



## DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

### VROEGHULP, ONDERWIJS EN GEZONDHEID

Vroeghulp, onderwijs en gezondheid zijn de drie kernthema's van dit dubbeldikke Kerstnummer. Behalve de steeds toenemende hoeveelheid informatie van de kant van het SDS-bureau komen er gelukkig

steeds meer ouders / hulpverleners die de redactie spontaan van hun ervaringen op de hoogte brengen. Onze nieuwsbrief past daarom steeds slechter in de tot dusverre gebruikelijke 12 pagina's. Een dubbel-

dik nummer of een extra bijlage betekent echter ook: veel hogere kosten. In dat kader vragen we uw bijzondere aandacht voor de oproep om financiële steun op pagina 20.

EXTRA DUBBELDIK KERSTNUMMER

### VROEGHULP

#### EARLY INTERVENTION, MOET DAT NOU ZO NODIG?

Sinds zomer 1986 wordt vanuit wat nu het landelijk bureau van de Stichting Down's Syndroom (SDS) heet met grote inzet het concept early intervention gepropageerd. Terugkijkend mag worden gesteld dat die inzet bepaald het nodige effect gehad heeft. Sedert die tijd is er namelijk toch wel veel veranderd in ons land. Meer dan de helft van de ouders uit het totale bestand van de SDS werkt er intussen mee. Op z'n allerminst heeft nu vrijwel iedereen in hulpverleningsland er wel eens van gehoord. Veel hulpverleners en mensen uit het onderwijs zijn intussen oprechte voorstanders van early intervention geworden. Een deel daarvan heeft zich daadwerkelijk in deze manier van begeleiden verdiept en past dan ook enthousiast de juiste werkwijze toe. Een ander deel heeft helaas nog steeds veel en veel te weinig kennis van de materie en doet soms uitspra-

ken over early intervention naar ouders toe die als koek op Dirk slaan. Daarnaast zijn er ook heel wat hulpverleners die bijvoorbeeld twee jaar geleden nog felle tegenstanders waren en die nu *alleen maar zeggen* voorstanders zijn. In feite zien zij early intervention nog steeds absoluut niet zitten. De wolf met de muts van oma op. Hoe zouden die het in de praktijk doen? Zoals het moet? Wij betwijfelen het! Hier ligt het grootste probleem voor de SDS en de overige belanghebbende organisaties, zoals de Federatie van Ouderverenigingen, op het gebied van early intervention voor de komende jaren: hoe bewaken we met z'n allen de kwaliteit van de geboden hulp? Dat is namelijk heel hard nodig! Wie het weet mag het zeggen. En wie gebrek aan kwaliteit tegenkomt mag dat ook. We zullen daar in deze nieuwsbrief dan gericht aandacht aan besteden. Evenzo willen



Yvette aan de telefoon

**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. 21) is 8 februari 1993.

we graag over uw goede ervaringen publiceren. Tenslotte zijn er nog steeds heel wat tegenstanders van early intervention die daar ook heel eerlijk voor uitkomen.

We zetten hieronder de meest gebruikte argumenten tegen early intervention op een rijtje. Het grootste deel ervan wordt door ouders zowel als hulpverleners gebruikt. Bij ieder argument geven we een aantal tegenargumenten die mee kunnen helpen de bestaande weerstanden te overwinnen.

### Het tijdspad

Bij dat alles moet steeds weer worden bedacht dat het beslist niet zo is dat de SDS met haar introductie van early intervention op grote schaal in ons land iets werkelijk nieuws gebracht heeft. Nee, dankzij de voortdurende inzet van de SDS krijgt Nederland nu na jaren op dit punt eindelijk weer aansluiting aan wat er elders, afhankelijk van het land, al sedert het begin, het midden of het einde van de zeventiger jaren gemeengoed is. Het is goed hier nog eens te benadrukken hoe extreem lang dat proces in ons land geduurd heeft. Daarom hier eerst nog wat data op een rij:

1968-'69 eerste ervaringen in o. a. de V. S. worden gepubliceerd in de vakpers

1974 begin van het Down's Syndrome Project op de Macquarie Universiteit in Sydney, Australië, waaruit aan het eind van de zeventiger jaren het Macquarie Program is voortgekomen.

1976 introductie, en meteen begin van de toepassing op grote schaal, van het Amerikaanse Portage-programma in Engeland

1986 de initiatiefnemers tot de oprichting van de SDS, Marian en Erik de Graaf, ontdekken het concept early intervention op een congres in Engeland (als enige Nederlandse deelnemers) en beginnen het idee in Nederland te verbreiden, meteen al bij ouders zowel als bij professionele hulpverleners

1988 (juni) introductie Nederlandse versie Macquarie Program als eigen uitgave van de piepjonge Stichting Down's Syndroom (omdat

geen enkele uitgever er desgevraagd zijn vingers aan durfde te branden)

1988 (september) aanbieding 'eerste exemplaar' van het Macquarie Program aan de Directeur Welzijn van het Ministerie van WVC, mr. J. N. M. Richelle; via een lange, uitermate hobbelige weg leidde die pre-

---

### *Hoe bewaken we met z'n allen de kwaliteit van de geboden hulp bij early intervention?*

sentatie tenslotte tot:

1991 (augustus) start proefprojecten vroeghulp onder leiding van de Federatie van Ouderverenigingen, uitgevoerd door de SPD's in Rotterdam, Alkmaar en Uden.

1994 (of 1995) geplande ondersteuning op grote schaal vanuit het Ministerie van WVC.

U ziet dus dat er op het moment dat er eindelijk flinke bedragen ter beschikking lijken te gaan komen voor de Sociaal Pedagogische Diensten om met early intervention aan de slag te gaan het concept feitelijk al meer dan twintig jaar oud is en de introductie op grote schaal in andere landen al een jaar of tien, vijftien. Verder kunt u zelf uitrekenen dat uw voorzitter en zijn echtgenote, en een steeds groeiende groep medestanders, intussen al weer acht (of negen) jaar lang tegen muren van weerstand oplopen bij de promotie van zo iets voor de hand liggends als early intervention. Het schijnt in Nederland niet anders te kunnen. Daarom hieronder dus nog eens de meest frequent herhaalde discussiepunten. Tien tegen één dat u ze allemaal kent.

### **Algemene theoretische bezwaren tegen ontwikkelingsstimulering**

1) *Waarom zou je moeite doen om een ontwikkeling te vervroegen die enige tijd later toch wel vanzelf plaatsvindt?*

Hiervoor kunnen o. a. de volgende redenen worden aangevoerd:

a) De gelijktijdigheid van de ontwikkeling in verschillende domei-

nen (de synchroniciteit). Dat wil zeggen dat achterstand in bijvoorbeeld motorische ontwikkeling effect heeft op alle andere ontwikkelings domeinen: zitten verruimd het blikveld van het kind, kruipen vergroot het 'werkterrein', etc. Ook de ontwikkeling van de spieren levert duidelijke voorbeelden. Zo ontwikkelen de beenspieren zich niet voorafgaand aan, maar veel meer als gevolg van het gebruik ervan bij het leren staan en lopen. Wanneer een kind relatief laat gaat staan groeit het lichamenlijk toch wel gewoon door, dat wil zeggen dat het intussen steeds groter en

zwaarder wordt. Anders gezegd: de spierontwikkeling blijft achter bij de botontwikkeling. Voor de onderontwikkelde beenspieren wordt het gaan staan dan steeds moeilijker. Nog een ander voor kinderen met Down's syndroom typerend voorbeeld biedt de taal-/spraakontwikkeling. Het praten blijft immers vrijwel altijd ver achter bij het taalbegrip. Wanneer daar niets aan gedaan wordt, kan dat voor een kind zeer frustrerend gaan werken: het ziet en begrijpt veel en wil daarover communiceren, maar dat kan het niet.

b) De voldoening van de ouders (oudersatisfactie). Ouders leren des te beter te leven met de handicap van hun kind naarmate ze meer ontwikkeling waarnemen. Early intervention versnelt enerzijds de ontwikkeling en maakt anderzijds de ouders betere waarnemers. Het netto-resultaat is zodoende een sterk verbeterde 'acceptatie'.

c) de voorspelling die zichzelf waar maakt ('self-fulfilling prophecy'). Door niets te verwachten gebeurt er ook niets. Vanuit het positieve verwachtingspatroon dat hoort bij early intervention gebeurt juist het omgekeerde: het kind ontwikkelt zich omdat dat van hem of haar verwacht wordt. Waar bij gewone kinderen een verwachting wordt aangenomen is er bij kinderen met een handicap veelal sprake van een afwachtende houding. Die zou bij gewone kinderen hun ontwikkeling ook afremmen. Het vaak gehoorde advies van professionals aan ouders: 'Verwacht maar niets

dan valt het altijd mee', is dus pertinent onjuist. Niets is zo dodelijk voor de ontwikkeling van een kind, zelfs van een hoogbegaafd kind, als het uitgangspunt dat het nooit iets zal kunnen.

2) *Kunnen we niet beter wachten tot de kinderen zelf aangeven dat ze rijp zijn om een volgende stap te leren?*

Onderzoekers stellen dat de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom gepaard gaat met een toestand van gebrek aan sensorische ervaring, die zichzelf in stand houdt ('self-perpetuating sensory deprivation'). De belangrijkste component daarvan is bewegingsarmoede. Iedereen die kinderen met Down's syndroom goed geobserveerd heeft weet hoe waar dat is. Omdat ze minder actief zijn worden ze minder beloond en daardoor gaan ze weer minder ondernemen. Bij hen is het dus veel harder nodig dat hun omgeving ervoor zorgt dat ze positieve ervaringen opdoen. Extrinsicke motivatie heet dat. In gewoon Nederlands betekent het dat u vaak tot Sint Juttemis zult moeten wachten voordat het kind iets uit zichzelf aangeeft. Maar dat betekent weer niet dat het er niet al veel eerder aan toe was!

3) *Ja, de ontwikkeling van uw kind kan best goed gaan, maar u weet toch dat deze kinderen een plafond hebben?*

Veel hulpverleners denken nog steeds dat kinderen, c. q. mensen, met Down's syndroom op een zeker moment een 'plafond' in hun ontwikkeling bereiken, dat wil zeggen een bepaald punt waar de voortgang van de ontwikkeling stopt en van waaraf aan er alleen nog maar sprake zou zijn van ontplooiing in de breedte (door sommigen foutief aangeduid met 'rijping'). Dat is aperte nonsens. De wijze waarop



Viola en de poes

mensen met Down's syndroom hun 'plafond' bereiken is niet wezenlijk anders dan de manier waarop wij allemaal onze eigen plafonds bereiken. Natuurlijk is de kans dat een volwassene met Down's syndroom met succes een hogere opleiding zal voltooien zeer veel kleiner dan bij een ander. Maar dat neemt niet weg dat de ontwikkeling van gezonde mensen met Down's syndroom tot ver na hun twintigste, dertigste, veertigste levensjaar gewoon door gaat, net als bij andere mensen. Overigens hebben wetenschappers vroeger wel in termen van duidelijke plafonds gedacht. In de loop van de jaren zijn die plafonds geleidelijk aan alsmat opgeschoven totdat (andere) onderzoekers moesten concluderen dat ze eigenlijk niet bestonden. Hulpverleners die het begrip nog steeds hanteren hebben domweg hun vakliteratuur niet bijgehouden.

4) *Is er eigenlijk ooit wel eens iets van een effect bewezen?*

Met behulp van early intervention kunnen middelmatig grote, onmid-

dellijke effecten worden bereikt op het gebied van IQ (intelligentiequotiënt, zie ook DaU.15), motoriek, spraak, etc. Dat wordt door veel onderzoeksresultaten ondersteund. Over het effect op zelfrespect, sociale vaardigheden, verhouding met anderen, etc. is helaas weinig bekend. Maar hoe zou je dat ook goed moeten meten? Wel wordt soms gesteld dat het doorwerken van de bereikte effecten in de eerste schooljaren teleurstellend is. Maar dan moet u wel weten dat zulke conclusies over effecten op de lange termijn altijd betrekking hebben op een gestructureerde begeleiding van relatief korte duur. En Down's syndroom gaat nu eenmaal niet over. De argumenten die pleiten voor een gestructureerde begeleiding op de korte termijn gelden evenzeer voor extra stimulansen in lengte van jaren. En waarom gaat het dan precies wanneer er sprake is van teleurstellende resultaten op de lange termijn? Alleen om gemiddelden van onderzoeksresultaten met betrekking tot intelligentie, of andere zeer globale eigenschappen. Wanneer onderzoekers zich daartoe beperken kunnen de meer subtiele effecten van early intervention programma's gemakkelijk worden gemist. Ligt het niet meer voor de hand om lange termijn effecten te meten aan de hand van de mate van sociale integratie van de betrokkenen, het

## OPROEP

*Wie heeft er leuke videobeelden?*

*De jubileumcommissie '5 jaar SDS' roept een ieder op aardige videobeelden, waarvan u denkt dat andere ouders daar ook kennis van zou moeten nemen, op te sturen.*

uiteindelijke doel van iedere opvoedingsinspanning? In dat kader is het interessant om hier te vermelden, dat Cliff Cunningham, iemand die op de bovenstaande wijze over lange termijneffecten denkt, wèl vaststelde, dat kinderen die aan zijn early intervention programma hadden deelgenomen duidelijk vaker individueel geïntegreerd waren op reguliere scholen. Bovendien durfden de moeders van die kinderen hen langer zonder toezicht achter te laten. Verder hadden die moeders zelf duidelijk vaker een part-time of zelfs een volledige baan. Tenslotte is in diverse onderzoeken zeer duidelijk gebleken dat ouders de geboden hulpvorm altijd als zeer positief ervaren.

### *Inhoudelijke beperkingen van early intervention programma's*

5) 'Het' programma deugt niet. De stappen zijn veel te groot.

Met 'het' programma wordt meestal het Macquarie Program bedoeld, maar wat hierna gezegd wordt geldt heel algemeen. Een oud Chinees spreekwoord luidt: 'De man die de berg moest verplaatsen begon met de kleine steentjes weg te dragen'. Zo kan iedere stap in de ontwikkeling van kleine kinderen wederom in zeer veel opeenvolgende stappen en stapjes wordt uitgesplitst. Taakanalyse heet dat in vaktaal. Eén voorbeeld om het bovenstaande te verduidelijken: kralen rijgen, een belangrijke oefening voor de oog-hand-coördinatie. Daar kan al bij heel jonge kinderen naartoe gewerkt worden door ze bijvoorbeeld grote plastic ringen om een verticale spil te leren leggen. Een volgende stap is die spil geleidelijk aan in een horizontale stand te brengen. Weken later kunnen ze het dan proberen met, zeg maar, servetringen aan de steel van een horizontaal gehouden houten lepel om zo via grote houten kralen aan een metalen gordijnspiraal uiteindelijk bij het echte kralen rijgen uit te komen. Taakanalyse is één van de hoekstenen van early intervention als levensstijl. De opvatting van sommige hulpverleners dat ouders in alle algemeenheid zelf niet in

staat zijn tot het maken van een taakanalyse snijdt daarbij natuurlijk geen enkel hout. Andere hulpverleners stellen dan ook herhaaldelijk juist op dat punt zoveel van de ouders geleerd te hebben.

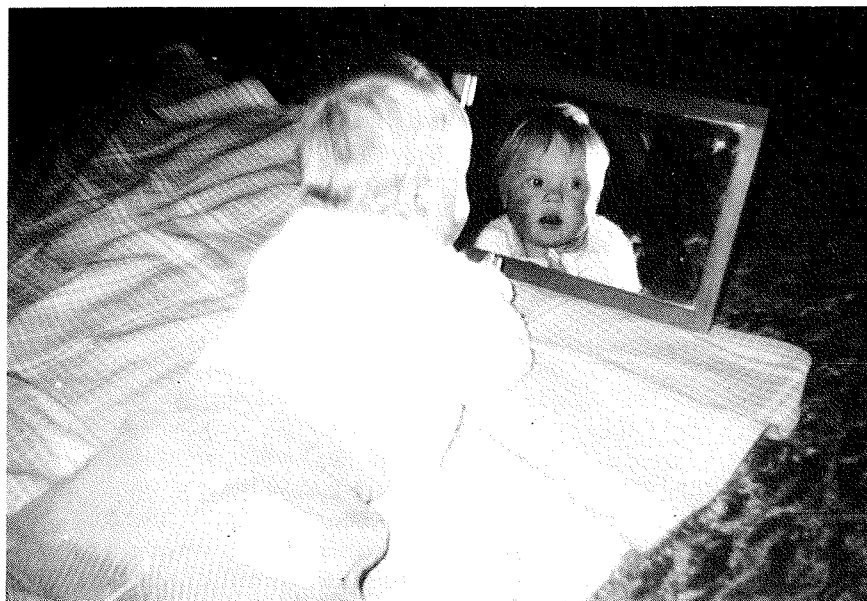
6) *Dat programma van jullie is niet geschikt voor alle kinderen.*

De ruggegraat van ieder early intervention programma is altijd weer een kortere of langere lijst met opeenvolgende ontwikkelingsstappen. Daarnaast is het maken van taakanalyses een vast onderdeel. Als zodanig zijn alle in die zin opgebouwde interventieprogramma's per definitie

inleiding desnoods als een complete doe-het-zelf handleiding voor beginners gebruikt kan worden, werd in DaU.18 al aangekondigd.

7) *De early intervention programma's zijn veel te veel gericht op het stimuleren van de cognitieve ontwikkeling. Daardoor komt de sociaal-emotionele ontwikkeling niet aan bod.*

Meestal hebben hulpverleners die dat zeggen het programma gewoon niet gelezen. Hadden ze dat wel gedaan, dan hadden ze gezien dat het hele programma, en niet alleen het ontwikkelingsdomein 'Persoonlijke



*David Lourens voor de spiegel*

tie geschikt voor ieder kind. Wel is er iets heel anders aan de hand. Het zelf leren werken met een programma met weinig tekst en uitleg, zoals bij de huidige versie van het Macquarie Program of bij Portage, zonder adequate hulpverlening, hetzij omdat er onvoldoende menskracht beschikbaar is, hetzij omdat de hulpverlener het zelf niet ziet zitten, kan een onoverkomelijk probleem zijn. Aan het eerste aspect moet de politiek wat doen. Het tweede valt onder het hoofdstuk kwaliteit in de aanhef. De (voorlopig nog Engelstalige) opvolger van het Macquarie Program, 'Small Steps', die vanwege de enorme hoeveelheid tekst en uitleg volgens de

en Sociale Vaardigheden', vol staat met taken die betrekking hebben op de sociaal-emotionele ontwikkeling. Hebben ze een kind met dusdanige problemen dat ze daar niet genoeg aan hebben, dan mag van zulke hulpverleners worden verwacht dat ze zelf passend extra materiaal vinden voor gebruik naast het interventieprogramma. In principe is daar niets op tegen.

8) *Is zo'n early intervention programma niet alleen maar geschikt voor de bovenlaag (de beter functionerende kinderen)?*

Een ander populair misverstand is de gedachte dat early intervention alleen zin zou hebben voor kinde-

ren 'die het beter doen'. Veel eerder is het tegendeel het geval. Dat ligt natuurlijk gewoon voor de hand en het is ook met behulp van wetenschappelijk onderzoek aangetoond. De ontwikkeling van beter functionerende kinderen met Down's syndroom ligt als vanzelf heel dicht bij die van normale. Wat de ouders ook doen, ze komen daar natuurlijk nooit bovenuit. Maar hoe groter de ontwikkelingsachterstand van kinderen is, hoe meer effect (relatief) het werken met een early intervention programma blijkt te hebben. Naarmate een kind moeilijker functioneert heeft meer structuur deste meer te bieden. Ook vanuit de drie Nederlandse proefprojecten worden dergelijke geluiden gehoord.

### *Opvoedkundige bezwaren*

#### *9) Wek je geen te hoge verwachtingen met early intervention?*

Tegenstanders voeren vaak aan, dat het voor ouders zo'n slag is wanneer ze na al hun moeite moeten ontdekken, dat hun kind toch ontwikkelingsachterstand oploopt en die ook blijft houden. Maar de angst voor die vaststelling mag ouders natuurlijk niet weerhouden hun kinderen een veelheid van stimulansen aan te bieden. Bovendien valt daarop verder nog af te dingen, dat het dan ook geen plotselinge gebeurtenis betreft. Het gaat om een reëel inzicht in de mogelijkheden van hun kind dat zij zich in de loop van vele, vele jaren heel geleidelijk aan verwerven. Voor wat betreft de negatieve lading valt dat geheel in het niet bij de klap, die diezelfde ouders al hebben overwonnen bij het aanhoren van de diagnose Down's syndroom. En bovendien, vrijwel ieder mens worden in de loop van het leven dromen afgenomen.

#### *10) Early intervention is alsmaar trainen, trainen, trainen.*

Cunningham praat ergens in zijn onvolprezen boek over het verschil tussen trainen en oefenen. Hij stelt dan dat bij de opvoeding van kinderen de term trainen gewoonlijk gereserveerd wordt voor activiteiten die met name van belang zijn voor de ouders of verzorgers met als schoolvoorbeeld: zindelijkheids-training. Verder oefent een kind. En

kijk eens naar een normaal kind! Hoeveel basisschoolactiviteiten vallen er niet in de categorie 'drill and practice'? Hoe zou je ooit de letters van het alfabet of de tafels van vermenigvuldiging moeten leren zonder dat? En mogen die kinderen dan wél oefenen en een kind met Down's syndroom, dat voor alles juist zoveel meer oefening nodig heeft, niet? En kijk eens naar dove, blinde en motorisch gehandicapte kinderen. Daarvoor vinden we het wél heel gewoon dat ze aan zware 'trainingsprogramma's' onderworpen worden, vaak al vanaf heel jonge leeftijd. Het komt erop neer dat we in onze maatschappij bereid zijn om een heel scala aan aparte hulpverleningsinstanties te onderhouden en alle denkbare hulpprogramma's los te laten op kinderen met een potentieel normale intelligentie en een motorische handicap, c. q. een probleem met hun zintuigen. Heeft een kind echter een verstandelijke handicap dan rust er in onze Nederlandse maatschappij onmiddellijk een taboe op het veranderen van de (praktische) intelligentie. Dat moet heel dringend doorbroken worden!

#### *11) Is het niet veel te zwaar voor de ouders, zo'n intensief trainingsprogramma? Ik heb wel gehoord van hele families die eraan ten gronde gingen!*

Een hardnekkig misverstand is de volkomen foutieve gedachte dat het bij early intervention om een intensief 'trainings'programma zou gaan (zoals bijvoorbeeld bij de Doman-Delacato-methode) en dat het kind dan 'geen kind meer mag zijn'. Early intervention hoeft echter niet veel tijd te kosten. Het komt in de eerste plaats neer op het zo efficiënt mogelijk gebruiken van de tijd die ouders toch al aan hun kinderen besteden. Daarnaast stellen werkers in het veld dat gemiddeld een kwartier extra tijdsinzet per dag al effectief is.

#### *12) Early intervention neemt de spontaniteit van de opvoeding weg!*

Dat geldt eerst en vooral voor de mededeling van de diagnose Down's syndroom. Natuurlijk is het leren werken met het Macquarie

Program voor de meeste ouders in het begin een behoorlijk zware klus, met name wanneer ze het alleen moeten doen. Er moet dan veel gelezen, nagedacht en gepland worden. Maar dat geldt voor alle situaties waarin mensen zich nieuwe vaardigheden eigen moeten maken. Na verloop van tijd wordt early intervention echter een levensstijl die dan weer als heel natuurlijk wordt ervaren. Hieraan kan de inzet van goed toegeruste hulpverleners veel bijdragen. Op het natuurlijke, spontane karakter van opvoeden in algemene zin kan trouwens nog wel het één en ander afgedongen worden. Ouders handelen voor een groot deel op basis van traditie (met name de eigen opvoeding), uitwisseling van ervaringen met andere ouders en informatie via de media. Omdat al deze zaken gemakkelijk voorhanden zijn, lijkt het opvoeden heel vanzelf te gaan. Maar het wordt heel anders wanneer een kind zich trager en niet meer helemaal 'volgens het boekje' ontwikkelt. De traditionele kennis blijkt dan niet meer op te gaan. Ouders missen de spontane raadgevers in de familie- of kennissenkring en wat ze lezen geeft niet langer antwoord op hun vragen. Kortom ze weten niet meer hoe ze moeten handelen. Maar waar de gebruikelijke informatiekanalen niet meer voldoen, zijn ouders met 'speciale' kinderen gebaat bij 'speciale', op hun kind toegesneden informatie. Een early intervention programma is daarvan een belangrijk voorbeeld. Door het leren waarnemen van de ontwikkeling die er dan toch nog blijkt te zijn en het zelf leren stimuleren daarvan kan zo'n programma er juist voor zorgen dat ouders hun spontaniteit - dat wil zeggen de vanzelfsprekendheid van het opvoeden - weer terugkrijgen.

### *Beperkte toepasbaarheid in de hulpverlening*

#### *13) Wat vroeghulp? Ga je kind eerst maar eens accepteren!*

In relatie tot kinderen met een handicap valt altijd weer het woord acceptatie. Wat is dat nu precies? Het is een term die vaak van professionele zijde wordt gehanteerd op