs, bovendien zijn er veel te weinig van. Zij moeten hun tijd dus niet verdoen met administratie. Zij kunnen veel beter met onze kinderen spelen ("werken")! Daarom is op het bureau van de SDS een software-versie van het Macquarie Program ontwikkeld, MACQSOFT.

Wat doet nu MACQSOFT? In feite is het niets anders dan een hulpmiddel bij het invullen van het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO). Maar wanneer de toetsgegevens van de kinderen eenmaal in de computer zijn ingevoerd kan er op allerlei verschillende manieren mee gewerkt worden. Zo kunnen bijvoorbeeld volautomatisch OOO-gegevens worden uitgeprint, volgens allerlei verschillende selectiecriteria, compleet met alle bijbehorende opmerkingen en netjes naar datum van de eerste keer voldoen aan het criterium ("ja") gerangschikt. Verder print het programma door het alleen maar selecteren van kind en taak volledig ingevulde taakstellingsformulieren, compleet met alle bijbehorende gegevens uit de Gebruiksaanwijzing. Evenzo kan een groep taakstellingen, onder de titel "Rapport van 'nee's' en 'bijna's'", dienen als werkplan op de middellange termijn. Daarnaast berekent en tekent het programma zelf ontwikkelingsprofielen (zie het voorbeeldop blz. 6), ook met terugwerkende kracht. Dat is handig om het verloop van de ontwikkeling van de kinderen met de tijd per domein te kunnen bewaken. Tenslotte is het Macquarie Program zelf binnen MACQSOFT op de in het voorgaande artikel beschreven manier uitgebreid tot negen ontwikkelingsdomeinen. Als zodanig kan MACQSOFT een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van de hulpverlening.

Alleen een hulpmiddel

Let wel: MACQSOFT is maar een hulpmiddel. Een vader met een computer-hobby en één kind met een handicap, kan zich beter met z'n eigen kind bemoeien dan met dit voor hem veel te dure programma. Maar MACQSOFT is wèl een uitkomst voor bijvoorbeeld een PPG-afdeling, een Kinderdagverblijf of een logopediste met veel kinderen die met het Macquarie Program begeleid worden in hun praktijk. Ouders kunnen hun hulpverleners op het bestaan ervan wijzen. Geïnteresseerde hulpverleners kunnen bij het bureau een uitgebreid rapport over het werken met MACQSOFT aanvragen.

Alleen voor kenners

MACQSOFT is een applicatie van het database programma DataPerfect (MS-DOS), van het hoofdprogramma zelf of van de z. g. Runtime-versie daarvan. DataPerfect is afkomstig uit de WordPerfect-"stal". Dat betekent, dat allerlei toetscombinaties die WordPerfectgebruikers al uit hun hoofd kennen direct kunnen worden toegepast binnen DataPerfect. Maar hoe dan ook: één van beide vormen van DataPerfect heb je dus eerst nodig voordat je met MACQSOFT aan de gang kunt. De Runtime-versie is dan veel goedkoper. Alleen kan de gebruiker daarbij niet zelf het programma (wel de rapporten!) aanpassen.

SMALL STEPS

Het oorspronkelijk alleen maar voor gebruik door professionele hulpverleners ontwikkelde Macquarie Program (waarvan dus intussen zes boeken door de SDS vertaald, bewerkt en uitgegeven zijn, aangevuld met twee eigen ontwikkelingen, zie hiervoor) heeft in Australië geleid tot het "Small Steps"-project. Het doel daarvan was het geven van betere en meer toegankelijke informatie aan ouders. In dat kader werd er vanaf het midden van de tachtiger jaren eerst een instructievideo ontwikkeld. Daarna volgde een cassette met een achttal losse boeken, waarin deelaspecten van het Macquarie Program zeer veel uitgebreider, en op een voor ouders zeer begrijpelijke manier, worden beschreven. De videoband kent u. Die is intussen onder de naam "Kleine Stapjes" ook door de SDS vertaald en uitgegeven. De acht boeken bevatten precies die informatie die we als gebruikers van het oorspronkelijke Macquarie Program zo node gemist hebben. Vertaling ervan heeft daarom hoge prioriteit. Maar dat is allemaal een kwestie van geld en dat is er niet. Intussen is het materiaal wel in het Engels leverbaar. Zeker voor hulpverleningsinstanties die met het Macquarie Program werken is dat zonder meer een "must". Maar ook individuele ouders die het intussen aanschaften zijn er zeer over te spreken. Het materiaal is niet goedkoop (zie de bestelrubriek), maar het gaat dan ook om veel informatie, in totaal om ca. 450 bladzijden tekst. Hooguit duurt het enige weken voordat er wordt uitgeleverd, domweg omdat de SDS niet in staat is om een flinke voorraad vòòr te financieren. Maar op zichzelf lijkt dat geen al te groot probleem.

illustratie uit "Small Steps"

SPORTEN JA OF NEE?

Verslag van een symposium

Circa 60 mensen namen op 25 januari j. l. deel aan het landelijke symposium over Down's syndroom en sport. Het werd georganiseerd door het Janus Jongbloed Research Centrum van de Rijksuniversiteit Utrecht samen met de SDS. Een verslag van Gert de Graaf.

Meer voor- dan nadelen

SDS-voorzitter Erik de Graaf (geen familie!) wees in zijn inleiding op het belang van sport voor het stimuleren van een goede motorische ontwikkeling bij mensen met Down's Syndroom. Voor de pauze sprak eerst drs. E. de Winter, directeur van de NSG, de Nederlandse sportbond voor mensen met een verstandelijke handicap. Binnen de NSG worden momenteel 25 takken van sport beoefend, op elk niveau, van recreatiesport tot competitiesport op internationaal niveau.

De tweede spreker was de sportarts F. J. G. Backx, verbonden aan het Nationaal Instituut van de Sportgezondheidszorg (NISGZ). Hij wees erop dat sportbeoefening meer voordelen oplevert dan nadelen. Voordelen zijn bijvoorbeeld vergroting van het zelfvertrouwen en verruiming van de sociale contacten. Een nadeel is de kans op blessures. Zo lopen mensen met Down's Syndroom een grotere kans op bandletsel, bijvoorbeeld van de enkels. Velen van hen hebben immers een slapper bandapparaat. Zulk letsel kan echter worden voorkomen door "tapen" van die enkel of door het dragen van enkelkousen.

In de pauze werden er video's getoond, in één zaal beelden van mensen met een verstandelijke handicap die bezig waren met het beoefenen van diverse takken van sport, in een andere zaal beelden van de motorische ontwikkeling van een jongetje met Down's syndroom.

Atlanto-axiale instabiliteit

Na de pauze presenteerde mevrouw M. J. G. Cremers, verbonden aan datzelfde Janus Jongbloed Research Centrum, de voorlopige resultaten van haar onderzoek naar de risico's van sport bij kinderen met Down's syndroom en een atlanto-axiale instabiliteit. Daarbij bestaat er op een bepaalde plaats een te grote afstand tussen de eerste en tweede halswervels doordat de banden in dit gebied te slap zijn. Hierdoor kan dan het ruggemerg bekneld raken, waardoor neurologische afwijkingen kunnen ontstaan, die onder andere tot uiting komen in slechter lopen. In het onderzoek van mevrouw Cremers werden drie groepen kinderen met Down's Syndroom met elkaar vergeleken:

a) 43 kinderen met een vergrote atlanto-axiale afstand aan wie geen sportbeperkingen werden opgelegd;

b) 43 kinderen met een vergrote atlanto-axiale afstand aan wie een verbod op het uitoefenen van bepaalde risico-sporten werd opgelegd en die tijdens gymnastiekles op school geen buig- en strekbewegingen met de nek mochten maken en

c) 43 kinderen zonder vergrote atlanto-axiale afstand en zonder sportbeperkingen.

Simon aan het oefenen

Na een jaar werd bij alle kinderen een bewegingstest afgenomen om vast te stellen of er sprake was van afwijkingen die wijzen op inklemming van het ruggemerg. Er lijkt geen verschil te bestaan tussen de drie groepen.

Geen extra risico

Het belangrijkste punt was dat er voor kinderen met Down's Syndroom met een vergrote atlanto-axiale afstand dus geen reden lijkt te bestaan om sport als een extra risico te beschouwen. Het gaat dan om sporten die op dit moment passen binnen het gangbare patroon van sportbeoefening door mensen met een (verstandelijke) handicap. Het te voren maken van röntgenfoto's om een eventuele atlanto-axiale instabiliteit vast te stellen is daarom dan ook niet zinvol. Het is alleen nodig als er al sprake is van symptomen die het gevolg zouden kunnen zijn van inklemming van het ruggemerg.

Gert de Graaf

KORTE BERICHTEN

Giften

- Vereniging van Oud-Employé's der "Koninklijke/Shell" (VOEKS), Den Haag, op verzoek van Mevr. A. W. Brakel uit Mijnsheerenland, *f* 500,= (algemene activiteiten).
- De heer R. Fenger, Canada, *f* 75,64 (algemene activiteiten).

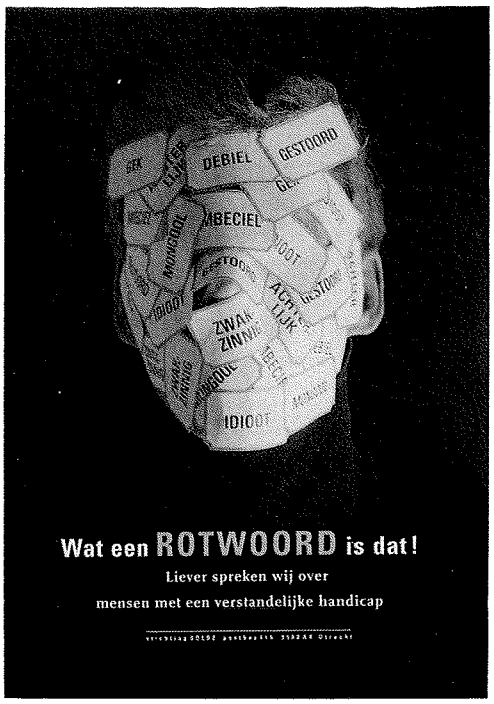
Acceptgiro's

Dezer dagen hebben de meesten van u de jaarlijkse acceptgiro voor de donatie aan de SDS ontvangen. We stellen er prijs op u te melden, dat die ruim 800 formulieren in de enveloppen zijn gedaan door een tweetal deelnemers van het Dagverblijf voor Ouderen (DVO) "de Wendakker" in Hoogeveen, waarvan één met Down's syndroom.

Wat een ROTWOORD is dat

Sedert haar oprichting trekt de SDS ten strijde tegen het gebruik van onjuiste en stigmatiserende termen als

"mongolen", "mongooltjes", etc., voor onze kinderen met Down's syndroom. Aanvankelijk was de SDS daarbij slechts een eenzame roepende in woestijn. Maar geleidelijk aan zijn er toch medestanders gekomen. Eerst waren dat de ouders van jonge kinderen. Maar tegen het eind van 1991 trad een grote organisatie, de SOLOZ, op dit punt heel gericht naar buiten. SOLOZ staat daarbij voor Samenwerking en Ondersteuning Landelijke Organisaties Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Het is een (inmiddels opgeheven) samenwerkingsverband van o. a. de Federatie van Oudervereniging en (FvO) en SOMMA (de landelijke koepel van de SPD's). Door SOLOZ is speciaal voorlichtingsmateriaal ontwikkeld, brochure's en posters, met het motto: "Wat een ROTWOORD is dat! U kunt het bestellen bij de Federatie, 030-363767. Daarmee is op dit moment de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) in feite nog de enig overgebleven organisatie waar voor het gebruik van de eerder genoemde termen wordt gekozen, ja, van waaruit dat gebruik zelfs wordt verdedigd.



Omslag van de brochure "Wat een ROTWOORD is dat"

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. De kern Flevoland is nieuw.

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-Broens, 08350-25973
Utrecht 1 (UTR):
Carla Eimers, 03465-64577
Utrecht 2 -regio Amersfoort- (AMF)
Anja Nieuwenhuis, 033-758213, of
Henny Bos, 03499-83363
Noordelijk Noord-Holland (NNH):
Jantien Hartmans, 02270-1769 of
Lia Visser, 02285-11766
Amsterdam (AMS):
Hedianne 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
Zuid-Holland 3 -Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten, en Hoekse Waard- (ZHZ):
Dani van der Velde, 01877-2286, of
Ans de Jong, 01883-20509
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 Akkerman, 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
Flevoland (FVL):
Margot Gable, 03200-40492

AGENDA

- zaterdag 20 juni, 09.30-15.00 uur, SDS-kern Oost-Gelderland, workshop Macquarie Program in Neede. Inlichtingen en opgave via 08350-25973.
- maandag 29 juni, 20.00 uur, SDS-kern Zeeland, thema-avond over het mondplaatje door Els Beyaert i. s. m. KDV De Zunneguus, Beukenstr. 60 in Goes. Inlichtingen via 01100-32227.
- woensdagavond 15 juli, SDS-kern Noord-Limburg, thema-avond logopedie in basisschool "de Bongerd", Eikenlaan 1 te Venray. Inlichtingen via 04780-87889.
- dinsdag 1 september, 20.00 uur, SDS-kern Flevoland, kennismakingsavond bij de familie Gable, Hofstede 30, Lelystad. Inlichtingen via 03200-40492.
- vrijdag 4 september, 10.00-12.00 uur, SDS-kern Regio Amersfoort, koffie-ochtend in Amersfoort, Nibelungenpad 23. Inlichtingen via 033-758213.
- vrijdag 11 september, 19.30 uur, SDS-kern Rotterdam, Delft, Den Haag e. o., thema-avond over speelgoed en speelgroepen. Plaats wordt nader bekend gemaakt. Inlichtingen via 015-617202.
- zaterdag 19 september, SDS-kern Goeree, Voorne-Putten, en Hoekse Waard, koffie-ochtend bij familie Voogd, Smalle Eind 1, Ouddorp. Inlichtingen via 01878-1574

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?

- SDS-kern Friesland: ouderbijeenkomst iedere derde woensdagavond van de maand, 058-883443.

- SDS-kern Zuid-Drenthe: workshop over taal- en spraakontwikkeling i. s. m. de Federatie van Oudervereniging en, begin september, 05284-2550.
- SDS-kern Noord-Holland-Noord: early intervention baby- en peuterspeelgroep start weer vanaf september in zowel Hoorn als Alkmaar, 02270-1769 of 02285-11766.
- SDS-kern Amsterdam: thema-avond iedere twee maanden, koffie-ochtend iedere zes weken, 020-6718813 of 020-6436302.
- SDS-kern Regio Gouda: koffie-ochtend iedere zes weken

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 Oudervereniging en 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 Oudervereniging en in Utrecht uitgevoerd.

titel	bestelcode	donateurs	niet-donateurs
Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven (gezamenlijke uitgave EDSA en SDS) 127 blzn.	LES	*f* 40,00	*f* 50,00
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League), *20 blzn.*	BV	*f* 3,50	*f* 3,50
'Down's Syndroom: De Feiten' (uitgave Federatie van Oudervereniging en), *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.*	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.*	HBK	*f* 10,00	*f* 12,50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (="OOO"), *62 blzn.*	OOO	*f* 20,00	*f* 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ("OOO"), *169 blzn.*	GEB	*f* 40,00	*f* 50,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij het "OOO", *25 blzn.*	SOO	*f* 8,00	*f* 10,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij de Gebruiksaanwijzing, *47 blzn.*	SGB	*f* 16,00	*f* 20,00
The Macquarie Program, Leren lezen, *46 blzn.*	LL	*f* 15,50	*f* 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, *18 blzn.*	TS	*f* 6,00	*f* 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, *30 blzn.*	TC	*f* 10,00	*f* 12,50
Small Steps. An Early Intervention Program for Children with Developmental Delays (uitgave Macquarie University), kartonnen cassette met daarin 8 engelstalige boeken, in totaal ca. 450 blz.	SST	*f* 140,00	*f* 175,00
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T.E.L.L.-programma, 1½ uur	TLV	*f* 56,00	*f* 70,00
T.E.L.L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), Engelstalig boek, ca. *300 blzn.*	TLB	*f* 40,00	*f* 50,00

AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

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

Naam: *DaU nr. 18*

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).

Datum: Handtekening: