NR 21 • LENTE 1993 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

Robin Treloar komt !!!
zie pagina 28

DOWN + up

Vijf jaar SDS

- **de initiatiefnemers**
- **het bestuurslid**
- **de orthopedagoge**

Down's syndroom in Nederland

Etta Wilken over logopedie

Vroeghulp of early intervention?

Problemen met de ZMLK

Onderzoek allergie

UPDATE
Het specifieke bij Down's Syndroom

Met Poster

'De SDS bestaat' luidden de openingswoorden van de eerste Down + Up in april 1988. Reden voor uitgebreide terugblikken en blikken vooruit. Maar ook voor een wel heel nieuwe (zondagse) jas! voor uw Down + Up. Daarnaast in dit nummer, zoals altijd, weer allerlei wetenswaardigheden en ervaringen met betrekking tot early intervention, de taal- en spraak-ontwikkeling, het onderwijs en de medische aspecten van kinderen met Down's syndroom. Als laatste bijzonderheid is er een bijlage ten behoeve van beroepskrachten: UPDATE.

Inhoud

De SDS vijf jaar op de bres	3
'Weten jullie meer?'	12
Down's syndroom in Nederland	13
Vijf jaar SDS: het bestuurslid	16
Vijf jaar SDS: de orthopedagoge	17
'De tragedie in de gezinnen is verschrikkelijk'	19
Logopedie	20
Vroeghulp, early intervention en continue interventie	24
'Als ze nou eens stoppen met het geouwehoer ...'	24
Op deze school wordt ook weer te weinig gedaan!	26
Gezondheidsproblemen wat moeten we ermee?	28
Trommelvliesbuisjes	29
Moeilijke start	29
Bril met neusstukje	30
Borstvoeding geven aan een baby met Down's syndroom	31
Koemelkeiwitallergie	31
Agenda	33
Korte berichten	34
Bestelrubriek	35

Doelstelling SDS
De stichting heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan ***de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom,*** zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te benvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden - geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt - waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs
Donateurs van de SDS betalen in 1993 minimaal *f* 35,= per jaar, waarbij extra steun zeer welkom is. Het donateurschap wordt automatisch verlengd tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Bij de voorplaat
David de Graaf viert alvast het eerste lustrum van de SDS (foto Liz Hammild, Løgstør). Bovenaan pagina 3 ziet u ook Davids reactie bij het vernemen van de plannen van zijn ouders om in de toekomst een organisatie voor Down's syndroom op te richten (foto Erik de Graaf).

Bij de foto op de achterzijde
Mensen met Down's syndroom in een afhankelijke positie. Anderen helpen *hen.* Dat is het beeld dat we allemaal zo goed kennen. Maar als we maar vroeg genoeg beginnen kunnen de rollen zeker af en toe ook worden omgedraaid. Hier wordt dat fraai gesymboliseerd door Elise Lockhorst (4 jaar) die haar zusje Myrthe de fles geeft (foto Rob Lockhorst, Berkel).

SDS-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 Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe is nieuw.

(West-)Groningen (WGR)
Cora Geljon, 05945-17631

Friesland (FRL)
Nicolette Wildschut, 058-883443

(Zuid-)Drente (ZDR):
Jeannet Scholten, 05284-2550

Overijssel (OVL)
Henny Lourens-Van Gurp, 5293-2739 en
Moniek Galama-Peek, 05729-1173

Midden-Gelderland (MGL)
Frans Nab, 055-669899, of
Marjanne Visser, 055-428061

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

Regio Amsterdam (AMS)
Marije Ruhe, 020-6436302

Zuidelijk Noord-Holland (regio Haarlem) (HRL)
Els Heuseveldt,023-275196, of
Leonore Zonneveld, 023-290669

Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag) (RDD)
Monique Kromhout, 015-617202 ('s morgens),
Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, 070-3954209 (dinsdag en donderdagavond),
Winnie Labrée, 015-145488 (woensdagavond)

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

Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, (DGB):
Ria van Drunen-Vermeeren, 078-127112

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):
vacature

Noord-Limburg (NLB):
Franka Stevens, 04780-87889

Midden-Limburg (MLB):
Netty Engels-Geurts, 04493-2972

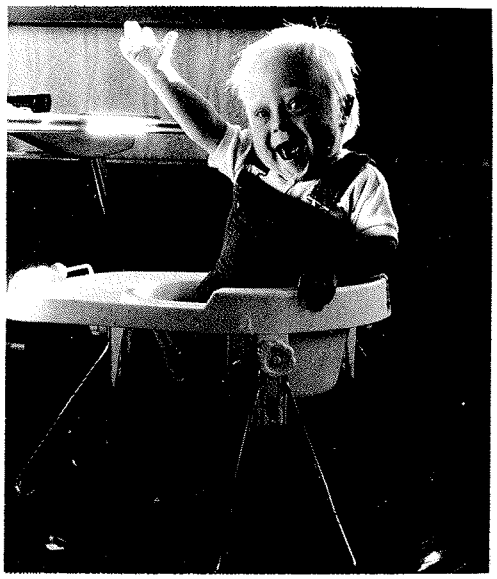
Zuid-Limburg (ZLB):
Gregor en Willemien Franssen-Bovy, 043-472759

Zeeland (ZLD):
Klaas en Els Van der Meulen, 01100-32227

Flevoland (FVL):
Margot Gable, 03200-40492

De SDS vijf jaar op de bres

'De SDS bestaat!' Zo luidden de openingswoorden van de eerste Down and Up in april 1988. Inmiddels zijn er vijf turbulente jaren verstreken. De SDS heeft leren zitten, staan en lopen en zich met succes een weg gebaand in het veld van de Nederlandse zorg rond mensen met een verstandelijke handicap. Reden voor een uitgebreide terugblik *en* een blik vooruit*.



De ups en downs van een vernieuwingsbeweging

● Hedianne Bosch in gesprek met initiatiefnemers Erik en Marian de Graaf

Bladerend door de eerste exemplaren van Down and Up, vond ik als aanhef van nummer 2: 'Het idee van de SDS slaat aan'. Het derde nummer opent met: 'Plaatselijke SDS-kernen'. In nummer 4: 'Macquarie Program aangeboden aan de Directeur-Generaal Welzijn van WVC'. En Down and Up 5 meldt: 'WVC-subsidie met terugwerkende kracht'. Deze opsomming geeft een rake typering van zowel het dynamische karakter als de hoopvolle ontwikkeling van de stichting in haar begintijd.

VAN DE EERSTE 'Down and Up' gingen er zo'n 150 exemplaren de deur uit om de eerste donateurs te werven. Na de eerste workshop met Moira Pieterse, een paar weken later, waren dat er al een stuk of zeventig. Toen kwam in september de presentatie op WVC.

Marian: 'Ik herinner me dat Erik tegen de Directeur-Generaal Welzijn van WVC, mr. Richelle, vertelde dat de SDS al zo'n 125 donateurs had. Die antwoordde toen droog: "Maar meneer, dan bent u in onze ogen een kleintje". Op die bijeenkomst waren behalve Richelle nog een aantal topambtenaren van de Directie Gehandicaptenbeleid aanwezig. Mevr. Brenninkmeyer, destijds secretaris van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid, en nu bestuurslid van het Down's Syndroom Team, zei toen tegen Erik: "Meneer de Graaf, u opereert in een mijnenveld". Daar hebben we toen wat om gelachen. Maar achteraf bleek hoezeer ze gelijk had. Na afloop hield één van de aanwezigen mij even staande en zei: "Jullie hebben zoveel tijd in de vertaling van dat programma gestoken. Daar moeten ook achteraf nog middelen voor te vinden zijn". Uiteindelijk heeft de SDS toen *f* 48.000 gekregen. Dat was een pure verrassing. We dachten: we hebben beet. Maar het jaar daarop kregen we met veel meer moeite nog niet de helft'.

Erik: 'We dachten: we krijgen wel een poot aan de grond, we komen als geroepen, het is zo nuttig. Anders waren we er nooit aan begonnen'.

Op het moment dat hun zoon met Down's syndroom geboren werd, 29 februari 1984, was Erik, na een succesvolle twaalfjarige carrière als onderzoeker van luchtvaartongevallen bij het Nationaal Lucht- en Ruimtevaartlaboratorium (NLR), behalve part-time docent aan een aantal post-HBO-cursussen in zijn oude vakspecialisme, actief als zelfstandig wetenschapsjournalist en Marian als schrijfster van artikelen en boeken voornamelijk over koken.

Erik: 'Ik heb destijds, tot verbazing van iedereen, een zeer succesvolle carrière afgebroken. Als ik gewild had, had ik, bij wijze van spreken, zo kunnen promoveren. Het onderwerp zat er al aan te komen. Maar ik wilde liever sociaal relevanter werk gaan doen. We waren al een tijd bezig met natuurvoeding. En ik was in hart en nieren natuurbeschermer. Zo was ik vele jaren lid van de Verenigingsraad van Natuurmonumenten. Daarnaast verschenen er in die tijd heel wat bezwaarschriften van mijn hand. Dus druiste het tegen mijn gevoel in: overdag werken aan defensie-doelen, me - bij wijze van spreken - bezighouden met schieten boven de Waddenzee, en dan 's avonds actief zijn met het beschermen van diezelfde Waddenzee. Ik wilde van die militaire sfeer af. Bovendien leek het me leuk om iets samen met mijn vrouw te gaan doen. We hebben de jaren voor Davids geboorte veel gelezen en geschreven over natuurvoeding. En Marian gaf ook kookcursussen.

Marian: We hadden allebei al

een carrière achter de rug. Hadden kinderen krijgen uitgesteld. Nu we een kind kregen wilden we sowieso alle aandacht aan dat kind geven, welk kind dan ook'.

In het algemeen kregen ouders van een kind met Down's syndroom in die tijd alleen maar een diagnose mee naar huis en dat was het dan. De huisarts van de familie de Graaf was al een uitzondering omdat die toch een stap verder ging. Hij zorgde voor een fotokopie van een artikel, heel toepasselijk 'Care of Down's syndrome teenagers' geheten, waarin onder andere werd beschreven dat pakweg de helft van die tieners zelfstandig naar de WC kon. Heel bemoedigend. Tevens gaf hij een verwijzing naar een boek over erfelijkheid. Een paar citaten daaruit over kinderen met Down's syndroom: 'Hun concentratievermogen en geheugen zijn in het algemeen erg gering en hun mogelijkheden om te leren zijn zeer beperkt' en '.... vaak aanhankelijk en lief zijn, van muziek, dans en imitatie houden ....'. Bijna alles wat hen ter ore kwam over de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen met Down's syndroom was even negatief. Ze konden nergens hoop uit putten of het moest zijn dat hun kind met een jaar of drie tenminste naar een voorziening kon. Ouders konden in de tussentijd niets anders doen dan in de put zitten en afwachten of zelf naar informatie gaan zoeken.

Als wetenschapsjournalist volgde Erik meteen vanaf de geboorte van zijn zoon alle denkbare sporen die zouden kunnen leiden naar bruikbare informatie over de stimulering van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom. Zijn motto ontleende hij aan 'de Schaduw', de held uit de vroeger zeer bekende Nederlandse detectiveserie van Havank. Die ging er namelijk vanuit dat een verkeerd spoor altijd wel ergens het goede zou kruisen. Zo volgde hij heel wat sporen die later dood zouden blijken te lopen, maar ook een paar die uiteindelijk de goede kant op zouden gaan.

Erik bezig met de administratie van de SDS
foto Frens Jansen

Een artikel van de hand van Marian in het tijdschrift Onkruid beschreef hun speurtocht langs strohalmen en dode mussen. Toch ademde dat artikel toen al heel duidelijk de positieve verwachting die later het kenmerk zou worden van het beleid van de SDS en die nogal ongewoon was voor de zwakzinnigenzorg in Nederland van dat moment.

Buitenlandse contacten

Al gauw ontstond bij Erik en Marian de wens om Down's syndroom tot hoofdonderwerp van hun activiteiten te maken. Dat kwam niet alleen vanwege hun eigen kind. Ze gingen het gewoon mateloos interessant vinden, al hielden ze zich in de beginperiode nog vrijwel alleen met de medische aspecten bezig. Om daar voldoende tijd voor te krijgen ging Erik heel bewust minder uren lesgeven en liet hij andere aantrekkelijke aanbiedingen in zijn oude vak lopen.

Na een tip van een andere ouder werden zij lid van de Engelse Down's Syndrome Association (DSA). Met name het materiaal daarvan over vroegtijdig lezen en onderwijsintegratie maakte diepe indruk op hen.

Marian: 'Wij hebben ons altijd opgetrokken aan nieuwsbrieven uit het buitenland. En dat doen we nog steeds. Onder de afwas las Erik me voor uit de buitenlandse literatuur. We stonden toen zo ontzettend alleen. Enerzijds zijn we met de SDS begonnen om kennis over te dragen, materialen uit te geven. Anderzijds ook uit een stuk egoïsme: we waren op zoek naar een groep gelijkgezinde ouders. Ik vroeg me soms af: is in het land der blinden één oog koning, of ben ik zelf blind? Wij kregen van alle kanten dingen te horen in de trant van "Jonge ouders willen nog zoveel" of "Ach, jullie hebben het nog niet verwerkt. Nou, dat gaat vanzelf over." Dan moet je verdraaid eigenwijs zijn om toch je eigen weg te gaan.

Erik: 'We vonden dat we niet op onze informatie konden blijven zitten. Vandaar dat we vrij snel begonnen zijn met het geven van themadagen over Down's syndroom'.

In januari 1986 kwamen in Zwolle negen ouderparen van kinderen met Down's syndroom bijeen om met elkaar de oprichting

van wat later de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM) zou gaan heten voor te bereiden. Erik was ook van de partij. Bij die gelegenheid werd echter pijnlijk duidelijk dat de overige aanwezigen volkomen anders dachten over de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen met Down's syndroom en nauwelijks belangstelling hadden voor zijn op buitenlandse informatie gebaseerde opvattingen. Kinderen voorbereiden op een echt meedoen met de lesprogramma's, kinderen met Down's syndroom achter een computer, dat alles werd daar toen letterlijk weggelachen.

Erik: 'Ik stond toen al in briefcontact met de vader van een meisje met Down's syndroom dat hijzelf al op heel jonge leeftijd had leren lezen en later met behulp van de computer de grondbeginselen van de wiskunde had bijgebracht. Ze was toen net bezig met haar rijbewijs. Bij de VIM hoorde ik alleen wat kinderen met Down's syndroom allemaal beslist ***niet*** zouden kunnen'.

Marian: 'We hebben enorme risico's genomen in het begin. Bijvoorbeeld door al bij de oprichting van de VIM tegen hun opvattingen in te gaan en hen er keer op keer weer op te wijzen dat in het buitenland kinderen met Down's syndroom veel meer de rode draad van het onderwijs volgden dan hier voor mogelijk werd gehouden'.

de rode draad van het onderwijs volgen

Erik: 'Desalniettemin is in veel, maar niet in alle, gevallen VIM-integratie nog beter dan ZMLK-onderwijs'.

Marian: 'Ik zeg altijd: "Uiteindelijk is de aftrap van de VIM prima, maar ze vergeten nog steeds om hun spelers te trainen om te kunnen scoren"'.

Het goede spoor

In april 1986 namen Erik en Marian deel aan het derde internationale Down's Syndroom Congres in Brighton, Engeland. Zij gaven daar zelf een voedingskundig getinte presentatie over Down's syndroom als stofwisselingsziekte in de vorm van een 'poster'. Tijdens dit congres hoorden zij voor het eerst echt goed van de pedagogisch-psychologische kant: early intervention. En dan niet in termen van een noviteit, maar veel meer als een overal beschikbare vorm van hulpverlening met aan de basis een positief verwachtingspatroon. De 'self-fullfilling prophecy' moest zoveel mogelijk vermeden worden.

De poster-presentatie van Erik en Marian in Brighton, 1986
foto Erik de Graaf

Mede dankzij een door hen vertoonde videoclip van de ontwikkeling van hun eigen kind trokken zij de aandacht van een groot aantal autoriteiten en vooraanstaande onderzoekers op het gebied van Down's syndroom. Zo raakten zij onder andere in gesprek met Moira Pieterse, Sue Buckley en Cliff Cunningham, die op de achtergrond van de huidige SDS nog steeds een zeer belangrijke rol spelen. Wanneer er achteraf iets over Brighton te concluderen valt is het wel dat daar kennelijk 'het goede spoor gekruist werd'.

Erik: 'Dat was het romantische van de SDS in de begintijd. Met elkaar alles opzetten, de eerste contacten met Moira Pieterse, met zijn drieën op weg naar allerlei vooraanstaande medische specialisten. Nu ben ik vooral bezig met management. We leiden een veel gescheidener leven. Veel zaterdagen van huis voor workshops of vergaderingen. Ik zit in drie besturen: de SDS, het Down's Syndroom Team en de Europese koepel, EDSA. Ik moet veel naar het buitenland. Dat heeft veel minder romantiek'.

Marian: 'Erik is nu veel meer met de grote lijnen bezig. Hij is de ontwerper van het geheel en ik werk met David'.

Erik: 'Toen David twee, drie jaar oud was, was ik nog volop bij zijn opvoeding betrokken. Ik ging een paar keer per week met zulke (Erik spreidt zijn handen ongeveer een meter uit elkaar) stapels post de deur uit. Die gang naar de post deed ik toen

nog altijd samen met David. Anderhalve kilometer waar we dan vaak ook wel zo'n anderhalf uur mee zoet waren. Een wandelwagen volbeladen met Macquarie Programs en daarachter David die wilde duwen. Een goede oefening voor zijn motoriek en alle andere dingen die we onderweg nog deden'.

De SDS in oprichting

De activiteiten van de familie de Graaf bleven bepaald niet onopgemerkt. In de loop van 1986 werd uit de houding van onder meer de oudervereniging en de VIM echter steeds duidelijker dat daar toen niemand zat te wachten op de introductie van het concept early intervention in Nederland. Maar Erik en Marian, die inmiddels begonnen waren met de begeleiding van hun eigen zoon, eerst aan de hand van het Portage-programma, en pas tegen het einde van dat jaar op basis van het Macquarie Program, waren er vast van overtuigd dat dat nu precies was wat er in Nederland ontbrak.

Zij begonnen meer en meer early intervention in de door henzelf georganiseerde workshops en themadagen in te bouwen. Omdat ze om tijd te 'maken' bewust steeds meer 'betaald werk' buiten de Down's syndroomsfeer van de hand wezen, en de kosten van al hun activiteiten op dat gebied de pan uitrezen, streefden ze structurele subsidiëring daarvan na. Daarom besloten ze om de hiervoor noodzakelijke rechtspersoon in het leven te roepen. Vanaf najaar 1986 verscheen er daarom 'Stichting Down's Syndroom i. o.' (i. o. = in oprichting) boven hun brieven. Ze kozen om drie redenen voor de stichtingsvorm. Ten eerste kan een stichting veel slagvaardiger en efficiënter functioneren dan bijvoorbeeld een vereniging, Ten tweede wilden zij concurrentie met de bestaande oudervereniging vermijden. En tenslotte beseften ze dat de SDS alleen wat voor ouders van kinderen met Down's syndroom kon betekenen als zij zich behalve op die ouders ook zou richten op de professionele hulpverlening. En dan ligt een verenigingsvorm minder voor de hand.

Marian brengt een groot deel van de dag door met telefoneren
foto Frens Jansen

Early intervention

In 1987 groeide het aantal contacten met ouders, er kwamen steeds meer presentaties voor professionele hulpverleners en er was steeds meer vertaalwerk te doen (ten behoeve van de basisboeken van het Macquarie Program). In november nam Erik namens de Stichting Down's Syndroom i. o. deel aan het Eerste Europese Down's Syndroom Congres in Luik en werd ter plekke benoemd tot 'Permanent Consultant' van de 'Board of Directors' van de gloednieuwe European Down's Syndrome Association (EDSA). Kort daarop vonden Erik en Marian vier moeders van kinderen met Down's syndroom bereid om met elkaar het eerste bestuur van de SDS te vormen. Op 22 maart 1988 was de stichting een feit.

In juni van dat jaar verscheen er een interview in het tijdschrift 'Klik' met de Directeur-Generaal Welzijn van het Ministerie van WVC, mr. J. N. M. Richelle. Die uitte daarin veel kritiek op de sterke groei van het speciaal onderwijs en stelde dat hij ernaar wilde streven om gehandicapte mensen zo lang mogelijk in de door henzelf of door hun ouders gekozen situatie te laten functioneren. Verder zei hij dat hij met spanning zat te wachten op geluiden vanuit de basis en vroeg zich af waarom vernieuwingen in de zorg zo lang moesten duren. Dat was natuurlijk koren op de molen van de SDS, die onmiddellijk reageerde. Eén en ander leidde ertoe dat hem in het najaar door een delegatie vanuit het SDS-bestuur een 'eerste exemplaar' van de drie eerste boeken van het Macquarie Program werd aangeboden.
Richelle toonde zich zeer onder de indruk van hun presentatie en gaf Erik de opdracht om hem op korte termijn een plan voor te leggen met betrekking tot de invoering op grote schaal van early intervention. Het toen door de SDS geformuleerde voorstel is het absolute beginpunt van het Vroeghulp-project dat nu op drie plaatsen in Nederland draait onder de vleugels van de Federatie van Oudervereniging.

Werkdruk

De werkzaamheden van Erik en Marian, die er inmiddels definitief voor gekozen hadden om absolute prioriteit aan hun werk ten behoeve van Down's syndroom te geven, breidden zich gestaag uit.

Erik: 'De werkdruk is enorm'.

Marian: 'En wordt steeds maar groter'.

Erik: 'Op een doorsnee dag word ik om kwart voor zeven wakker. Om voor half acht zit ik achter de computer en als er problemen zijn vaak al veel eerder. Ik werk door tot de lunch. Terwijl we eten is vrijwel altijd minstens één van de beide SDS-computers ergens mee bezig. Daarna werk ik weer tot een uur of zes. En 's avonds na het eten gaat het iedere avond door tot een uur of elf, half twaalf. Marian doet alles met David, daar kom ik nauwelijks nog aan toe. De schaarse zaterdagen dat ik thuis ben en Marian niet naar haar Feuersteincursus is gaan we zwemmen of iets anders doen met z'n allen'.

Marian: 'Regelmatig moet ik aan Erik trekken: je *moet* zaterdag mee naar het zwembad'.

Erik: 'Ik moet wel zoveel uren maken om naast alle rompslomp toch ook nog voldoende te kunnen bijlezen over Down's syndroom. Er komt hier zoveel goede en belangrijke informatie binnen. Heel veel van mijn tijd gaat op aan echte klusjes die een goed secretariaat en een afdeling boekhouding zo voor je zouden kunnen doen. Bijvoorbeeld: iedere dag de post afhandelen. Dat kost me al gauw twee uur. We hebben als stelregel dat naar nieuwe ouders die hebben opgebeld liefst dezelfde dag nog een mailing moet uitgaan. We hebben elke dag wel zo'n tien, vijftien stukken en brieven die voor vijf uur op de post moeten. En dan heb je de donateursadministratie'.

Marian: 'Al dat routine-werk. Acceptgiro's versturen, bestelde Macquarie Programs inpakken. Dat deed ik op zolder op mijn knieën. Nu doet het DVO in Hoogeveen de acceptgiro's en de Federatie verzendt gelukkig de bestellingen. Maar er is intussen weer zoveel ander routine-werk voor in de plaats gekomen. Bijvoorbeeld de mailingen naar onze 23 kernen. Ik denk wel eens dat Erik met gemak twee secretaresses aan het werk zou kunnen houden. Maar die zou je op zijn minst een tafel en een stoel moeten kunnen aanbieden en daar hebben we de ruimte niet voor'.

Inderdaad kon ik vaststellen dat de woning van de familie De Graaf zeer efficiënt en tot haar maximum benut wordt. De grootste slaapkamer van het huis doet dienst als SDS-kantoor. De zolder is opslagplaats voor stapels documentatiemateriaal. En in het kamertje van zoon David, verborgen in de laden onder zijn bed, bevinden zich enkele tientallen handexemplaren van diverse recente nummers van 'Down and Up'.

Erik: 'Nu David naar school is doet Marian de meeste intakes. Ze schermt me enorm af naar buiten toe'.

Marian: 'We hebben soms wel zo'n vier, vijf intakes per dag.'

Erik: 'Vaak ben ik hele avonden aan het kopiëren. Dan zijn er de scripties. Bijna wekelijks heb ik een paar studenten over de vloer. Het zijn de hulpverleners van de toekomst dus daarom investeer je erin. Maar het werk dat je zelf wilde doen blijft liggen'.

Marian: ''s Avonds en in onze schaarse vrije uurtjes praten we veel over het functioneren van de SDS en alle moeilijke punten. Wat ook weer ten koste gaat van de aandacht voor je kind'.

Erik: 'Dat geldt voor iedereen die een eigen bedrijf heeft'.

Marian: 'Zo hebben we ook geen vast inkomen. Wij zitten aan het eind van de winst en verliesrekening'.

Erik: 'Wij zijn de sluitpost. Je kunt tegen je donateurs niet zeggen: "we stoppen want er is geen geld meer voor de Down and Up"'.

Marian: 'Goede informatie op papier is heel belangrijk voor Erik. Wij ervaren zelf voortdurend dat je door kundig te worden je kind veel adequater kan opvoeden. Ons uitgangspunt is: ouders wijzer maken door middel van die nieuwsbrief'.

Erik: 'Het is geen Story of Privé. Het gaat om kennisoverdracht. Vandaar nu ook een vakkatern. Ken je het eerste nummer van de Down en Up? Daar heb ik 'm nog over zitten: een witte achterpagina!'

Samenwerking met Federatie

Na indiening van de nota over de invoering van early intervention bij WVC, kwam er infrequent overleg op gang met dit ministerie over de financiële situatie van de SDS. Het verloop van die gesprekken werd begunstigd door de invloed van de presentatie van de SDS voor de Vaste Commissie voor het Gehandicaptenbeleid van de Tweede Kamer op 22 maart 1990 en de lovende woorden voor het werk van de SDS tijdens de Uitgebreide Commissievergadering (UCV) op 21 mei door o. a. Tineke Netelenbos (PvdA), Erica Terpstra (VVD) en de heer Van Middelkoop (GPV). Met name de suggestie van mevr. Terpstra om een substantiële subsidie voor de SDS te koppelen aan 'enige organisatorische verbinding met bijvoorbeeld de Federatie van Oudervereningingen' werd de basis voor een drie-partijen overleg tussen WVC, de Federatie, en de SDS.

ouders wijzer maken door middel van die nieuwsbrief

Zo kon eind augustus 1990 in Wanneperveen worden besloten dat de Federatie van Oudervereningingen en de SDS tot 31 december 1992 op proef nauw met elkaar zouden gaan samenwerken. Een eerste plezierig gevolg van die samenwerking was de toekenning van een subsidie van het Ministerie van WVC van in totaal *f* 50.000,= per jaar aan de Federatie met het 'oormerk' Stichting Down's Syndroom. Een tweede plezierig gevolg was dat de produktie en verzending van de SDS-uitgaven vanaf eind 1990 overgingen naar het Federatie-kantoor in Utrecht.

Inmiddels zijn we een paar jaar verder. Het proefproject is eind 1992 afgelopen. Of de samenwerking in de toekomst wordt voortgezet is op dit moment nog lang niet zeker. Aan beide kanten is de wil er wel, maar organisatorisch moeten er nog wel een aantal keiharde noten worden gekraakt.

Erik: 'In november vorig jaar had ik een gesprek met Peter Boschman, directeur van de Federatie. De strekking van zijn betoog was dat hij mij daar een full-time vaste aanstelling aanbood'.

Marian: 'Dat biedt natuurlijk wel de materiële zekerheid die we nu al zo lang hebben moeten ontberen'.

Erik: 'Om die reden heb ik toen ook gezegd dat het wat mijzelf betrof zeker bespreekbaar was,

***Mens erger je niet,* een geliefd spelletje in huize De Graaf. V.l.n.r. David, Erik, schoolvriendje Stefan en Marian**
foto Frens Jansen

maar, naar ik toen begreep, zou ik me binnen die baan dan vooral moeten gaan bezighouden met andere condities dan Down's syndroom. Ik heb toen gezegd, dat er juist op het gebied van Down's syndroom nog zoveel te doen is en dat ik, gezien mijn motivatie als vader, mijn specifieke kennis en ervaring op dat gebied, mezelf op dit moment als de aangewezen persoon beschouw om dat te doen. En dus heb ik duidelijk gemaakt dat ik niet bereid ben een aanzienlijk deel van mijn tijd aan andere syndromen te besteden. Dat zou je reinste kapitaalvernietiging zijn! Of ik zou 's nachts gaan doen wat ik uit mezelf nog voor Down's syndroom nodig zou vinden. Ik moet er niet aan denken. Verder kreeg ik de indruk dat de Federatie uiteindelijk alle SDS-donateurs in de eerste plaats verplicht lid wilde laten worden van een oudervereniging. Pas daarna konden ze dan, door middel van een extra contributie, lid worden van de toekomstige werkgroep Down's syndroom, de opvolger van de SDS binnen de Federatie. Daarvan heb ik toen gezegd dat het SDS-bestuur er serieus naar zal kijken, maar dat ik daar wel de nodige problemen voorzag. Heel jammer is het dat het bestuur van de Federatie haar opvattingen op dit punt nooit op papier aan ons heeft aangeboden, hoewel het SDS-bestuur daar bij herhaling om gevraagd heeft. We wachten daar nog steeds op'.

Intussen heeft het SDS-bestuur zich wederom voor samenwerking met de Federatie uitgesproken, maar dan wel met een nadrukkelijke eigen beleidsverantwoordelijkheid. In haar visie blijft de SDS dus zeker voortbestaan. Daarbij betekent samenwerken voor het SDS-bestuur dat er een aantal dingen samen worden gedaan, maar andere gewoon niet, bijvoorbeeld vanwege een verschil in opvattingen op die punten. Kort gezegd: *federatief als het kan en syndroom-specifiek als het moet.*

Syndroom-specifiek

De Federatie van Oudervereniging geldt vrijwel altijd en overal als het enige aanspreekpunt voor het door de betrokken overheid te voeren beleid. Een gevolg daarvan is dat ze gewoonlijk ook als enige voor financiële ondersteuning in aanmerking komt. De impliciete vooronderstelling bij dat alles is dat de Federatie op alle niveaus, landelijk, provinciaal dan wel regionaal, de belangen van alle personen met een verstandelijke handicap in ons land zou behartigen en dat die belangenbehartiging geen grote hiaten vertoont. De praktijk is echter anders. Dat blijkt alleen al uit het feit dat er naast de Federatie nog een tweetal 'clusters' bestaan, namelijk de Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders (BOSK) en de Nederlandse vereniging voor autisme en verwante contactstoornissen (NVA). Veel van de personen uit de doelgroepen van de BOSK en de NVA hebben ook een verstandelijk handicap. Bovendien is de laatste jaren een groeiend aantal syndroom-specifieke organisaties met een snel groeiend ledenbestand actief. Zij ontlenen hun bestaansrecht juist aan hun wil nieuwe wegen in te slaan en zich niet alleen te richten op het door de Federatie gedomineerde beleid. Zij hebben andere opvattingen, behoeften, werkwijzen, informatie en prioriteiten. Zij zijn het nadrukkelijk oneens met de vaak herhaalde stelling 'van welke organisatie we ook zijn, we staan toch allemaal voor hetzelfde'.

Erik: 'Op het SDS-bureau wer-

den van meet af aan veelvuldig uitlatingen gehoord in de trant van: "Daar (bij de Federatie) richten ze zich nauwelijks op de kinderen zèlf. Zij doen meer voor de ouders". Zelf word ik met de dag een groter voorstander van syndroom-specifiek. En juist voor Down's syndroom vanwege de voortrekkersrol, de proeftuinfunctie voor de andere handicaps, vanwege de grote aantallen en vanwege de onmiddellijke, eenduidige diagnose'.

Daarbij wordt met name bij Down's syndroom de tot voor kort zo vanzelfsprekende automatische koppeling met de zwakzinnigenzorg door de SDS steeds nadrukkelijker verworpen. Een belangrijke reden daarvoor is het volgens sommige buitenlandse onderzoekers bepaald niet verwaarloosbare percentage kinderen met Down's syndroom dat op basis van hun intelligentiequotiënt niet tot de kinderen met een verstandelijke handicap gerekend behoort te worden, maar tot de zwakbegaafden (IQ boven de 75). Een andere reden is de zich steeds duidelijker aftekenende neiging van ouders van jonge kinderen met Down's syndroom om hun kinderen zo lang mogelijk 'buiten de zorg' te houden. Deze wordt enerzijds ingegeven door de wens tot integratie, maar anderzijds ook door de vrees, c. q. de wetenschap, dat hun kinderen binnen die zorg in sterke mate ondergestimuleerd worden en dus uiteindelijk een veel lager niveau bereiken dan ze hadden kunnen bereiken.

Voorzieningengericht denken

Dat 'buiten de zorg' blijven is tegenwoordig trouwens ook getalsmatig een heel reëel gegeven. Bij een zeer recente landelijke enquête onder ca. 1000 ouders van grotendeels jonge kinderen met Down's syndroom met 732 respondenten bleek dat op dit moment blijkbaar nog maar pakweg de helft van de betrokken kinderen 'hun onderwijscarrière' in de speciale voorzieningen begint. (Voor de tijd van de VIM en de SDS was dat nagenoeg 100 %.) De rest gaat naar reguliere peuterspeelzalen ter voorbereiding op onderwijs op een reguliere basisschool, op z'n minst gedurende de eerste jaren. Diezelfde trend treffen we trouwens aan bij ouders van kinderen met andere handicaps, zoals spina bifida, die er vaak bewust voor kiezen hun kind niet naar een Mytyl-school te sturen, maar naar het reguliere basisonderwijs. De belangrijkste argumentatie van deze ouders is dat het speciaal onderwijs te veel volgend en te weinig ontwikkelend bezig is en de kinderen er dus domweg minder leren.

Het tot dusverre door de Federatie gevoerde beleid is echter primair gericht op de beschikbaarheid van voorzieningen, regelingen en bijstand voor de ouders. Daartegenover staat een syndroom-specifieke organisatie als de SDS, die zich in de eerste plaats richt op de adequate opvang van ouders (liefst meteen na de diagnose) en de optimale gezondheid en ontwikkeling van de betrokken kinderen.

Erik: 'In Nederland zijn we gewend in termen van voorzieningen te denken. Kijk bijvoorbeeld naar de logeerhuizen. In Amerika heb je het Child Project. Dat is een systeem van coördinatoren die voor ieder kind met Down's syndroom een gastgezin zoeken voor één keer per zes weken. Ten eerste ben je dan bezig met geïntegreerde opvoeding. Bovendien werk je zo aan een beeldvorming rondom dat gastgezin die je op geen enkele andere manier bereikt. En iets dergelijks hier zou de Staat der Nederlanden miljoenen schelen! Er lopen hier alleen een paar kleine experimenten in die zin. Ja, zet dat er ook maar in: Door de activiteiten van de SDS en de VIM gezamenlijk bespaart diezelfde Staat der Nederlanden nu al zo'n acht miljoen per jaar op voorzieningen'.

Vergrijzing

Het verschil in opvattingen wordt in niet onbelangrijke mate veroorzaakt door het leeftijdsverschil tussen de leden van de oudervereningingen enerzijds en de SDS anderzijds. Zo is het een bekend feit dat de oudervereningingen die met elkaar de Federatie vormen met een ernstig vergrijzingsprobleem kampen.

speciaal onderwijs is te veel volgend en te weinig ontwikkelend

De gemiddelde leeftijd van ouderleden en curatoren blijkt bij Philadelphia rond de 60 jaar te liggen. Van broers en zussen van personen met een verstandelijke handicap, die veelal de taak van de ouders hebben overgenomen, is dat 48 jaar. Deze leden vertegenwoordigen mensen met een verstandelijke handicap die voor driekwart een leeftijd hebben boven de 18 jaar. De SDS daarentegen wordt gedomineerd door ouders van peuters en kleuters. Hun gemiddelde leeftijd is vooraan dertig. In de landspolitiek zijn alle politieke partijen uit op de gunst van kiezers van alle leeftijden en overheersen de opvattingen van de oudere kiezers het gevoerde beleid zeker niet. Een voorbeeld: bij zaken die het kleuteronderwijs betreffen is het terecht ongebruikelijk om uitsluitend te varen op de mening van de Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen. Op dit moment is het echter wel degelijk de Federatie, die in feite voornamelijk een club van ouderen is, die met WVC samen bepaalt hoe de opvang van 'nieuwe' ouders dient te gebeuren en hoe early intervention ('vroeghulp') bij hun kinderen in Nederland vorm gegeven moet worden. De SDS daarentegen wordt niet gehoord.

Erik: 'Niemand die zoveel jonge ouders met Down's syndroom gesproken heeft als Marian en ik. Wij weten wat er leeft'.

Het beeld in het buitenland is niet echt anders. Ook daar bestaan vaak logge monolithische organisaties die kampen met een ernstig vergrijzingsprobleem omdat zij als gevolg van het gevoerde beleid de weg naar de ouders van met name jonge kinderen niet meer kunnen vinden. Syndroom-specifieke organisaties blijken wèl in staat om voldoende aantrekkingskracht op jonge ouders uit te oefenen.

Erik: 'Samenwerking tussen syndroom-specifieke organisaties en koepels van oudervereningingen, dat gaat nergens echt goed. In

ik vroeg de Federatie: zullen we dat samen doen?

dat opzicht zijn de afgelopen drie jaar in Nederland een uitzondering. In Engeland bijvoorbeeld heb je al 23 jaar een grote, sterke en buitengewoon actieve Down's Syndrome Association (DSA) naast MENCAP, de Engelse pendant van de Federatie. In de Verenigde Staten zijn op dit moment meer dan 150 z. g. 'genetic support groups' actief. Syndroom-specifieke organisaties worden daar beschouwd als een cruciaal onderdeel van de gezondheidszorg. De waarde van syndroom-specifieke organisaties zit hem in de snelheid waarmee ze kunnen werken, de motivatie en de prioriteitsstelling. Een voorbeeld dat iedereen heeft kunnen zien. In november 1991 verscheen er in het maandblad Klik een artikel waarin stond dat alle mensen met Down's syndroom de ziekte van Alzheimer krijgen. Dat mag je zo nooit zeggen! Maar toch stond onze reactie pas in het meinummer. Dat lag niet aan Klik en niet aan de SDS. Ik had meteen willen reageren. Ik vroeg de Federatie: "Zullen we dat samen doen? De ouders van de volwassenen met Down's syndroom zitten tenslotte bij jullie". Ik schreef de brief en stuurde die onmiddellijk naar de Federatie. Maar die was daar na drie maanden nog niet afgehandeld!'

Financiering

Het probleem waar alle syndroom-specifieke organisaties mee zitten is de financiering. Hoe werf je voldoende fondsen om de zaak draaiende te kunnen houden?

Erik: 'Ieder jaar opnieuw moeten ze het hele spul bij elkaar kruidenieren. In Engeland zijn ze dat gewend en ze zijn er goed in. Ze houden de meest gekke galadiners en noem maar op. Daar zijn de kernen verplicht het landelijk bureau te financieren. Zij zorgen ervoor dat het kan voortbestaan door allerlei acties te voeren. In Duitsland doet de Lebenshilfe ieder jaar duizenden direct mailings de deur uit naar potentiële donateurs. Dat zou je hier ook kunnen doen. Je kunt bij de PTT adressenlijsten kopen en dan potentiële donateurs aanschrijven. Maar in Nederland zijn we gewend naar WVC te lopen of de hand op te houden bij een fonds. Als je "ja" krijgt is dat heel efficiënt. Maar als je steeds "nee" vangt is het zonde van al die tijd. En het meeste werk is voor niets. We krijgen momenteel bijna net zoveel weigeringen als we subsidie-aanvragen doen. Gelukkig neemt de hoeveelheid spontane giften wel toe. Het ideaal van de SDS is natuurlijk ook een eigen financiering zonder beleidsdwang. Maar als dat via fundraising moet gaan is dat geweldig veel werk. De DSA in Engeland heeft daar bijvoorbeeld een full-time fundraiser voor in dienst. De voordelen zijn enorm. Ga maar na. In Nederland maak je als bestuur beleidsplannen en daarvoor ga je subsidies aanvragen. Bij een gemiddelde provincie duurt het zes maanden voordat je een eerste antwoord hebt. Bij sommige fondsen duurt het nog langer. Iets nieuws "verkopen" is nauwelijks mogelijk, omdat eerst bij alle bestaande organisaties advies ingewonnen wordt. Als we geprobeerd hadden om op die manier early intervention in te voeren waren we nu nog nergens. Het bestuur van de DSA in Engeland bepaalt haar prioriteiten en ze gaan gewoon net zo lang door met fundraisen totdat ze hun werk kunnen doen. Zo kun je tenminste een keer wat vernieuwen'.

logo van de stichting SDS

De Stichting Down's Syndroom bevindt zich op dit ogenblik op een kritiek punt in haar geschiedenis. Haar voortbestaan staat op het spel. Als de samenwerking met de Federatie onverhoopt tot een einde komt hangt de structurele subsidie van WVC, die bedoeld is voor de SDS, maar die op dit moment via de Federatie loopt, in de lucht.

Erik: 'Dan is er zelfs de kans dat de structurele subsidie van WVC ophoudt. Ik moet er ook mee rekenen dat mij iets kan overkomen. Zonder vaste aanstelling met een salaris staan Marian en David er dan knap beroerd voor. Maar aan de andere kant, als de SDS geforceerd wordt om het zonder structurele subsidie te doen en we met z'n allen kans zien om dat te redden, dan zal dat ***het*** voorbeeld worden voor het kabinet om in het vervolg ook andere organisaties die nu zwaar leunen op de ruif van WVC te gaan korten. De SDS zal dan weer een trend zetten. Alleen nu ongewild. Mainstreaming, meedoen met regulier onderwijs, is trouwens ook overal zo tot stand gekomen: met als hoofdmotief bezuinigingen en bijkomend motief dat het voor het kind bovendien beter is. Het ergste dat bestaande organisaties kan overkomen is dat de SDS gedwongen wordt om het zonder structurele subsidiëring te redden en daarin slaagt'.

De SDS anno 1993

Erik: 'De pick-up rate wordt steeds hoger. Ouders leggen steeds eerder en steeds vanzelfsprekender contact. De kwaliteit van de informatie en de presentatie neemt toe. En we hebben nog een massa plannen.'

Ook buiten de landsgrenzen is de stichting actief.

Marian: 'In Duitstalige landen wordt Erik al jaren gevraagd als keynote-speaker, als trekpleister voor workshops en symposia over Down's syndroom en early intervention'.

Erik: 'Wij hebben daar een belangrijke voorbeeldfunctie op het gebied van de invoering van early intervention programma's en het opzetten van zelfhulpgroepen voor Down's syndroom'.

Marian: Daarnaast doet Erik niet alleen de 'Down and Up' maar is hij ook nog mederedacteur van de EDSA-Newsletter en lid van de Redactieraad van het nieuwe Down's syndroom-vakblad uit Portsmouth dat Sue Buckley uitgeeft.'

Erik: 'Het ligt dus niet erg voor de hand om mij aan andere syndromen te zetten.'

Het blijft echter een brandende vraag of de SDS zich kan blijven handhaven in de concurrentiestrijd tussen de verschillende belangengroeperingen.

Erik: 'Natuurlijk treedt er ook bij ons wel een zekere burn-out op. We zijn ook vijf jaar ouder geworden. Er is niet meer die optimistische houding van "dat fixen we wel even". Toch ben ik er nog steeds van overtuigd dat ons werk zodanig nuttig is dat de Staat der Nederlanden ons te zijner tijd wel onder de arm moet nemen. Wat we nu zien is dat overal mensen professioneel aan early intervention verdienen, gewoon een vast salaris, behalve wij hier bij de SDS. Aan de ene kant denk je: wat er gebeurt is verschrikkelijk onredelijk. Aan de andere kant zijn we ongelooflijk trots op wat we met zijn allen bereikt hebben. Er is echt een revolutie op gang gekomen en dat was ook bar hard nodig.'

Marian: 'Ik vergelijk het wel met die uitspraak van Leeghwater: de generatie die het land moet droogleggen en ontginnen leidt een leven in grote ontberingen; de eerste echte bewoners moeten keihard werken om een bestaan op te bouwen; en de derde generatie gaat goud verdienen aan dat land. Er moet een nieuwe generatie komen voordat je een doorbraak krijgt. "Oude" ouders zijn teveel met het oude sop overgoten. Die verander je niet meer'.

Blik op de toekomst

Aan het slot van ons gesprek werpen we nog even een blik vooruit: welke plannen heeft de SDS voor de komende vijf jaar?

Erik: 'Je hebt allerlei wensen, maar bent beperkt in mankracht. Over het gebrek aan geld hadden we het al. Wat ik al jaren voor ogen heb is een soort Down's syndroom centrum met twee poten: aan de ene kant een onderzoeks- en documentatiecentrum en daarnaast de contacten met de ouders. Ik ben van nature veel meer wetenschapper dan ik nu kan zijn. Er zijn wel een paar leuke dingen gebeurd. Bijvoorbeeld het onderzoek in Leiden naar zuivelallergie, waar de SDS de aanzet voor heeft gegeven (zie blz. 31). En de grote landelijke enquête. Verder probeer ikzelf tussendoor verder te werken aan de ontwikkeling van Macqsoft, waarvoor intussen zelfs in Amerika belangstelling bestaat. Er is zoveel literatuuronderzoek te doen. En ik wil de beeldvorming rond kinderen met Down's syndroom helpen veranderen, daarbij uiteraard in belangrijke mate gemotiveerd door mijn eigen zoon'.

niet alleen actief zijn voor de parade-paardjes

Marian: 'In feite zal het beleid een kwestie zijn van meegroeien met de voorhoede van de doelgroep'.

Erik: 'In de volgende Down and Up komen veel artikelen over wat oudere kinderen met Down's syndroom. We kunnen geen tijd vrijmaken om ons bezig te houden met wonen, met GVT's en dergelijke. Bovendien wordt dat veld van oudsher wèl door de oudervereningen bestreken. Daarnaast richten we de blik alvast voorzichtig op het vervolgonderwijs. Een hot item is verder: contact houden met de groep ouders die onvoldoende geprofiteerd hebben van de early intervention beweging. Hetzij door de slechte begeleiding, hetzij door de bijkomende problemen van hun kind of wat dan ook. De kinderen voor wie integratie een onhaalbare kaart is gebleken. Voor ons betekent dit dat we ons moeten storten op de implementatie van early, of liever continuous intervention op de KDV's en de ZMLK-scholen, want, laten we het nog maar weer eens zeggen, op zichzelf *is* early intervention speciaal onderwijs. Het is te zot dat de technieken uit de early intervention daar nog steeds niet op grote schaal worden toegepast. We willen onder andere een enquête houden onder ouders met kinderen die op deze voorzieningen zitten. We willen dus proberen actief te zijn voor kinderen met Down's syndroom in de breedte, zeker niet alleen voor de succesvolle paradepaardjes. Maar die helpen wel het geheel mee omhoog te trekken. Natuurlijk gaan we ook door met het promoten van early intervention als lange termijn begeleiding. En we willen meewerken aan de oprichting van meer Down's Syndroom Teams'.

De Stichting Down's Syndroom kan met gepaste trots terugkijken op een indrukwekkend aantal door haar geïnitieerde ontwikkelingen. Erik en Marian kunnen met recht de vader en de moeder worden genoemd van de huidige early intervention beweging in Nederland. Bovendien hebben zij in sterke mate de trend gezet voor een radicaal andere kijk op kinderen en volwassenen met Down' syndroom.

Erik: 'Een moeder van een meisje met Down's syndroom van anderhalf zei onlangs tegen me: "Ik weet zeker dat ze later een baan kan krijgen". Dat doet je goed. Te weten dat je ertoe hebt bijgedragen dat mensen er nu op zo'n manier over praten'.

---

* Bij het schrijven van dit artikel werd uitvoerig gebruik gemaakt van de interne SDS-nota "De stichting Down's Syndroom: Vijf jaar syndroom-specifiek en onafhankelijk. En hoe nu verder?" door Erik de Graaf, 1993.

'Weten jullie meer?'

● Marian de Graaf - Posthumus, Wanneperveen

Er gaat veel om op het SDS-bureau, bijvoorbeeld als gevolg van de vele vragen die er gesteld worden. Om onze lezers daar ook een indruk van te geven volgt hieronder een kort overzicht van de vragen die in de periode van 5-18 januari 1993 gesteld werden. Bestellingen, scripties en andere niet-relevante vragen hebben we daarbij weggelaten.

1. De moeder van een meisje met Down's syndroom van twee maanden zoekt contact met andere ouders in haar buurt om met hen van gedachten te wisselen over de 'beste' hulpverleners ter plekke.

2. Een wijkverpleegkundige wil ouders adviseren in verband met de ongelooflijk slechte opvang in het plaatselijke ziekenhuis (de ouders zijn er nota bene boos weggelopen!).

3. Een vader van een jongen met Down's syndroom van vier jaar vraagt meer informatie over schildklierafwijkingen bij Down's syndroom om dat door te kunnen spelen aan een niet-deskundige kinderarts.

4. Een moeder van een kindje met Down's syndroom van twee jaar vraagt wie er hulp kan bieden bij het werken met een early intervention programma.

5. Een moeder van een baby van één maand met Down's syndroom vraagt: 'Hoe kom ik aan groeicurven voor Down's syndroom? Die kent mijn Consultatiebureau niet. En dan vinden ze straks mijn kind te klein'.

6. Om 20:30 belt een huisarts die zelf gevraagd is om een lezing over Down's syndroom te houden: 'Wat zijn de "kwaliteitseisen" die ouders kunnen en moeten stellen aan medici en paramedici?'

7. Om 21:15 vraagt een 'nieuwe' moeder (haar kindje is drie maanden oud) wat voor hulpverlening ze het beste kan inschakelen.

8. De moeder van een kind van twee met Down's syndroom vraagt om een second opinion over de klierfunctie van haar kind.

9. De moeder van een jongen van drie jaar met Down's syndroom zit met een probleem: 'De ene specialist meet vier keer in twee jaar 80 dB gehoorverlies aan beide oren. De andere, op een school voor slechthorende kinderen, is ervan overtuigd dat het gehoor van de jongen goed is. Wie heeft er nu gelijk?'

10. Een ouder van een jongen met Down's syndroom van vier jaar vraagt naar geautomatiseerde niveaubepalingen op basis van het Macquarie Program.

11. Een verloskundige vraagt om gegevens over de kwaliteit van de eerste opvang van nieuwe ouders.

12. Een familielid van een kindje met Down's syndroom van één week oud vraagt naar de aanbevolen weg in hulpverleningsland.

13. Om 22:00 uur belt een onderwijzeres die twee kinderen met Down's syndroom begeleidt op een basisschool: 'Hebben jullie informatie om de kwaliteit van mijn manier van begeleiden te kunnen verbeteren?'

14. Een moeder van een meisje met Down's syndroom van vier jaar klaagt haar nood: 'Niemand weet het fijne van de vergoeding van luiers via de AAW'.

15. Een moeder van een meisje met Down's syndroom van zestien maanden zegt: 'Mijn kind heeft duidelijke allergische klachten en nu wil men mij maar niet doorverwijzen naar de diëtist van de Kruisvereniging. Wie kan mij helpen?'

16. Een moeder heeft onlangs een kindje met Down's syndroom gekregen. Wat voor soort hulpverlening kan en moet ze nu inschakelen?

17. De moeder van een meisje met Down's syndroom van 9 maanden vraagt per brief om informatie over problemen met de traanbuizen. Ze denkt dat een chirurgische ingreep geleid heeft tot een longontsteking die als zodanig pas gediagnostiseerd werd na (telefonische) interventie van een (op zondag) door het SDS-bureau geconsulteerde kinderarts. Maar hoe moet ze, nu de longontsteking genezen is, verder met het probleem met de traanbuizen?

18. Een moeder van een jong kind met Down's syndroom vraagt: 'De andere oudervereniging weten niets van kinderen. Weten jullie meer?'

19. Een oma vraagt: 'Hoe kan ik verder met een kindje met Down's syndroom van vier? Kan dat al leren lezen? Wie weet dat?

20. Een moeder van een baby met Down's syndroom van drie maanden vraagt: 'Moet ik van mijn kant de kindercardioloog wijzen op de risico's van intubatie bij Down's syndroom of zou hij dat weten?'

21. Een ouder vraagt: 'Ons kindje is nu een jaar. Vanaf drie maanden wordt hij begeleid door een fysiotherapeut. Moeten we nu nog meer doen?'

22. Een medewerkster van een Sociaal Pedagogische Dienst vraagt naar deskundige (met betrekking tot Down's syndroom) logopedisten in de omgeving van H.

23. Een moeder van een baby met Down's syndroom laat zich ontvallen dat haar kindje steeds het tongetje uit het mondje

steekt. Toen haar daarop door het SDS-bureau logopedie werd aangeraden zei ze: 'Goh, nu al? Waarom heeft niemand in mijn eigen omgeving me dat aangeraden?'

24. De moeder van een jongen met Down's syndroom van zes jaar maakt zich zorgen over de kwaliteit van de tussen haar en haar school aangewezen intermediare orthopedagoog.

25. Een logopediste wil graag ervaring uitwisselen met andere collega's over vroeghulp.

26. De moeder van een kindje met hersenletsel van drie jaar stelt teleurgesteld vast dat ze nota bene via de SDS moet ontdekken dat er Speelotheken zijn voor kinderen met een handicap. Waarom heeft niemand haar daar eerder op gewezen?

27. De oma van een meisje met Down's syndroom van 11 jaar heeft haar jarenlang opgevoed. Na een ziekte van oma is het meisje op last van de Kinderbescherming bij haar oma weggehaald en in een Kinder-GVT geplaatst. Oma klaagt steen en been over dat GVT en over de ZMLK-school waar het meisje nu naar toe moet en wil het kind graag terug. Volgens haar zeggen wil het meisje ook weer graag naar haar terug. Wat zijn haar rechten?

Down's syndroom in Nederland

• Erik de Graaf, Wanneperveen

HOEVEEL KINDEREN met Down's syndroom worden er per jaar geboren? Hoeveel mensen met Down's syndroom leven er in ons land? Is er bij mij in de buurt een epidemie? Hoe komt het dat mijn arts er zo weinig vanaf weet? Omdat die vragen zo vaak gesteld worden bespreken we hieronder een stukje statistiek met betrekking tot Down's syndroom.

Marleen (rechts) en Susan Legué

Hoeveel geboorten?

Het is niet precies bekend hoeveel baby's met Down's syndroom er per jaar in ons land geboren worden. Het stellen van deze diagnose wordt hier immers nog niet op een centraal punt geregistreerd. Een over de hele wereld min of meer vaststaand gegeven is echter de verhouding tussen het aantal levend geboren kinderen met en zonder Down's syndroom, de z. g. geboorteprevalentie. Gewoonlijk wordt die voor de bevolking als geheel geschat op ca. 1 : 700. De geboorteprevalentie is tevens de kans die een aanstaande moeder gemiddeld loopt om een kind met Down's syndroom ter wereld te brengen. Per moeder wordt die kans echter groter naarmate ze ouder wordt. Daarbij hangt die kans ook nog enigszins af van het meetpunt. Wordt de leeftijd van de moeder ten tijde van de bevalling, ten tijde van de ingreep of bij 18 weken als uitgangspunt genomen? Wanneer het eerstgenoemde meetpunt wordt gebruikt, de leeftijd ten tijde van de bevalling, bedraagt die kans ongeveer 1 : 1250 op een leeftijd van 25 jaar en 1 : 952 bij 30 jaar om op te lopen naar 1 : 384 bij 35 en 1 : 106 bij 40. Bij een moeder van 49 jaar is die kans zelfs ca. 1 : 11. Op basis van bovenstaande getallen en een aantal levendgeborenen van 188.979 (1989), resp. 197.960 (1990; bron: CBS) kan dan worden geschat dat er in ons land per jaar in principe gemiddeld zo'n 270, resp. 283 kinderen met Down's syndroom geboren zouden moeten worden.

Wil men bij een bestaande zwangerschap te weten komen of de

baby eventueel Down's syndroom zou kunnen hebben, dan biedt de praktijk van de prenatale diagnostiek in Nederland daarvoor momenteel een drietal mogelijkheden, t. w. de ***vlokkentest*** (via de baarmoedermond, bij voorkeur tussen de tiende en de elfde zwangerschapsweek), de ***vlokkenpunctie*** (via de buikwand, vanaf twaalf weken) en de ***vruchtwaterpunctie*** (eveneens via de buikwand in de zestiende tot de negentiende week). Op basis van de uitslag daarvan moet dan worden besloten of de zwangerschap al dan niet wordt voortgezet. In totaal werden in 1989 (de meest recente gegevens) 62 foetussen met Down's syndroom gedetecteerd bij moeders die een vruchtwaterpunctie deden omdat ze ouder waren dan 36 jaar en bij 8 moeders die op grond van een andere indicatie dan hun leeftijd onderzoek lieten doen. Hoogstwaarschijnlijk zijn al die in totaal 70 zwangerschappen vervolgens afgebroken. Want ga maar na. Het totale bestand van de SDS bevat ca. 1200 kinderen met Down's syndroom waarvan het geboortejaar bekend is. Tweederde daarvan is vijf jaar of jonger. Aangenomen mag worden dat moeders die een zwangerschap met een foetus met Down's syndroom bewust uitdragen ook verder bewuste moeders zijn, moeders die de SDS zouden zoeken en vinden. In het SDS-bestand bevinden zich echter maar drie gevallen waarbij de zwangerschap in Nederland werd uitgedragen na een positieve uitslag bij een vruchtwaterpunctie. Aan de andere kant gaat het bij de toepassing van prenatale diagnostiek om het vinden van een foetus met Down's syndroom, terwijl we hier geïnteresseerd zijn in het aantal levend geborenen met die conditie. Dat betekent dat het eerder gevonden getal van 70 afgebroken zwangerschappen nog moet worden gecorrigeerd voor spontane abortussen tussen het moment van de punctie en de uitgerekende bevalling. Bij chromosomaal afwijkende foetussen gaat er namelijk in de periode tussen 16 weken (wanneer de punctie wordt uitgevoerd) en het moment van de geboorte vaak wat mis en overlijdt de baby. Grof gerekend (het verschil tussen punctie en vlokkentest even verwaarlozend) moet het aantal van 70 gedecteerde foetussen met Down's syndroom daarom worden vermenigvuldigd met 0,75 om te komen tot een aantal van 0,75 * 70 = 53 kinderen met Down's syndroom die niet geboren zijn als gevolg van de consequenties van de prenatale diagnostiek. Volgens de meest recente gegevens worden er in ons land dus in werkelijkheid in totaal zo'n 283 - 53 = 230 kinderen met Down's syndroom per jaar geboren. Dat is bijna twee kinderen per drie dagen, meer dan om de andere dag een kind met Down's syndroom, ergens in Nederland.

mensen met Down's syndroom zijn slecht geïntegreerd in Nederland

Hoeveel mensen?

Behalve de geboorteprevalentie is het aantal personen met Down's syndroom per 10.000 inwoners, de z. g. ***prevalentie***, (nu zonder het voorvoegsel geboorte) nog belangrijk. Vanwege het eerder genoemde ontbreken van een centrale registratie kan ook die alleen maar worden geschat. Daarbij maken we gebruik van buitenlandse gegevens omdat die veel recenter zijn dan de Nederlandse. In een uitvoerige studie uit 1985 komt Stratford tot de conclusie dat er in Engeland per 10.000 inwoners gemiddeld 4,63 mensen met Down's syndroom moeten leven. Uit een overeenkomstige en even oude studie met betrekking tot de situatie in Ierland leidt Mulcahy een veel groter aantal af, namelijk 10,3 per 10.000. Maar, volgens hem is de Ierse situatie om een aantal redenen uniek. De bevolking is daar overheersend rooms-katholiek en de gezinnen zijn er groot. Dat betekent dat veel meer vrouwen dan in ons land daar boven de 35 jaar nog kinderen krijgen. Bovendien kent men er niet de mogelijkheid van abortus. Heel sterk gegeneraliseerd is er in Ierland dus sprake van een situatie zoals we die in Nederland gekend hebben beneden de grote rivieren en voor de zeventiger jaren. De prevalentie-waarde voor Nederland zal daarom waarschijnlijk eerder in de buurt van de Engelse liggen. Met die laatste als basis en 15.129.150 inwoners (op 1 januari 1992; bron: CBS) volgt dan dat er op dit moment 15.129.150 / 10.000 x 4,63 = 7.000 personen met Down's syndroom in Nederland zouden moeten leven.

Slecht geïntegreerd

Diezelfde prevalentie vertelt u ook nog iets heel anders. Omgerekend betekent 4,63 mensen met Down's syndroom per 10.000 inwoners namelijk eentje op iedere 2.160 Nederlanders. Zo zou er in ieder dorp met net over de 2.000 inwoners, gemiddeld gesproken, één inwoner met Down's syndroom moeten zijn. Rekent u nu het aantal voor uw eigen woonplaats maar uit en vraag u af of u ze wel eens ontmoet hebt. Nee? Verder ziet u tijdens een dagje strand, een overstapje op het Centraal Station in Utrecht of tijdens een middagje winkelen in een groot winkelcentrum al gauw een paar duizend mensen. Maar hoeveel mensen met Down's syndroom zag u dan? Het antwoord is meestal: nul. De enige conclusie die u daaruit kunt trekken is wat u natuurlijk al lang vermoedde: mensen met het syndroom van Down zijn op dit moment buitengewoon slecht geïntegreerd in de Nederlandse samenleving!

'Er worden er hier in de buurt ineens zoveel geboren'

De hierboven beschreven slechte integratie is één van de belangrijkste oorzaken van het onverwachte en onbekende van de geboorte van een kind met Down's syndroom. 'Nieuwe' ouders hebben vaak geen idee van wat er met hun baby werkelijk aan de hand is. Ze hebben nauwelijks ooit iemand met Down's syndroom ontmoet, laat staan leren kennen. In hun eigen situatie eenmaal geconfronteerd met het syndroom gaan ze in hun omgeving ineens heel veel andere kinderen/mensen met Down's syndroom ontdekken. Want zo is dat nu eenmaal. Wanneer je eenmaal de roodborsttapuit hebt leren onderscheiden van de andere zangvogels kom je die kort daarna nogal eens tegen. Veel

ouders menen kort na de geboorte van hun eigen kind met Down's syndroom een soort 'epidemie' van baby's met Down's syndroom in hun directe omgeving waar te nemen. Nu eens in Helmond, dan weer op de Zuid-Hollandse eilanden en daarna weer in Zuidoost Drenthe. In werkelijkheid gaat het daarbij altijd om een gewijzigde waarneming bij de betreffende ouders en hun (medische) begeleiders samen met gewone statistische schommelingen. Op het moment dat er op Ameland meer kinderen met Down's syndroom geboren worden blijven ze in Beveland weg. Alleen ontsnapt dat laatste dan steevast aan de aandacht. Het jaarlijkse aantal nieuwe aanmeldingen bij de SDS is verrassend constant en wijst in niets op het bestaan van duidelijke pieken en dalen door de jaren heen. Ook ten aanzien van de seizoenen doen baby's met Down's syndroom gewoon met de trend mee: een procent of wat meer geboorten in de zomer dan in de winter, meer niet.

Gemiddeld hebben huis- en kinderartsen weinig ervaring

Nog een paar interessante gevolgtrekkingen uit het bovenstaande: een 'normpraktijk' van een Nederlandse huisarts omvat 2.350-2.750 patiënten. Gemiddeld gesproken heeft die huisarts dus met één mens met Down's syndroom te maken. En om nog concreter te worden: vermoedelijk is dus uw kind het enige kind met Down's syndroom in zijn of haar praktijk! De eerder genoemde 197.960 baby's die er in 1990 in Nederland geboren werden zijn 'verdeeld' over 4.800 huisartsenpraktijken. Dat wil zeggen dat er in een gemiddelde Nederlandse huisartsenpraktijk 197.960 / 4.800 = 41,24 baby's per jaar 'van onderaf instromen'. Dat is iets minder dan één per week. Hierboven zagen we al dat nog geen één op de 700 baby's Down's syndroom heeft. Dat betekent weer dat er in een gemiddelde huisartsenpraktijk eens in de pakweg twintig jaar een baby met Down's syndroom wordt geboren. Dat alles helpt u om beter te begrijpen waarom de kans bestaat dat uw huisarts niet direct op de hoogte is van actuele medische en niet-medische informatie over Down's syndroom. Hij of zij heeft wel wat anders aan zijn hoofd dan zich van te voren al in te lezen ter voorbereiding op het geval dat er ooit zo'n uitzonderlijk exemplaar in zijn of haar praktijk verschijnt. Dat gebeurt gewoonlijk pas vanaf het moment dat zich dat aandient.

Op een overeenkomstige manier kunnen we trachten enig inzicht te krijgen in de situatie bij de Nederlandse kinderartsen. Daarvan houden er ca. 765 praktijk. Wanneer we aannemen dat alle Nederlandse baby's met Down's syndroom kort na hun geboorte patiënt worden in de praktijk van een kinderarts kunnen we weer nagaan hoeveel baby's met Down's syndroom er daar per jaar 'van onderaf instromen'. We moeten daartoe dan het aantal levendgeboren kinderen delen door het aantal praktijken: 229 / 765 = 0,30. Dat betekent dat in zo'n gemiddelde kinderartsenpraktijk er iedere 3,33 jaar een patiëntje met Down's syndroom bijkomt. Wanneer de bovengrens van de leeftijd waar de bemoeienis van de kinderarts ophoudt gelegd wordt bij 18 jaar valt te berekenen hoeveel kinderen met Down's syndroom van alle leeftijden een kinderarts in zijn of haar praktijk heeft: 18 / 3,33 = 5,41 oftewel 6. Meer worden het er nooit (gemiddeld gesproken) omdat er aan de bovenkant van het leeftijdsbereik één afgaat op het moment dat er aan de onderkant één bijkomt. In de praktijk zijn het er wel minder omdat lang niet alle kinderen met Down's syndroom in een kinderartsenpraktijk terecht komen, er kinderen overlijden, etc.

Bij de kinderarts zien we dus hetzelfde beeld als bij de huisarts, zij het iets minder duidelijk: een kind met Down's syndroom is iets heel bijzonders! Je mag daarom ook niet van een doorsnee-kinderarts verwachten dat hij of zij volledig op de hoogte is van de vele honderden artikelen over Down's syndroom die er per jaar alleen al in de medische vakpers verschijnen. Gelegenheid om echt zelf ervaring op te bouwen krijgt zo'n kinderarts zo ook niet. Dat is nu precies het bestaansrecht van de Down's Syndroom Teams! In het eerste jaar van het bestaan van het Team in Voorburg werden bijna 100 kinderen van 0 - 11 jaar gezien door de beide kinderartsen.

Zijn beide opa's en oma's al donateur?

De meeste kinderen met Down's syndroom hebben twee opa's en oma's om nog maar te zwijgen van al hun vele ooms en tantes. Zijn die al donateur? De SDS heeft hun bijdrage hard nodig om haar werk te kunnen doen. En alleen met de steun van velen kan de redactie dit blad zo maken dat ook opa's, oma's, ooms en tantes het willen blijven lezen!

Literatuuropgave

Mulcahy, M. en Reynolds, A. (1985), *'Demographic factors and the incidence of Down's syndrome in Ireland',* Journal of Mental Deficiency Research, vol. 29, blzn. 113-123

Stratford, B. en Steele, J. (1985), *'Incidence and prevalence of Down's syndrome - A discussion and report',* Journal of Mental Deficiency Research, vol. 29, blzn. 95-107

Vijf jaar SDS *het bestuurslid*

● Hedianne Bosch in gesprek met Emmy Kwant

Emmy Kwant is ouder van een dochter met Down's syndroom, Judith van 7 jaar, en bestuurslid van het eerste uur. In de vijf jaar sinds de SDS is opgericht heeft zij haar bestaansrecht bewezen, aldus Emmy. De voortdurende ontwikkeling van beleid en visie die de stichting kenmerkt, maken dat zij anno 1993 nog steeds voor de volle honderd procent achter deze 'club' kan staan.

VRAAG: HOE BEN JE destijds in contact gekomen met Erik en Marian? De stichting bestond toen immers nog niet?

Emmy: Ik las een ingezonden brief van Erik de Graaf in de Volkskrant, waarin hij reageerde op een artikel dat een nogal negatieve prognose gaf van de ontwikkeling van baby's met een handicap. Met Down's syndroom als voorbeeld gaf hij aan dat er in het buitenland veel meer mogelijk bleek te zijn dan in Nederland. Ik heb toen contact met Erik gezocht. Marian en hij bleken toen net begonnen te zijn met een soort huiskamer-oudercontactgroep. Dat was in 1987.

Emmy Kwant

Vraag: Je bent toen verschillende keren naar Wanneperveen geweest. Wat sprak je aan op die bijeenkomsten?

Emmy: Ik had zelf al een aantal malen mijn neus gestoten aan negatief reagerende medici en hulpverleners. Die contactgroepen waren een verademing, niet eens puur om de informatie, maar meer vanwege de visie, het positieve verwachtingspatroon. Er werden video's getoond, van het Macquarie programma, maar ook van Erik en Marians eigen zoon, David. Je kreeg veel ideeën waar je direct mee aan de slag kon. Bijvoorbeeld het werken met woordkaartjes.

Vraag: Hoe ben je in het SDS-bestuur gerold?

Emmy: Een jaar na dat eerste contact kwamen Erik en Marian met het plan een stichting op te richten. Zij wilden daarbij steun van enkele ouders 'van het eerste uur'. Niet zozeer als uitvoerders van taken, maar meer als klankbord voor het werk dat zijzelf deden. Dat hadden zij in die tijd hard nodig. Er was veel openlijke kritiek op hun visie en activiteiten. Later kwamen daar ook steeds meer taken voor ons bij. Er is bijvoorbeeld veel onderling overleg, mondeling, telefonisch en de laatste tijd ook per fax. We lezen en redigeren zoveel mogelijk gezamenlijk alle stukken die in Wanneperveen geproduceerd worden. En dat is heel wat. Ook deze nieuwsbrief wordt voor het grootste deel te voren door het hele bestuur beoordeeld. Als er verder met de overheid gepraat wordt gaat er altijd een afvaardiging van het bestuur mee, etc. Daarnaast komen er ook meer en meer taken buiten het bureau om, omdat ze daar zoveel tijd te kort komen, zoals nu de jubileumcommissie.

Vraag: Als je kijkt naar jouw betrokkenheid bij de stichting toen én nu, zie je daar dan een verandering in?

Emmy: Het is nog steeds een club waar ik voor de volle honderd procent achter sta en die ik wil steunen. Wat de stichting aan ideeën aanlevert is nog steeds even interessant voor mij. De kinderen worden ouder en de stichting groeit mee. We hebben het in het bestuur gehad over het beleid in de komende vijf jaar. Niet alleen de baby's, of early intervention, maar de hele ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom gaat de aandacht krijgen. Wat betekent integratie op school? Hoe gebeurt het en hoe zou het moeten gebeuren? En wat daarna? Wat voor een plek moeten onze kinderen krijgen in de maatschappij? Dat zijn allemaal actuele vragen waar iedere ouder mee te maken zal krijgen. En we willen alles zo snel mogelijk ten gunste van onze kinderen veranderd zien. Niet voor de volgende generatie, maar nu! Daarbij kunnen we het begin, de opvang, de eerste informatie en early intervention natuurlijk niet laten liggen. De stichting wordt dus geleidelijk aan breder.

Vraag: Ga jij gewoon door als bestuurslid?

Emmy: Als er zich mensen aandienen die veel energie en tijd hebben, zal ik mij op een gegeven moment wel terugtrekken. Echt uitvoerend werk kan ik niet doen. Het is frustrerend dat er altijd zoveel meer te doen is dan je kunt realiseren.

Vraag: Wat is voor jou persoonlijk - als ouder van een kind met Down's syndroom - het nut van de SDS?

Emmy: Om door te gaan en je over teleurstellende ervaringen heen te zetten heb je stimulansen nodig. Het ondersteunt enorm om mensen tegen te komen die er zo hard aan trekken, en die zo overtuigd zijn. Het is goed te weten dat je geen eenling bent. Het is niet zozeer dat ik mijn kind helemaal anders ben gaan opvoeden, maar wat mij bijzonder steunt is dat mensen als Erik en Marian mijn intuïtie bevestigen en met theoretische achtergronden komen.

Vraag: Wat is jouw toekomstwens met betrekking tot de stichting?

Emmy: In die vijf jaar is bevestigd hoe nuttig de SDS is. Dat blijkt uit de aantallen jonge ouders die zich aanmelden. En uit de vanzelfsprekendheid waarmee dat nu gebeurt. De SDS is een organisatie waar men niet meer omheen kan. Zij heeft haar bestaansrecht bewezen. Wat ik ontzettend hoop is dat de SDS een steviger structuur krijgt. Momenteel is het een heel zwakke constructie: 90% van het werk is gebaseerd op de inzet van twee mensen. Als je echt inhoud wilt geven aan early intervention, integratie, dan is dat heel riskant. Op lokaal niveau gebeurt er veel, maar ook dat is heel afhankelijk van een centrale organisatie. De financiële draagkracht moet beter worden. Nu wordt een heel groot deel van het werk vrijwillig gedaan. Ik vind dat er in de komende vijf jaar een soort Down's Syndroom Bureau moet komen met verschillende medewerkers. Dat is wat mij betreft één van de speerpunten van het toekomstig beleid van de SDS.

90% van het werk is gebaseerd op twee mensen

Vijf jaar SDS *de orthopedagoge*

● **Hedianne Bosch in gesprek met Marja Hodes**

Marja Hodes is orthopedagoge bij de afdeling Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) van de Sociaal-Pedagogische Dienst in Rotterdam. Zij was al in een vroeg stadium betrokken bij early intervention en speelde een belangrijke rol in de totstandkoming van het huidige Vroeghulp-project.

VRAAG: WAT WAS jouw eerste contact met de stichting Down's Syndroom?

Marja: Dat was in 1989, via Frans van Hout (intussen SDS-bestuurslid), de coördinator van het Rotterdamse Informatie en Advies Centrum (IAC). Vanuit het IAC en de PPG was de constatering dat de groep kinderen met een verstandelijke handicap of een ontwikkelingsachterstand in de leeftijd van nul tot twee-en-een-half jaar slecht bereikt werd. Het idee van early intervention bestond al een tijdje, maar er was nog niet concreet vorm aan gegeven. Frans kwam toen op het spoor van de Stichting Down's Syndroom. Hij liet me ook een conceptvertaling van het Macquarie programma zien. Dat leek me heel geschikt voor onze doelgroep. Daarna organiseerde het IAC een lezing door Erik de Graaf over het nut van early intervention. Dat was meteen ook mijn eerste kennismaking met de SDS.

Vraag: Had je al eerder van early intervention gehoord?

Marja: In 1985 ben ik naar Hamburg geweest voor een congres over normalisatie. In Duitsland was men toen al bezig met de zogenaamde 'Frühförderung'. Ik kwam met een heleboel folders thuis, maar de informatie was te beperkt om direct al hier te gebruiken. Ik heb daar geen programma's gezien. En het was ook in het begin van mijn werktijd bij de PPG. Ik wilde me eerst goed inwerken in de bestaande structuur. Bovendien was er in Nederland vanuit de zwakzinnigenzorg weinig belangstelling voor early intervention.

Een stapje eerder

Vraag: Vanwaar kwam jouw oorspronkelijke belangstelling voor early intervention?

Marja: Op zich vind ik het altijd een waardevol streven om te kijken of je bepaalde problemen kunt voorkomen. Ik heb de indruk dat hulpverlening vaak veel te laat komt, waardoor kinderen onnodig verder achter raken. De traditionele PPG-hulpverlening is eigenlijk gedefinieerd als een hulpvorm die ingezet wordt als het al uit de hand gelopen is. Zelf was ik altijd op zoek naar wat je een stapje eerder kunt doen.

Vraag: Hoe werkten jullie in het begin met het Macquarie programma?

Marja: Wij wilden op verschillende manieren kijken hoe je met early intervention zou kunnen werken. Er waren een aantal gezinnen die expliciet met dit programma aan de slag wilden, die er al via de SDS van hadden gehoord. We pasten het programma in het begin op een experimentele manier toe. Het was zoeken hoe je die ondersteuning bij het programma het beste kunt aanbieden. Ten eerste moet je je het programma goed eigen maken. Ik vond het best moeilijk dat er heel weinig was waar je op terug kon vallen, behalve dan het programma zelf. En ten tweede moet je ouders iets meer kunnen bieden dan louter het volgen van de stapjes van het programma. Het moet niet zo zijn dat ouders bij zichzelf bedenken: dat had ik zonder hulp ook wel kunnen doen. Dan heeft je hulp weinig extra's te bieden.

Daarnaast hebben we het programma gebruikt in een aantal gezinnen waar het ouders totaal onduidelijk was wat het ontwikkelingsniveau van hun kind was. Daarbij waren ze zeer ontevreden over de uitslag die ze via een officiële test hadden gekregen. Dat kan ik me voorstellen, want een test is maar een momentopname. Sommige ouders hebben in zo'n situatie behoefte aan een soort 'second opinion'. Het fijne van het programma vind ik dat je samen met ouders gaat bekijken wat hun kind op welk stapje kan, met welk materiaal, onder welke omstandigheden, in welke ruimte, op de grond, de kinderstoel of in zijn bedje. Dan krijg je een veel breder beeld van waar een kind in zijn ontwikkeling is. Onze ervaring was dat ouders het erg waardeerden dat ze op die manier een andere kijk kregen op hun kind, wat je anders, puur met een testonderzoek, niet voor elkaar krijgt. Deze ouders zijn daarna niet heel systematisch met het programma verder gaan werken. De kinderen waren heel ver achter en ze waren al bezig met het zoeken naar speciale opvang.

Vraag: Hoe ontstond het idee van vroeghulp/early intervention een aparte hulpvorm te maken?

Marja: PPG-hulp is eigenlijk pas geïndiceerd als er opvoedingsproblemen zijn. We deden altijd wel ontwikkelingsbegeleiding erbij, maar ook dan was het zo dat er gewacht werd tot er een expliciete vraag was. Early intervention als aparte hulpvorm aanbieden heeft als voordeel dat ouders ondersteuning kunnen krijgen als er nog geen problemen zijn.

Achterstanden in de ontwikkeling kunnen daardoor zo klein mogelijk worden gehouden. Daarnaast geef je ouders iets heel concreets in handen. Door early intervention kunnen ze zelf invloed uitoefenen op de ontwikkeling van hun kind. Hun opvoedingscompetentie wordt hierdoor vergroot.

early intervention zou langdurige vorm van hulp moeten zijn

Marja Hodes

Vanuit het samenwerkingsverband Transmurale Zorg werd uiteindelijk in 1990 een gezamenlijke aanvraag naar WVC gedaan voor een project early intervention. Dit mondde in augustus 1991 uit in het landelijk invoeringsproject Vroeghulp. Momenteel zijn er binnen het Rotterdamse project zes pedagogisch medewerksters enthousiast aan het werk met het Macquarie programma.

Dienstencentrum

Vraag: Hoe zou jij willen dat vroeghulp georganiseerd was en wat ontbreekt er nog aan?

Marja: Ik vind dat informatie over early intervention standaard aan ouders zou moeten worden aangeboden, direct na de diagnose. Ze kunnen dan zelf besluiten wat ze daar mee doen. Maar ze moeten weten wat de mogelijkheden zijn om de ontwikkeling van hun kind te bevorderen. Het moet zo zijn dat ouders zo vroeg mogelijk hulp kunnen krijgen en dat ze daar niet naar hoeven zoeken. Ze moeten wel vrij zijn in waar ze die hulp willen halen. Ouders moeten een zo breed mogelijke keus hebben, normaal waar het kan, speciaal waar het moet.

Er zou een dienstencentrum ten behoeve van ouders moeten komen, waar alle hulp geïntegreerd wordt aangeboden. Dus naast vroeghulp, PPG, en maatschappelijk werk ook fysiotherapie, logopedie, enzovoorts. Nu moeten we rond elk gezin het hele netwerk opzetten. Dat kost veel energie.

Wat ik verder lastig vind in de huidige organisatie van vroeghulp is dat het geformuleerd is als kortdurende hulp. Wat mij betreft zou early intervention een langdurige vorm van hulp moeten zijn. In het kader van het project moeten wij nu op een bepaald moment afsluiten. We werken toe naar een steeds minder grote frequentie van bezoeken, eindigend in een aantal afspraken op consultbasis. Daarna gaan ouders zonder directe ondersteuning van ons verder. Helaas is het op dit moment nog niet mogelijk om het anders te organiseren. Want ook financieel gezien bekijkt men vroeghulp als een kortdurende hulpvorm.

Naast die consulten willen we oudergroepen gaan opzetten, waarin het programma centraal staat. Daar ben ik momenteel mee bezig. Maar ook deze kun-

nen slechts voor een beperkte tijd aangeboden worden.

Integratiemedewerker
Iets anders dat in ons aanbod ontbreekt is de begeleiding naar de reguliere opvang en basisscholen. Daar wordt op het ogenblik veel te weinig ondersteuning in geboden. Als er een dienstencentrum komt, zou daaraan ook een speciale integratiemedewerker verbonden moeten zijn die niet alleen ouders informeert over de verschillende mogelijkheden, maar ook deskundigheid kan overbrengen naar de leidster of leerkracht toe.

Als ouders nu kiezen voor regulier onderwijs, vallen alle extra voorzieningen, die in het speciale circuit automatisch aanwezig zijn, af. Omdat je voor gewoon basisonderwijs kiest kun je als ouders opeens nergens meer aanspraak op maken. Schoolbegeleidingsdiensten zouden erop toegerust moeten zijn om scholen te begeleiden in het aanbod van onderwijsprogramma's aan deze kinderen.

Vraag: Heb je nog contact met de SDS?

Marja: Ik heb regelmatig contact met Erik en Marian. Dat contact is nauw en positief. Ik heb erg veel waardering voor wat ze voor de stichting doen. Als je vragen hebt is het nooit teveel, Erik staat altijd ter beschikking. Wat ik ook prettig vind is dat de SDS niet stil staat. Ze hebben het Macquarie-programma vertaald en een aantal andere publikaties uitgegeven, maar werken daarnaast ook heel duidelijk aan visie-ontwikkeling. Daarin onderscheiden ze zich naar mijn mening van de meeste andere belangenorganisaties op het gebied van de zorg rond mensen met een verstandelijke handicap. Het zijn harde vechters, die een visie neerzetten wat kinderen met Down's syndroom zouden kunnen en wat ze daarvoor nodig hebben. Daarmee zetten ze zich op een unieke manier in voor een verandering van de visie op mensen met Down's syndroom in de maatschappij.

dienstencentrum met speciale integratiemedewerker

'De tragedie in de gezinnen is verschrikkelijk'

● **Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen**

TOEN ONZE intussen bijna negenjarige David nog heel klein was, en nog de hele dag thuis, vroeg ik me 's avonds, als hij naar zijn bedje ging, wel eens af hoe lang ik nog zo alert en zo intensief door zou moeten gaan met hem een impulsrijke opvoeding te geven. Zou ik altijd op de uitkijk moeten blijven staan om van een ogenschijnlijk gewone verzorging van een baby of een peuter een aaneenschakeling van momenten van gestructureerd spel, interactie en communicatie te maken? Kortom, zou ik hem voortdurend net dat beetje meerwaarde mee moeten geven dat voor onze kinderen zo wezenlijk heet om ze op sleeptouw te nemen in hun ontwikkeling? Ik heb mezelf daarbij altijd voorgehouden dat ik de tijd die ik er op dat moment aan besteedde later met rente weer terug zou krijgen, wanneer hij eenmaal op de peuterspeelzaal, op school, etc., zou zitten. 'Je zult zien dan zit je ineens in je eentje 's morgens om negen uur de krant te lezen', voorspelde ik mezelf dan. Laat dat nou uitgekomen zijn! Onze David zit nu al weer bijna vijf jaar op de basisschool en de tijd die vrijgekomen is kan ik nu besteden aan werk op het kantoor van de gestaag groeiende SDS. En af en toe lees ik ook gewoon de krant!

Intussen proberen we David nog steeds zeer alert te begeleiden. Dat is trouwens al lang uitgegroeid tot een vanzelfsprekende levensstijl. Dat neemt niet weg dat ik me vandaag toch ook weer eens realiseerde hoe gewoon ons gezin intussen is. Extra kosten vanwege Davids handicap kennen we eigenlijk nauwelijks. Ja, het nodige extra spel- en lesmateriaal voor onze eigen rekening en twee ochtenden in de week steunles voor rekening van het Ministerie van Onderwijs. Dat zijn alle meerkosten. Vandaag had ik bijvoorbeeld met hem afgesproken dat hij, zoals altijd op donderdag, uit school regelrecht naar de dorpsbibliotheek zou gaan. We zouden elkaar daar treffen en daarna weer de nodige boekjes uitzoeken. Ik trof hem op de grond gezeten aan met een boek uit zijn op het ogenblik favoriete serie 'De Kijkdoos'. Had hij vroeger nog wel eens boven op de stoelen staan dansen, of lukraak allerlei boeken uit een rek gepakt voordat ik binnenkwam, zit hij tegenwoordig steeds vaker heel geconcentreerd zachtjes voor zichzelf heen te lezen. Dit keer merkte hij me niet eens op toen ik binnenkwam. Toen hij klaar was met zijn boek zochten

we samen weer zes nieuwe boeken uit. Hij leest er intussen namelijk één per dag. Voor zijn lol! Met een tas vol boeken op zijn rug fietste hij daarna naast me naar huis. Hoewel hij voor anderen moeilijk verstaanbaar spreekt verstond ik natuurlijk wel wat hij zei: 'Mamma, nu koffie met koek en daarna Lego spelen'. Thuis gekomen gingen we samen aan de grote tafel zitten. Hij speelde met de over de tafel verspreide Lego en ik deed een naaiwerkje. Ik hoefde alleen maar af en toe eens te vragen: 'Wat wordt dat?' of te zeggen: 'Nee maar! Dat is een aparte auto! Dat zie je niet vaak'. Genietend stelde ik vast dat ikzelf vroeger ook zo met mijn moeder onder de lamp aan tafel gezeten had. Zij met een naaiwerkje en ik met mijn speelgoed. Wat is dit een gewoon beeld en wat zijn we een gewoon gezin, dacht ik.

Aan het eind van de middag kwam Erik binnen met de post. Hij liet me een artikel zien uit de New England Journal of Medicine van 14 januari j. l., kortom uit een heel recent nummer van één van de twee meest gezaghebbende medische vakbladen op deze wereld. Het ging over prenatale diagnostiek. Er stond o. a. in: 'The cost of neonatal intensive care is staggering. Higher still are the costs of rehabilitation programs for the severely handicapped. The family tragedy is immeasurable' (= De kosten van de intensive care onmiddellijk na de geboorte zijn ontstellend hoog. De kosten van revalidatieprogramma's voor kinderen met een ernstige handicap zijn nog hoger. De tragedie in de gezinnen is verschrikkelijk.) Daarna vervolgde het artikel met '... prenatal diagnosis has an important role in the management of many pregnancies' (= ... prenatale diagnostiek speelt een belangrijke rol bij de begeleiding van veel zwangerschappen.)

Nu ik mijn eigen kind met Down's syndroom bijna negen jaar ken en weet hoeveel waarde hij aan mijn leven heeft toegevoegd sta ik daar nogal ambivalent tegenover. Aan de ene kant had ik de ervaringen met hem voor geen goud willen missen. Aan de andere kant had ik hem graag een chromosoom minder gegund. Maar desondanks, van een 'verschrikkelijke tragedie' is in ons gezin absoluut geen sprake. Ik vind dat een dergelijke ongenuanceerde voorstelling van zaken niet past in een artikel over zo'n beladen onderwerp in een tijdschrift met zoveel gezag. Het is niet aan een paar diagnostici om uit te maken of de geboorte van een kind met een handicap op den duur een verschrikkelijke tragedie is voor een gezin. Dat maakt dat gezin zelf wel uit!

David en Marian

Logopedie

● **Gert de Graaf**

Tijdens het derde SDS-Themaweekend (zie ook het kader op blz.27) in november 1992 sprak Prof. Dr. Etta Wilken van de Universiteit van Hannover (Duitsland). Omdat haar presentatie toen door de aanwezigen zo gewaardeerd werd geven we hier de ruimte aan een uitgebreid verslag van Gert de Graaf.

MEVROUW WILKEN begon haar lezing met het benadrukken van de grote spreiding in de leeftijden waarop kinderen met Down's syndroom bepaalde mijlpalen in hun ontwikkeling bereiken. Bijvoorbeeld: gemiddeld lopen kinderen met Down's syndroom met 24 maanden, maar de spreiding ligt tussen de 12 en de 65 maanden. Hetzelfde geldt voor het spreken van de eerste woordjes (gemiddeld 16 maanden, spreiding 9 - 31 maanden) en het spreken van zinnen (gemiddeld 28 maanden, spreiding 18 - 96 maanden). Volgens mevrouw Wilken betekent die enorme spreiding ook het volgende: wanneer een bepaald kind zich snel ontwikkelt kunnen we niet zeggen dat dat een gevolg is van een bepaalde therapie. En omgekeerd: wanneer een kind zich langzaam ontwikkelt kunnen we niet zeggen dat dat komt omdat er niet genoeg therapie gedaan is. Dat alles neemt niet weg dat ondersteuning wel degelijk nodig en nuttig is, zeker bij het leren praten.

Om te leren praten heeft een kind verschillende vaardigheden nodig. Die liggen deels op het motorische vlak, deels op het emotioneel-cognitieve vlak. Er zijn kinderen die de vaardigheden op het emotioneel-cognitieve vlak beheersen, maar die motorisch slecht tot spreken in staat zijn, bijvoorbeeld kinderen met een spastische mondmotoriek. Er zijn ook kinderen die motorisch prima in staat zijn tot spreken, maar op emotioneel-cognitief gebied problemen daarmee hebben, bijvoorbeeld autistische kinderen. Bij kinderen met

Down's syndroom zijn er op beide gebieden bepaalde specifieke problemen.

Leren praten: motorische voorwaarden

Als voorwaarden op het vlak van de motoriek noemde mevr. Wilken: een kind moet een aantal motorische functies goed beheersen. Het moet kunnen zuigen, kauwen, huilen en blazen. Bij kinderen met Down's syndroom komen veelvuldig stoornissen van deze mondmotorische functies voor. Er is sprake van hypotonie (spierslapte) van de wang-, de lip- en de tongspieren. Door het kind alleen te leren de mond te sluiten verbetert de ligging van de tong echter nog niet. Wel kan verbetering optreden door hen met een fopspeen te leren spelen. Dat kost vaak enige moeite. Een korte fopspeen is hierbij beter, omdat het kind zijn tong dan niet zo snel naar buiten laat hangen. Kinderen met Down's syndroom steken minder vaak dingen in hun mond dan gewone kinderen. Ze sabbelen wel aan grotere stukken speelgoed waarbij ze dan de tong ver uit hun mond steken. Zo sabbelen ze ook vaak aan de rug van hun handje. Dat is syndroom-specifiek en niet goed. Daarom moeten ouders en begeleiders naast die fopspeen ook naar geschikt 'mondspeelgoed' zoeken dat sabbelen, zuigen en bijten toestaat zonder dat de tong daarbij uit de mond gestoken hoeft te worden.

Dat naar buiten laten hangen van de tong is ook lastig bij het leren drinken uit een beker. Een tip die mevr. Wilken hiervoor gaf is om de mond van het kind eerst goed te sluiten en daarna het bekertje tegen de bovenlip te zetten. Vanaf een maand of zeven wordt het belangrijk een kind tussen de maaltijden door biscuitjes of iets dergelijks te geven om op te leren kauwen, stelde ze. Een andere kauwoefening die ze noemde was: bevestig een stukje lint (bijvoorbeeld boorband) aan de kleren van het kind. Vaak heeft het ook zin om het bandje eerst in limonade of iets dergelijks onder te dompelen om daarna het kind erop te laten kauwen en sabbelen. Dat verbetert onmiddellijk zichtbaar de mondmotoriek. Ook kun je het kind met zijn tong met een knoopje laten spelen dat heel stevig aan een koordje bevestigd zit. Houd dat koordje dan zelf wel heel goed vast, waarschuwde mevr. Wilken. Voor een al wat ouder kind kun je diezelfde knoop nog op een andere manier gebruiken. Je kunt het vragen verschillende geluiden te maken, bijvoorbeeld een 's' of een 't', terwijl het moet proberen de knoop achter de tanden te houden zodat de tong daarbij niet uit de mond kan glijden. Bij kleine kinderen kan de mondmotoriek verder gestimuleerd worden door met de vingers hun tong afwisselend links en rechts aan te raken. De tong draait dan met de punt omhoog. Een alternatief is met een 'beginnerstandenborstel' (o. a. te koop in de Witte Tandenwinkel in Amsterdam) met de tong te spelen. De in Nederland vaak door logopedistes aangeraden methode om bij het van een lepeltje leren eten de tong met het lepeltje naar beneden te drukken, wordt door mevrouw Wilken ontraden. Een kind kan hierdoor zijn mond moeilijker op de normale manier sluiten door zijn onderkaak naar boven te brengen, maar moet zijn hoofd voorover laten zakken. Dat is geen normale manier van eten. Daarom raadt mevr. Wilken aan om de lepel met weinig druk tegen de bovenlip te houden. In het begin zal het kind de pap er dan afzuigen. Daarbij moet dan van onderaf zachtjes tegen de onderkaak geduwd worden zodat het mondje zich sluit om de lepel heen. Daarna leert het kind geleidelijk aan om de lepel op de gewone manier leeg te eten. Een laatste tip die ze gaf met betrekking tot de motorische kant van het leren spreken: het kind wordt op een verende ondergrond gelegd. Daarna legt de ouder of begeleider beide handen op de borstkas van het kind en vibreert bij het uitademen. Daardoor ontstaan er vaak klanken als bijvoorbeeld 'a-a-a-a'.

Kern Gouda e.o.

Emotionele en cognitieve voorwaarden

Naast de genoemde motorische zijn er ook een aantal emotionele-cognitieve vaardigheden nodig om te leren praten. Een kind moet achtereenvolgens de volgende zaken leren: oogcontact maken; lachen; zijn blik leren richten op iets waar je samen aandacht voor hebt; woorden begrijpen in een brede betekenis (bijvoorbeeld: alles wat rond is heet 'bal', maar alles wat je met een rond voorwerp kunt doen heet ook 'bal'); rituele spelletjes doen (dag zwaaien, kinderrijmpjes); woorden begrijpen in hun meer beperkte betekenis (bijvoorbeeld: 'bal' is alleen 'bal'); spraak.

Het afwijkende van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom is de veel langere tijd die verstrijkt tussen het eerste begrijpen van woorden en de eerste spraak. Bij hen blijft met name de ontwikkeling van die spraak sterk achter in vergelijking met andere kinderen die heel snel heel veel nieuwe woorden aanleren. De tekortkoming van kinderen met Down's syndroom op dat punt kan veel minder motorisch worden verklaard, maar eerder als een probleem om een woord te onthouden en zich te herinneren hoe het uitgesproken moet worden. (Sommige onderzoekers wijzen er op dat ze minder fouten maken wanneer hen gevraagd wordt om woorden na te zeggen dan bij het spontane gebruik van diezelfde woorden. Dat wijst erop dat de slechte articulatie niet verklaard kan worden op basis van een motorisch probleem met het spraakapparaat, Red.). Kinderen met Down's syndroom hebben grote moeite zich actief woorden te herinneren. Er is dus een duidelijk woordvindprobleem. Daar blijkbaar het auditieve geheugen minder goed werkt dan het visuele is het belangrijk om gebruik te maken van visuele geheugensteuntjes. Daarbij kan worden gedacht aan ondersteunende gebaren, aan geluidloos voorzeggen van woorden, alleen de eerste letter van een woord voorzeggen, ritmische liedjes met hen doen, plaatjes en voorwerpen gebruiken en tenslotte aan vroegtijdig leren lezen.

Mevr. Wilken wees erop dat de overgang van één-woordzinnen naar twee-woordzinnen samenhangt met de hiervoor genoemde ontwikkeling van cognitieve vaardigheden. In het één-woordstadium - tot 18 maanden bij gewone kinderen - heeft een woord de betekenis van een hele zin. Het woord 'bal' betekent bijvoorbeeld ook 'mamma, pak de bal'. Geleidelijk moeten woorden voor het kind een minder brede betekenis krijgen. Ze moeten ingeperkt worden tot één begrip. Het begrijpen dat woorden voor één ding staan, en niet voor een heel complex van dingen, is een cognitieve stap die gezet

Aanwezigen op de inloop-ochtend van de kern Utrecht: v.l.n.r. Valerie van Genderen, Susan Legué en Puck Stronkhorst

moet worden om tot twee-woordzinnen te komen, benadrukte mevr. Wilken. Twee-woordzinnen leert een kind dus niet door voorzeggen en na laten zeggen, maar alleen door ervaring in concrete situaties. Daarom moet de hulp die daarbij geboden kan worden betrekking hebben op het verwoorden van handelingen. Daarbij moeten dan vooral woorden worden gebruikt die uit het oogpunt van de ontwikkeling thuis horen in de allereerste twee-woord-zinnen. Een paar voorbeelden zijn: 'auto weg', 'bal weg', 'pappa daar', 'pop daar' of 'brood op', maar dan ook 'boek op' als het boek uit is, etc.

Klanken met betekenis

Voordat een kind woordjes kan zeggen moet het in staat zijn expres een bepaalde klank te gebruiken. In dit stadium is het nuttig om de voor het uitspreken van klanken benodigde mondmotoriek te oefenen via bepaalde spelletjes, zoals het met de tanden vasthouden van een lepel of bekertje, of het uitspugen van kersepitten of knoopjes. Om het kind te stimuleren in het bewust uitspreken van klanken noemde mevr. Wilken spelletjes waarbij je ritmisch klopt en tegelijkertijd een bepaalde klank zegt. Probeer hierbij beurt te nemen met het kind, zei ze. De volwassene klopt en zegt bijvoorbeeld 'pop, pop, pop'. Daarna doet het kind hetzelfde. Op die manier koppel je een klank aan een bepaalde context en dat maakt het gemakkelijker voor het kind om deze klank te onthouden.

kinderen met Down's syndroom hebben een woordvind-probleem

Het zich herinneren van klanken wordt bevorderd door ook op andere manieren bepaalde klanken aan bepaalde contexten te koppelen. Voorbeelden zijn: de auto doet 'br br', of de boot doet 'ffff'. Door steeds als je met het kind met een autootje speelt daarbij de klank 'br br' te gebruiken leert het deze klank willekeurig te gebruiken. Bovendien krijgt die klank voor het kind na verloop van tijd de betekenis van het woord 'auto'. Betekenisvolle klanken zijn een overgang naar echte woorden. Eerst gebruikt het kind bepaalde klanken als woorden, later leert het de betekenis van die klank verder in te perken (bijvoorbeeld: eerst betekent 'br br' alles wat met auto's te maken heeft. Later gaat 'br br' het geluid dat een auto maakt betekenen.

Bij het doen van spelletjes om klanken of woorden aan te leren kun je gebruik maken van beeldkaarten en van miniatuurspeeltjes (dieren, meubels, auto's, enz). Mevr. Wilken wees erop dat je met jonge kinderen niet te lang achter elkaar moet werken. Als je doorgaat totdat het kind er genoeg van heeft werkt het de volgende keer niet meer mee. En je hebt de eigen inbreng van het kind hard nodig, juist bij het leren spreken. Het is belangrijk niet alleen te letten op wat je zelf graag wilt dat het kind doet, maar ook goed te kijken naar wat er vanzelf al gebeurt. Mevrouw Wilken gaf als voorbeeld dat sommige kinderen klanken in eerste instantie niet met hun mond proberen na te doen, maar dat ze vaak wel de mondstand imiteren met hun handen. Daarvoor moet je alleen wel heel goed kijken, stelde ze.

Bij jongere kinderen, maar vooral ook bij oudere kinderen die nog nauwelijks spreken, is het goed om te kijken wat voor klanken ze wèl kunnen maken. Aan die klanken kun je dan proberen in bepaalde contexten bepaalde betekenissen te koppelen. Aan de klank 'mm' kun je bijvoorbeeld proberen de betekenis eten te hechten. Hierdoor krijgt het kind meer de mogelijkheid om zijn behoeften en wensen aan jou

kenbaar te maken. Bij ieder ouder kind, dat nog niet veel praat is het gewenst om een analyse van de spontane taal ('taalsample') te maken. Je kunt dan precies nagaan welke klanken het kind wel en niet gebruikt en vervolgens proberen die klankenschat uit te breiden. Bijvoorbeeld: als een kind 'a' kan zeggen kun je proberen of hij ook 'i' kan leren zeggen. Als hij de 'b' gebruikt kun je proberen of hij ook de 'p' kan leren. Om het in herinnering roepen van deze klanken te vergemakkelijken kun je ze aan bepaalde beelden koppelen. Mevrouw Wilken gebruikt hiervoor wel zelfgemaakte lotto-moederplaten met maximaal zes plaatjes per moederkaart. Op zo'n moederplaat plak je dan die zaken waarin de klank die je wilt oefenen voorkomt of waarbij die klank te gebruiken is. In een later stadium kun je hierbij ook gebruik maken van plaatjes van de mondbeelden die bij bepaalde klanken horen.

Het is belangrijk, stelde mevr. Wilken, er bij het maken van beeldmateriaal voor taallessen op te letten niet alleen zelfstandige naamwoorden te gebruiken, maar ook bijvoeglijke naamwoorden, voorzetsels en werkwoorden. Vraag niet alleen: 'wat is dat?', maar ook: 'wat doet het?' of: 'waar is het?' Bij het oefenen van de taalvaardigheid bij kinderen met taalachterstanden worden zelfstandige naamwoorden in ruime mate aangeleerd. Aan het aanleren van met name de werkwoorden wordt echter vaak te weinig aandacht besteed.

Vragen uit het publiek

Aan het slot van haar lezing ging mevrouw Wilken in op een aantal vragen van ouders. Is het nuttig om cassettebandjes te gebruiken bij het aanleren van taal? Mevrouw Wilken meent dat bandjes met liedjes of eenvoudige verhaaltjes alleen geschikt zijn voor kinderen die al enigszins kunnen spreken. Die kunnen daardoor nieuwe woorden leren. Kinderen die door een achterblijvende cognitieve ontwikkeling nog nauwelijks spreken, hebben niets aan cassettebandjes. Het gaat langs hen heen, meent mevr. Wilken.

De tweede vraag was waarom kinderen met Down's syndroom vaak met hun tanden knarsen en wat je daar aan kunt doen. Mevrouw Wilken antwoordde hierop dat de normale stand van de kaak een klein beetje ruimte laat tussen boven- en ondergebit. Kinderen met Down's syndroom hebben vaak een slechte kaakmotoriek en daardoor is het voor hen moeilijk die normale stand te handhaven. Sommige kinderen drukken dan de tanden te hard op elkaar - dit doen ze niet expres - en dan ga je eerder tandenknarsen. Wanneer een kind dat doet raadt ze aan om het kind af te leiden, het iets anders met de mond te laten doen, bijvoorbeeld een fopspeen te gebruiken, het kind op een lintje te laten kauwen. Misschien lukt het soms ook wel met dropjes of toffees. Als je een stukje toffee op de tanden plakt, kan het kind niet meer knarsen en gaat het bovendien met de tong aan dat stukje toffee peuteren, wat weer goed is voor de mondmotoriek.

Tenslotte werd gevraagd naar het mondplaatje van Castillo-Morales. Wat is dat, hoe werkt het en in hoeverre is het zinnig om dat te gebruiken? Mevr. Wilken legde uit dat het mondplaatje een dun kunststof plaatje is dat precies aan het bovengehemelte wordt aangepast. Op het plaatje zit een knopje. Het idee is dat het kind de tong in de mond naar boven en naar achter zal bewegen om daarna de mond te sluiten en met de rug van de tong met het knopje te 'spelen'. Bedenkt u maar hoe een ouder iemand met zijn tong aan een kies peutert waar een hoekje vanaf gebroken is. Dat oefent dan de tong en verbetert zodoende de mondmotoriek. Bij sommige kinderen heeft het mondplaatje van Castillo-Morales een goede uitwerking op de mondmotoriek, maar er zijn ook veel kinderen die even met hun tong met dat knopje spelen en daarna nooit meer, stelde mevr. Wilken. Bovendien zijn er een aantal duidelijke contra-indicaties. Kinderen die niet door de neus kunnen ademen zouden bijvoorbeeld geen mondplaatje mogen krijgen, vond ze. Haar laatste advies was: een mondplaatje is een onderdeel van een omvangrijke behandeling van mond- en gezichtsmotoriek. Daarom stelt ook Castillo-Morales dat het gebruik ervan alleen zinvol is binnen de totale context daarvan.

niet alleen zelfstandige naamwoorden gebruiken, ook bijvoeglijke naamwoorden, voorzetsels en werkwoorden

Noot van de redactie
In maart komt de nieuwe, volledig herziene druk van het boek van mevr. Wilken uit:
Wilken, E. (1993), *'Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom'*, Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH, Berlijn, 6e editie

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 zouden moeten nemen, naar het SDS-bureau op te sturen. De leukste of interessantste gedeelten daaruit zullen vervolgens met elkaar tot één geheel worden gemonteerd om te worden vertoond bij activiteiten van de SDS in het lustrumjaar 1993.

Vroeghulp, early intervention en continue interventie

Toen de SDS in 1988 het concept early intervention op grote schaal in Nederland introduceerde als vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn thuisbegeleiding werd bewust gekozen voor het gebruik van de Amerikaanse term. Alle pogingen tot vertaling betekenden in Nederland al iets fundamenteel anders, zeiden we toen. In de loop van 1991 leek early intervention volgens de hierboven omschreven definitie genoegzaam bekend en stemde de SDS, onder invloed van de Federatie van Oudervereningingen, toe in een geleidelijke overgang op het gebruik van de - van oorsprong Vlaamse - term 'vroeghulp'. Tegen het einde van het afgelopen jaar echter tekenden zich een drietal tendenties steeds duidelijker af:
a) in kringen van de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's) en de Federatie van Oudervereningingen begon vroeghulp meer en meer opgevat te worden als kortdurende hulpverlening,
b) diezelfde SPD's stelden tijdens een cursusdag voor orthopedagogen vast dat kortdurende vroeghulp met behulp van een programma toch eigenlijk niets anders was dan wat hun afdelingen Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) de laatste jaren al gedaan hadden, voordat ze met het Macquarie Program gingen werken en
c) bij nogal wat ouders begint er een toenemende weerstand te ontstaan tegen het woordje 'hulp', omdat zij vinden dat dat een afhankelijke, hiërarchische verhouding uitdrukt die zij niet willen.

Continue interventie

In het professionele katern binnenin dit nummer vindt u het verslag van een symposium in Palma de Mallorca over de specificiteit van Down's syndroom. Het was opvallend hoe sterk daar weer werd gehamerd op het afwijkende leergedrag van kinderen met Down's syndroom (zie ook DaU.15). Als gevolg daarvan betekent geen interventie regressie (zei Juan Perera). Wanneer jongeren of jonge volwassenen met Down's syndroom niet hun hele leven lang begeleid worden is al het werk dat er aan hen besteed werd voor niets geweest (zei Juan Perera). De taalontwikkeling is niet alleen een zaak van early intervention, maar veel meer van continue interventie. Interventie dient logopedische hulp te omvatten die niet alleen vroeg moet beginnen, maar ook continu moet zijn (zei Jean Rondal). Heel algemeen gesteld geldt: hoe langer een kind met Down's syndroom leert, hoe meer hij leert (zei Cliff Cunningham).
Naar aanleiding van dat alles kiest de SDS, als bekend voorstander van lange termijnbegeleiding, ervoor om weer nadrukkelijk terug te gaan naar de oorspronkelijke terminologie om zo ook in haar woordgebruik lange termijn early intervention te kunnen onderscheiden van kortdurende vroeghulp.

Marcel (links) en John

'Als ze nou eens stoppen met het geouwehoer ...'

● Joke van der Knaap, Bleiswijk

John en Marcel waren vijf maanden oud toen ik ze opgaf voor vroeghulp. Onze woonplaats, Bleiswijk, viel gelukkig binnen de regio van het Rotterdamse proefproject. In april was er eerst een avond waarop alles uitgelegd werd. Daarna kon je je officeel aanmelden. In juli volgde toen een intakegesprek en nog een nagesprek daarover. In augustus was toen de eerste test, daarna weer een test. Op 16 december kregen de kinderen weer een test en op 21 januari volgt dan nog een gesprek. Ondertussen zijn ze ook nog op video opgenomen. Wijzelf hebben inmiddels knap de balen van alle testen en gesprekken. We zijn inmiddels bijna een jaar verder en de uiteindelijke vroeghulp komt verschrikkelijk laat op gang. Ik weet ook wel

dat de SPZ in Rotterdam daar niets aan kan doen, maar als ik dat van te voren geweten had .... Voor John en Marcel zelf vind ik het nog niet eens zo heel erg, maar wel voor de vele ouders en kinderen die dit nog moeten ondergaan. John en Marcel hebben immers al vanaf zes maanden fysiotherapie en vanaf hun eerste jaar ook logopedie en het gaat redelijk goed met ze. Maar laat je nou eens een syndroompje krijgen en denken: 'ik wacht op die *vroeg*hulp'. En je gaat dan nog maar niet zelf achter die fysiotherapie en logopedie aan, dan heb je toch een verloren jaar! En kinderen leren juist in het eerste jaar zoveel. En dan: als je een heel slap kindje hebt komen ze iedere week, maar krijg je maar een half jaar hulp. Dan is het budget op. Gaat het beter me je kind dan wordt het één keer per twee weken een jaar lang. Maar daarna moet je het zelf maar uitzoeken! Ik ben nu wel benieuwd wat we allemaal gaan doen. Sorry, wanneer ik een beetje negatief was, maar wat er nu gebeurt, als je pas een jaar later echt hulp krijgt, en dan ook nog zo kort, kan en wil ik geen *vroeg*hulp noemen. Eigenlijk zou ik deze brief niet naar 'Down and Up' maar naar de regering moeten schrijven. Want het komt door hen. Zij willen per sé al die verslagen en testen. Anders komt er geen subsidie. Ze willen eerst de bewijzen van de vooruitgang. Want zeg nou zelf. Die testen slaan nergens op. Als je zo'n kind een half uurtje ziet ben je er erachter wat ze wel en niet kunnen en waar je dus moet beginnen met het Macquarie Program. Daar zijn al die testen en gesprekken niet voor nodig. Nogmaals: een verloren jaar. Al die verloren tijd had je zo goed kunnen gebruiken om de ontwikkeling gericht te stimuleren. Of, zoals mijn man het op z'n Westlands zei: 'Als ze nou eens stoppen met het geouwehoer en wat met de kinderen gingen doen!'

Marcel (links) en John

Naschrift van de redactie

Op het bureau komen regelmatig dit soort klachten binnen uit de drie proefregio's voor early intervention, Alkmaar, Rotterdam en Uden. De betreffende Sociaal Pedagogische Diensten kunnen niet anders. Zij krijgen van het Ministerie van WVC (via de Federatie van Oudervereningingen) slechts geld voor de begeleiding van een beperkt aantal kinderen en dan ook nog maar voor een beperkte periode. In Rotterdam was er vrijwel meteen al een wachtlijst. In Alkmaar houden de wekelijkse huisbezoeken al na zes maanden op. Dat komt niet omdat de betreffende hulpverleners niet anders zouden willen. Het is louter en alleen een gevolg van het feit dat ze zich bij de begeleiding van de betreffende kinderen strict ***moeten*** voegen naar het keurslijf van het wetenschappelijk onderzoek dat deel uitmaakt van het proefproject. Want WVC wil dat er nu ook in Nederland eerst onder goed gecontroleerde omstandigheden gemeten wordt: voordat op grote schaal het groene licht gegeven wordt moet eerst worden nagegaan wat het effect is van early intervention op de kinderen zowel als op hun ouders (zie ook DaU.17). Dat dat elders al lang gedaan is, is tot dusverre onvoldoende argument geweest om de geldbuidel te trekken. Ondanks de hierboven aangehaalde moeilijkheden en beperkingen hebben de ouders in de drie proefregio's altijd nog veel voor op ouders in de rest van het land. En de briefschrijfster heeft gelijk wanneer zij schrijft dat ze deze brief naar de regering had moeten schrijven.

Van wie is het exemplaar van 'DOWN AND UP' dat u hier aan het lezen bent?

Niet van uzelf? Maar u vindt het wèl interessant genoeg om erin te lezen? Kunt u dan niet beter zelf donateur van de SDS worden? Dan krijgt u het blad in het vervolg ieder kwartaal gewoon thuis gestuurd.

Op deze school wordt ook weer te weinig gedaan!

● Ivonka van Hüet-Bouwman, Arnhem

AL VANAF BEGIN 1990 ontvangen wij uw blad 'Down and Up'. Dat wordt bij ons altijd van het begin tot het einde gelezen. En vooral de artikelen over integratie hebben onze aandacht. Wijzelf hebben een dochter met Down's syndroom. Nina is in juli 1978 geboren. Ze is inmiddels dus 14 jaar en een echte puber.

Vlak na haar geboorte kreeg ik bezoek van de SPD. We konden haar met 3 maanden bij Maria Roepaan (een grote zwakzinnigeninrichting in Noord-Limburg, Red.) laten testen om te bepalen wat haar uiteindelijke niveau zou worden, heette het. Wij hebben dat toen niet gedaan, omdat we bij dat onderzoek / die test niet aanwezig mochten zijn en we het nut er niet van inzagen.

We zijn toen intuïtief zelf begonnen, zonder hulp van wie dan ook. Uw stichting bestond toen immers jammer genoeg nog niet. Vanaf zeven maanden ging Nina naar fysiotherapie voor activering van haar spieren. Met tien maanden zat ze kaarsrecht. Ze was twee jaar en drie maanden toen ze haar eerste pasjes los deed. Met 2 jaar ging ze naar een gewone peutercrèche in een groepje van tien kinderen. Nina vond het er prachtig en ontwikkelde zich naar wens. Met 4 jaar ging ze naar het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV). We hebben toen nog wel overwogen om haar naar de kleuterklas van de basisschool te sturen, maar daarin zaten toen 30 kinderen met één juf. Die juf vond dat zelf wel een uitdaging maar wij zagen dat toen met zoveel kinderen niet zitten.

Nina heeft tot haar zevende jaar op het KDV gezeten. Toen werd ze daar getest en het team, t. w. de kinderarts, de orthopedagoog, de maatschappelijk werkster en de logopediste, gaf te kennen dat ze naar een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK) kon.

Nina

Ze heeft drie jaar op de dichtstbijzijnde ZMLK-school gezeten, maar vooral in het laatste jaar was dat absoluut niet naar onze zin. Volgens de orthopedagoog pakte ik haar te strak aan, maar in onze ogen leerde ze niets. We zagen geen enkele vooruitgang. Nina wilde woordjes leren lezen, maar dat zagen het team en de orthopedagoog niet zitten. We waren zo gedeprimeerd dat we op zoek gingen naar een andere school. Dat is in de stad bepaald niet gemakkelijk. Want volgens de begrippen van de instanties waar je dan als ouder mee te maken krijgt *horen* onze

Heeft u op uw werk al gevraagd om sponsoring van de SDS?

Laten we heel eerlijk zijn: de uitgave van een blad als dit kost een massa geld! En daar staan helaas geen structurele subsidies tegenover. Hoe moet de SDS dan toch de eindjes aan elkaar knopen? Voor advertenties is de oplage te klein en de doelgroep niet geschikt. Vaak blijken bedrijven echter wèl bereid om een eenmalige bijdrage voor een goed doel te geven, zelfs in een tijd van economische achteruitgang. Het is immers goed voor hun Public Relations wanneer in het volgende nummer van 'Down and Up' duidelijk vermeld wordt dat dat mooie nummer gemaakt kon worden dankzij steun van bedrijf XYZ?

Het richten van een verzoek aan een bedrijf gaat vaak het beste vanuit het bedrijf zelf. (Bovendien hebben de medewerkers van het SDS-bureau het te druk met Down's syndroom als zodanig!) Daarom is het beter wanneer de werknemer ter plaatse, als vader of moeder van een kindje met Down's syndroom, even met de PR-functionaris gaat praten. Het is nuttig, maar lang niet altijd nodig, wanneer hij of zij een relatie kan leggen tussen het produkt van dat bedrijf en Down's syndroom. Denk daar dus van te voren goed over na! Het SDS-bureau helpt graag met nadere gegevens over wat daarbij gezegd en gevraagd kan worden.

kinderen op een ZMLK-school thuis.

Er waren bij ons in de stad echter nog twee andere ZMLK-scholen. Eén daarvan viel onmiddellijk af omdat daar nogal wat kinderen zaten met een veel zwaardere handicap dan onze dochter (althans zoals wij dat inschatten). Dus werd het die andere. Veel verder weg, maar toch.

komen, dan hebben wij daar toch veel moeite mee.

Ikzelf kan niet meer tijd vrijmaken om haar te activeren, omdat we nog twee zoons hebben, één in de eerste klas van het voortgezet onderwijs en één in groep 1 van de basisschool.

Mijn man en ik hebben samen al eens zitten brainstormen of we

maatregelen van overheidswege zijn de leerkrachten in de stad ook niet erg gemotiveerd. We voelen ons hiermee niet zo happy en weten zo langzamerhand niet meer wat we nu wel moeten doen en wat niet. Verhuizen naar een dorp alleen daarvoor is toch al te dol. Heeft u enig idee of een suggestie? We hopen dat we op korte termijn iets van u mogen vernemen.

Volgend thema-weekend

De SDS is voornemens van vrijdag 25 juni (16.00 uur) tot zondag 27 juni (16.00 uur) a. s. haar vierde Themaweekend Down's syndroom te organiseren in Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). In de vorige nieuwsbrief, alsmede in de Vrij Nederland van 20 maart j. l., las u hoe geslaagd het vorige weekend was. De vrijdagavond is ook nu weer gereserveerd voor een uitgebreide kennismaking. Op zaterdagmorgen zal Theo Nijenhuis, de kinderarts/coördinator van het DS-Team in Voorburg, het hebben over de medische aspecten van Down's syndroom. De zaterdagavond wordt weer gevuld met een workshop educatieve spelletjes met de kinderen erbij. Op zondagochtend geeft Marja Hodes, orthopedagoge bij de afdeling PPG van de Rotterdamse SPD haar visie op de praktijk van early intervention. Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Down's syndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ca. 30 volwassenen en ongeveer evenveel kinderen deelnemen. Voor de kinderen zal er voldoende opvang aanwezig zijn, zodat de ouders ongehinderd met het programma mee kunnen doen en contact met elkaar kunnen hebben. Wanneer de leeftijdsopbouw van de kinderen daar aanleiding toe geeft zal met de broers en zusters van de kinderen met Down's syndroom worden ingegaan op hun specifieke problemen. Omdat het aantal plaatsen beperkt is en de belangstelling bij de vorige weekends groot was, wordt u aangeraden uw gezin snel op te geven. De kosten bedragen: f 125,= per volwassene en f 35,= voor het eerste kind, f 25,= voor het tweede en f 15,= voor de overige kinderen. Bij deze prijzen is subsidiëring een vereiste. Inschrijvingen zijn daarom behoudens toekenning van de subsidie, terwijl het weekend alleen bij voldoende deelnemers door kan gaan.

Daar heeft Nina leren lezen volgens de methode 'Lezen moet je doen'. Ook cijfers, klokkijken, etc., en uiteraard motoriek komen daar aan de orde. En thuis veel oefenen natuurlijk. Al ruim 14 jaar ben ik als moeder met haar bezig. Thans hebben mijn man en ik echter het gevoel dat er op deze school ook weer te weinig wordt gedaan aan al het bovenstaande, met name op het niveau dat ze intussen bereikt heeft. Eén half uurtje echt lezen per week is toch veel te weinig! Dat geldt ook voor andere oefeningen. Mijns inziens moeten dat soort dingen bijna dagelijks terugkeren. En dan wordt er ook nog wel eens van het lesprogramma afgeweken voor iets anders, leukers. Wanneer dat gedaan wordt op momenten waar volgens het rooster eigenlijk essentiële vakken aan bod zouden

Nina niet naar een MLK-school zouden kunnen doen of naar een lagere klas van een basisschool. Vooral dat laatste zal echter heel moeilijk gaan. Te weinig leerkrachten en alle groepen zijn combinatiegroepen van 30 kinderen.

Daarbij zijn we bang dat de Schoolbegeleidingsdienst haar met behulp van de SPD weer naar de ZMLK zal terugplaatsen. Dan is ze weer terug bij af en is ze alleen maar als speelbal gebruikt. Zo'n zelfde geval heeft zich bij een kind bij haar op school voorgedaan. Als ouder van een kind met Down's syndroom heb je in de stad niet veel te vertellen. Allerlei instanties bemoeien zich ermee en je weg is eigenlijk al uitgestippeld. Je kunt dus in die pas meelopen. Door allerlei bezuinigings-

Naschrift van de redactie
Inmiddels is er actief contact tussen de ouders en o.a. de SPD. We komen later uitvoerig op dit thema terug.

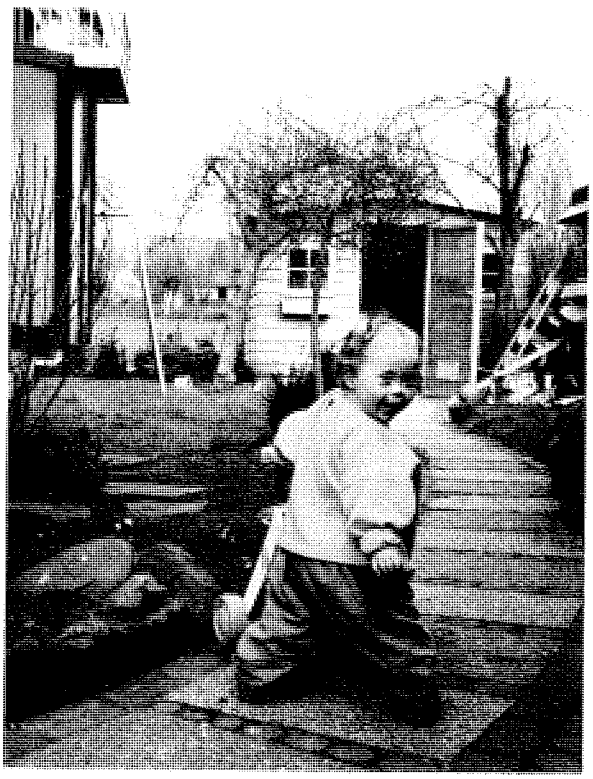
Studiemiddag met Robin Treloar

In laatste week van mei komt Robin Treloar naar Nederland. Zij is al sinds het midden van de zeventiger jaren één van de naaste medewerkers van Moira Pieterse bij het Down's syndrome Project op de Macquarie universiteit in Sydney, Australië. Als zodanig wordt zij genoemd als derde auteur van het Macquarie Program, tweede auteur van de opvolger daarvan, het programma Small Steps. Verder is zij eerste auteur van de video Kleine Stapjes. Mevr. Treloar komt naar Nederland om op een studiedag over early intervention van de Provincie Zuid-Holland een presentatie te geven. Zij heeft zich echter spontaan bereid verklaard om op de donderdagmiddag 27 mei van 14.00 - 16.30 uur in Utrecht voor de SDS een presentatie met videobeelden te geven over nieuwe ontwikkelingen rondom early intervention. Zij zal het daarbij hebben over de wijze van werken met het programma Small Steps, het aanleren van communicatieve vaardigheden, spel, constructief gedrag, etc. De voertaal daarvan is Engels. De hoofdlijnen zullen echter vertaald worden. Vanwege het beperkte aantal plaatsen is telefonische opgave vooraf aan het SDS-bureau vereist. SDS-donateurs die deze presentatie willen bijwonen betalen aan de zaal een onkostenbijdrage van f 10,- per persoon (per instelling maximaal 2 personen voor donateurstarief); niet-donateurs betalen f 20,-. De zaal gaat daartoe om 9.30 uur open. De plaats van de lezing is de Collegezaal van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), ingang ABC-straat of Groenestraat, Utrecht. Het WKZ is goed bereikbaar vanaf het Centraal Station met bus 2, halte WKZ. Maakt u daar vooral gebruik van want in de directe omgeving is er geen enkele parkeerruimte.'

Gezondheidsproblemen wat moeten we ermee?

Omdat kinderen met Down's syndroom nu eenmaal veel frequenter wat hebben dan andere kinderen worden hun ouders veel vaker geconfronteerd met de volgende heel principiële beslissing: doen zij er wel verstandig aan om beslissingen over medische zaken volledig over te laten aan de specialisten die hun kind behandelen? Weten die wel voldoende van Down's syndroom? Daarbij moet worden bedacht dat vrijwel alle ouders van een kind met Down's syndroom binnen de kortste keren een informatievoorsprong hebben op medici en andere hulpverleners en dus al gauw zullen zien waar hun arts tekort schiet. Ze kunnen dan een aantal dingen doen, variërend van een andere arts zoeken, c. q. behandeladvies vragen bij het dichtstbijzijnde Down's Syndroom Team (Jazeker, in de toekomst komen er meer!) tot het zelf op zo groot mogelijke schaal achter de benodigde informatie aangaan, al dan niet met hulp van het SDS-bureau, om die uiteindelijk aan de eigen arts ter hand te stellen. In ieder geval moet duidelijk zijn hoe belangrijk het is om zelf 'het hoofd erbij te houden'. Vaak is algemeen inzicht in de problematiek belangrijker dan het verzamelen van grote stapels moeilijk verteerbare wetenschappelijke artikelen in allerlei vreemde talen. Daarom is het streven van de redactie van 'Down and Up' erop gericht om zoveel goede praktische, medische informatie in 'hapklare brokken' aan ouders ter beschikking te stellen. Bovendien vindt u in dit nummer het eerste 'professionele katern' dat u zo aan de professionele hulpverleners om u heen kunt laten lezen. De moeilijkheidsgraad daarvan zal maken dat veel ouders het zelf niet meer zullen lezen, maar door het aan de begeleiders van hun kind te laten zien komt de informatie dan hopelijk toch waar ze wezen moet.

Thamar Bos



Trommelvliesbuisjes

● Henny Bos, Spakenburg

GRAAG WIL IK even iets kwijt over het plaatsen van trommelvliesbuisjes. Ons dochtertje Thamar moest onlangs buisjes in haar oren. Dat de ingreep moeilijk zou zijn had de specialist ons van te voren verteld omdat de gehoorgang van ons dochtertje extreem nauw is.

Er was dus een kans dat het niet zou lukken. En ja hoor, de hele morgen in het ziekenhuis gezeten, maar helaas: de ingreep was mislukt. Géén buisjes. Wat nu? 'Er blijft nu nog maar één ding over en dat zijn gehoorapparaatjes', stelde onze KNO-arts. Maar die zag ik niet zo zitten. Thamar is pas twee jaar en gehoorapparaatjes op die leeftijd vonden we nou niet bepaald een ideale oplossing. We zijn toen verder gaan zoeken en via het landelijk bureau van de SDS terechtgekomen bij het Down's Syndroom Team in Voorburg. Daar werden we direct te woord gestaan en geholpen. Anderhalve week na de eerste mislukte ingreep kréég onze dochter buisjes.

Nu wil ik niets afdoen aan de kundigheid van onze eigen arts, maar wij weten nu dat niet alle artsen de juiste apparatuur en/of middelen hebben die in sommige (juist onze) gevallen wèl nodig blijken te zijn.

Wat wij willen zeggen is dit: neem niet alles klakkeloos aan wat een arts u vertelt. Probeer verder te komen, zodat u echt zéker weet of een bepaalde ingreep inderdaad niet mogelijk is. Wanneer wij alleen maar het advies van onze arts hadden opgevolgd had ons dochtertje nu gehoorapparaatjes gehad. Een prima oplossing wanneer het echt niet anders kan. Maar bij ons kon het anders, omdat we verder zochten.

Laat dit blad zien aan uw kinderarts!

Ouders die 'Down and Up' en de verdere uitgaven van de SDS trouw lezen hebben momenteel vaak een informatievoorsprong op hun kinderarts, logopedist, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en vult u zelf maar verder in. Want die kennen de publikaties van de SDS vaak nog niet. Omdat die situatie zeer ongewenst is wil het SDS-bestuur de verspreiding van actuele informatie over Down's syndroom in de richting van medici en professionele hulpverleners sterk verbeteren. Daarom is dit nummer bij wijze van proef voor het eerst voorzien van een 'professioneel katern', een bijlage die speciaal gericht is op vakmensen. Wat erin staat is geen geheim. Alleen is het taalgebruik niet primair gericht op ouders maar op professionals. Wilt u s. v. p. de betrokkenen in uw omgeving die bijlage laten zien? En misschien kunt u ze dan meteen donateur maken!

Moeilijke start

● Co van der Laan, Boskoop

ONZE ZOON Matthijs is ons derde kindje. Jeroen is de oudste met zeven jaar en Eveliene is pas vijf geworden. Hieronder volgt een verslag van de eerste 3 maand van het leven van Matthijs.

Hij is op 17 september 1992 geboren met behulp van een keizersnede, 4 weken te vroeg. Daarna heeft hij zes weken in het Sophia Kinderziekenhuis gelegen met hart- en longproblemen. Daarbij is hij toen beademd.

Als gevolg van het te vroeg geboren worden werd zijn bilirubinewaarde zo hoog dat hij eigenlijk ander bloed had moeten krijgen. Vanwege zijn hartafwijking was dat echter niet mogelijk.

Eenmaal 'thuis' in het Bleulandziekenhuis (Groene Hart) in Gouda kreeg hij een infectie met darmbacteriën in zijn bloed. Dat leidde weer tot een longontsteking.

Bij de geboorte had hij bijna allemaal 'jonge' witte en rode bloedlichaampjes in zijn bloed. Dat is normaal bij erge benauwdheid tijdens de laatste 24 of 48 uur

Matthijs van der Laan

van de zwangerschap en zou bij hem ook vanzelf overgaan, zei men. Maar na een aantal weken was het beeld nog niet veranderd. Daarom moesten er toen beenmergpuncties verricht worden om na te gaan of er mogelijk sprake was van leukemie. Gelukkig was dat niet het geval en heeft zijn beenmerg alleen maar langere tijd nodig om goed te functioneren. Het gaat intussen langzaam de goede kant uit.

Verder had Matthijs ook nog een drinkprobleem. Hij had geen zuigreflexen meer na die twee weken waarin hij er zo slecht aan toe was. Dus kreeg hij alles per sonde.

Eind november was alles verder onder controle, op het drinken na. Toen is besloten dat wij zelf konden leren om een sonde in te brengen, zodat hij toch naar huis kon. Dat gebeurde uiteindelijk op 1 december.

Toen hij thuis kwam was hij wel verkouden. Dat werd helaas steeds erger, zodat hij op 5 december weer opgenomen werd met een RS-virusinfectie. Op eerste Kerstdag werd hij toen genezen verklaard en mocht hij weer naar huis.

Eenmaal thuis ging het goed. In de eerste week dronk hij meteen al zes van de zeven flessen zelf leeg. In de toekomst staat ons nog een hartoperatie te wachten. We hopen dat het na deze moeilijke start nu een poosje goed mag gaan.

Bij het ter perse gaan van dit nummer was Matthijs zes maanden en had hij net twee dagen zijn hartoperatie achter de rug. Die lijkt gelukkig volkomen geslaagd te zijn.

Bril met neusstukje

● **Netty Engels, Schinnen**

ONZE DOCHTER Peetjie draagt sinds haar vijfde verjaardag een bril. Naast een ernstige bijziendheid (myopie) heeft ze sterke asafwijkingen (astigmatisme). Ook met bril ziet ze nog steeds zeer slecht, maar zo'n 20 à 30 %. De bril zat, zoals bij zovele kinderen met Down's syndroom, altijd laag op haar neus. Ze keek dan door het bovenste gedeelte van de glazen, bijna tegen het montuur aan. Zowat wekelijks waren we bij de opticien om te proberen of de stand van haar bril verbeterd kon worden. Daar werden we steeds uiterst correct (kosteloos!) geholpen. In de winkel stond de bril dan weer redelijk op haar neus. Maar even buiten hoefde Peetjie maar even met haar gezicht te bewegen en de bril stond weer te laag. Sterker ombuigen van de veren achter de oren hielp niet. Ze kreeg daar dan alleen vuurrode plekken. Maar de stand van de bril bleef even slecht. In de loop van de jaren hebben we de hele weg doorlopen: ander montuur, lichtere glazen, ander neusstuk, beweegbaar neusstuk, niets hielp. Toen lazen we in een hoofdstuk over oogafwijkingen bij kinderen met Down's syndroom uit een Engels boek (dat we van het bureau van de SDS gekregen hadden) hoe belangrijk het juist bij asafwijkingen is om door het middelpunt van de glazen te kijken. We volgden het hele circuit opnieuw. Nieuwe oogarts, huisarts, opticien, montuurleverancier, revalidatiewerkplaats, enz. Niemand kon Peetjie helpen. Iedereen onderkende het probleem wel. Dat leidde tot adviezen als: 'Maak maar een elastiekje aan de bril achter haar hoofd langs'. Of ik daarmee mijn dochter naar groep (toen nog) 5 van de plaatselijke basisschool zou laten gaan!

Peetjie Engels

Teneinde raad nam ik opnieuw contact op met de werkplaats van het revalidatiecentrum. Dit maal liet ik me alleen niet afschepen. Ik dacht: als ze daar kunstarmen en -benen kunnen maken dan moet een passend neusstukje voor een bril toch ook kunnen. En dit keer had ik succes. Eerst werd er een wasafdruk van haar neus gemaakt en aan de hand daarvan een gipsmodel. Daarin kon toen een kunststof neusstukje worden gegoten dat goed dragend op haar neus past. Dat hebben we bij de opticien aan het montuur van Peetjie's bril laten lijmen. Vervolgens zijn de overtollige neusstukken eraf gehaald.

Nadat ze haar bril met het nieuwe neusstuk ophad gebeurde er iets opvallends. We zaten in de auto en opeens zei Peetjie: 'Daar staat Sittard' en bij het volgende bord 'Daar staat Geleen'. Voordien had ze die borden nooit kunnen lezen.

Borstvoeding geven aan een baby met Down's syndroom

● Elske Post - Kamstra

JE BABY IS geboren. Vreugde alom. Maar dan komt de schok, het verdriet: je baby blijkt het syndroom van Down te hebben. Je was vast van plan borstvoeding te geven, de beste voeding voor *elke* baby. Nu wordt het je misschien wel van alle kanten afgeraden. 'Met zo'n baby zal dat wel niet lukken' of 'Dat zal wel te veel problemen geven' of 'Dat gaat te veel tijd kosten', enz., enz. En waar blijf je dan als verdrietige, onwetende ouders als je toekomstdromen zo in duigen lijken te vallen?

Vaak is het pas een tijdje later wanneer je voor het eerst met de Stichting Down's Syndroom in aanraking komt waar je dan hoort hoe geweldig belangrijk het juist voor jouw baby geweest zou zijn als hij/zij borstvoeding gekregen zou hebben. Maar helaas is het dan vaak te laat om nog aan relactatie, het overnieuw starten van de borstvoeding, te denken.

Ook kan het zijn dat je baby in een omgeving geboren wordt waar men wel het belang van borstvoeding onderkent, maar niet de technieken beheerst om een baby met Down's syndroom op een goede manier aan te leggen en te laten drinken.

Wat zijn de voordelen van borstvoeding?
- bevordering van de hechting van moeder en kind,
- optimale afweer tegen infectieziekten,
- door de intensievere zuigbewegingen een optimale ontwikkeling van de mondmotoriek (waardoor een vroegtijdige behandeling door een logopediste uitgesteld zou kunnen worden) en
- verregaande bescherming tegen koemelkeiwit-allergie en alle nare gevolgen daarvan (luchtweginfecties, huidproblemen).

Welke moeilijkheden bij de borstvoeding zijn er te verwachten?
- minder effectief drinken en snellere vermoeidheid door de lage spierspanning (hypotonie),
- door de vorm van de tong en de mond meer moeite met het vasthouden van de tepel en
- aan de borst in slaap vallen en zichzelf niet melden voor een volgende voeding.

Kortom, de start kan moeilijk zijn, maar de investering in tijd is de moeite meer dan waard. Sinds kort kunt u hulp krijgen van ***lactatiekundigen.*** Dat zijn vrouwen die na een gespecialiseerde, professionele opleiding ouders en hun baby's kunnen begeleiden bij het geven van borstvoeding. Zo kunnen zij van groot belang zijn voor ouders van een baby met Down's syndroom, met name in die gevallen waar de begeleiding deskundig, maar vooral ook langdurig en intensief zal moeten zijn.

'met zo'n baby zal dat wel niet lukken'

Wanneer u zelf meer wilt weten over de mogelijkheden van de lactatiekundige of wanneer u iemand kent die hulp en begeleiding nodig heeft kunt u altijd contact opnemen met

Mevr. Elske Post-Kamstra
lactatiekundige IBCLC
Mr. P. J. Oudsingel 106
6836 PT ARNHEM
tel.: 085-234648

Namen en telefoonnummers van de collega's van Elske Post zijn op het bureau van de SDS bekend.

Koemelkeiwitallergie

● Erik de Graaf, Wanneperveen

BIJ DE Leidse Wetenschapswinkel (een onderdeel van de Rijksuniversiteit) verscheen in december 1992 het rapport 'Koemelkeiwitallergie bij kinderen met het Down's syndroom; een literatuurstudie en voorbereiding van klinisch onderzoek' van de hand van mevr. drs. E. M. L. Rammeloo. Aan de totstandkoming van dit rapport ligt een vraag van de SDS ten grondslag. Trouwe lezers van dit blad weten dat vanuit het landelijk bureau van de SDS al jaren met nadruk gewezen wordt op de mogelijk grotere kans die kinderen met Down's syndroom zouden kunnen lopen op een allergie voor koemelkeiwit (zie o. a. DaU.13 en DaU.19). Sommige ouders van al wat oudere kinderen herinneren zich mogelijk

zelfs nog dat de initiatiefnemers van de SDS al in 1986 uit medische vakliteratuur citeerden om het bestaan van die grotere kans te onderbouwen. In relatie tot de terugblikken elders in dit nummer mag hier niet onvermeld blijven dat de in het interview met de initiatiefnemers genoemde 'voedingskundig getinte presentatie' in Brighton met name daar over ging.

Aanwijzingen voor een grotere kans is echter nog lang niet hetzelfde als een bewijs. Daarom werd in 1991 de Leidse Wetenschapswinkel benaderd met het verzoek onderzoek te laten verrichten naar het bestaan van een oorzakelijk verband tussen koemelkeiwitallergie (KMEA) en het optreden van steeds weer terugkerende luchtwegklachten bij kinderen met Down's syndroom.

In opdracht van de Wetenschapswinkel verrichte mevr. Rammeloo een minutieus onderzoek van alle relevante publikaties met betrekking tot voedselallergie alsmede klinische en immunologische afwijkingen bij het syndroom van Down van 1962 t/m 1992. Op basis daarvan stelde zij vast dat er aanwijzingen zijn dat jonge kinderen met Down's syndroom als groep inderdaad een verhoogd risico vertonen met betrekking tot KMEA. Er is echter nooit epidemiologisch onderzoek verricht naar het voorkomen van KMEA bij kinderen met Down's syndroom. Aanwijzingen die een frequent voorkomen van KMEA bij deze kinderen doen vermoeden zijn:

1) Bij een Fins onderzoek uit 1975 naar een gestoorde voedselopname bij kinderen met een bewezen KMEA bleken kinderen met Down's syndroom in sterke mate oververtegenwoordigd in de groep patiënten. Een vervolgonderzoek uit 1988 bevestigde deze bevindingen. Beide keren is verzuimd om dat te verklaren.

2) Voorts blijkt het z. g. syndroom van Heiner (niet goed gedijen) dat verband houdt met KMEA, bij een significant groot aantal kinderen met Down's syndroom beschreven te zijn.

klachten gepaard met middenoorontsteking, chronische neusverkoudheden en longklachten

3) Door verscheidene onderzoekers werd bij kinderen met Down's syndroom veelvuldig een verhoogde concentratie antilichamen tegen koemelkeiwit aangetoond.

4) Kinderen en volwassenen met immunologische afwijkingen hebben een grotere kans op allergieën en voedselallergie. Immunologische stoornissen 'horen bij' Down's syndroom.

5) Bij het al dan niet ontstaan van KMEA is het functioneren van het darmslijmvlies belangrijk. Aandoeningen van het maagdarmkanaal, zoals bijvoorbeeld coeliakie (gluten-overgevoeligheid) kunnen leiden tot een verhoogd risico voor het ontstaan van voedselovergevoeligheid. Een onvoldoende opname van bepaalde voedingsstoffen en vitaminen is een teken van het niet goed functioneren van de darmwand. Dat is bij veel kinderen met Down's syndroom aangetoond. Ook is coeliakie bij deze kinderen een veel voorkomende aandoening. Dat kunnen allemaal aanwijzingen zijn voor een vergrote kans op voedselallergie en KMEA.

Onderzoek

De onderzoekster concludeert verder dat wanneer er bij Down's syndroom sprake is van KMEA de klachten waarschijnlijk gepaard zullen gaan met klinisch herkenbare symptomen aan de ademhalingswegen, zoals (sereuze) middenoorontsteking, chronische neusverkoudheden en longklachten, maar niet met astmatische reacties.
Volgens de meest recente wetenschappelijke inzichten is de enige juiste manier om de diagnose KMEA te stellen de z. g. eliminatie-provocatietest; het waarnemen van effecten van het weglaten en daarna opnieuw introduceren van koemelkeiwit.

De begeleidingscommissie van het onderzoek heeft op grond van de resultaten van de literatuurstudie besloten dat het zinvol is om een klinisch onderzoek te doen naar KMEA bij Down's syndroom in de vorm van een voedingsinterventie. In het genoemde rapport gaat mevr. Rammeloo uitvoerig in op de opzet van dat onderzoek. Haar voorstel is inmiddels goedgekeurd door de wetenschapscommissie van de Vakgroep Kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Leiden en is daarmee als het ware gebruiksklaar. Bij diverse instanties is een verzoek tot subsidiëring van de studie ingediend. Daarop is op dit moment echter nog geen antwoord ontvangen.

De kern van de in het rapport gebruikte literatuur wordt gevormd door een drietal Amerikaanse studies uit de jaren 1964-1974, alle drie ook al aangehaald in de genoemde presentatie in Brighton in 1986. Het Finse onderzoek, destijds nog ongenoemd is uit 1975. De conclusies die nu worden getrokken ten gunste van het uitvoeren van een onderzoek hadden dus even zo goed in 1986, of zelfs al in 1975 getrokken kunnen worden, wanneer er maar eerder een alerte syndroom-specifieke organisatie op gewezen had. Vooropgesteld dat er inderdaad zo'n causaal verband wordt aangetoond betekent dat dat er een aanzienlijk aantal kinderen met Down's syndroom, zeker niet alleen in Nederland, een boel ellende bespaard had kunnen blijven. Leve de syndroom-specifieke organisaties die kunnen bewerkstelligen dat dit soort zaken aan het rollen komt en met de hulp waarvan ook de ouders van kandidaatkinderen voor het uit te voeren onderzoek kunnen worden benaderd. Onze dank gaat uit naar Elisabeth Rammeloo die acht maanden lang probeerde met de grootst mogelijke nauwgezetheid na te gaan hoe de feiten lagen. We zijn zeer benieuwd naar de eerste resultaten van het onderzoek.

Het rapport kan worden besteld door overmaking van *f* 10,00 (incl. verzendkosten) op gironummer 4768147 t.n.v. Wetenschapswinkel Rijksuniversiteit Leiden, o.v.v. rapport 'Koemelkeiwitallergie', ISBN 90-6385-206-1.

Agenda

Belangrijk: Tenzij anders vermeld worden de deelnemers aan informatiedagen, workshops, etc., geacht zelf voor lunches te zorgen.

- Woensdagavond, 21 april, 20.00 uur, SDS-kern regio Gouda, thema-avond over 'Feuerstein' met Hans Jacobs en Emiel van Doorn van de StiBCO, in de Goejanverwelleschool, Middenmolenlaan 68A, Gouda. Opgave en informatie via 01820-26675.
- Vrijdagavond 23 april, 19.30 uur, SDS-kern regio Rotterdam, Delft, Den Haag, themaavond over kinderen met Down syndroom naar de gewone peuterspeelzaal, in Delft. Opgave en informatie via 015-617202 of 070-3954209 of 015-145488.
- Zaterdag 24 april, 10.00 tot 16.00 uur, SDS-kern regio Amersfoort, Early Intervention Workshop met Erik de Graaf in LOM-School 'de Drieluik', Zeevaarderspad 15, Amersfoort. Opgave en informatie via 033-758213 of 03499-83363.
- Zaterdagochtend 24 april, 10.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, thema-ochtend over fysiotherapie met Bep Telle, fysiotherapeute, in basisschool de Bongerd, Eikenlaan 1, Venray. Informatie via 04780-87889
- Vrijdagochtend 7 mei, 9.00 tot 11.00 uur, SDS-kern Dordrecht-Gorkum, koffieochtend, in het SPD-kantoor, Kuipershaven 112, Dordrecht. Informatie via 078-127112.
- Dinsdagavond 11 mei, 20.00 uur, SDS-kern Overijssel, themavond early intervention met Erik de Graaf. Informatie via 5293-2739 of 05729-1173.
- Woensdagochtend 12 mei, 9.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- Zaterdag 15 mei, 10.00 tot 15.00 uur, StiBCO, eerste cursusdag van een vijfdaagse landelijke oriëntatiecursus 'Feuerstein' voor ouders met Ineke Hendriks, Bodegraven. Overige data: 15 mei, 5, 12, 19, en 26 juni. Opgave en informatie via 071-130053
- Woensdagmiddag 9 juni, voorlichtingsmiddag voor basisscholen over kinderen met Down syndroom op de basisschool met Piet van Kesteren over de steunpuntscholen en met Erik de Graaf, in de Snijdersschool in Rijswijk, maximum aantal deelnemers 50, Opgave via 070-3954209.
- Donderdagavond 10 juni, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg. Informatie via 04780-87889
- Zaterdag 12 juni, SDS-kern Utrecht 1, Vervolg-Workshop Early Intervention met Erik de Graaf in basisschool de Duiventil, Duivenkamp 547, Maarssenbroek. Opgave en informatie via 03465-64577.
- Maandag 14 juni, SDS-kern Noord-Holland Noord, Themadag Down's Syndroom. Informatie via 02270-1769 of 02285-1176.
- Vrijdagavond 25 juni, 19.30 uur, SDS-kern regio Rotterdam, Delft, Den Haag, themaavond over taal-/spraakontwikkeling, in Delft. Opgave en informatie via 015-617202 of 070-3954209 of 015-145488.
- Dinsdagochtend 29 juni, 9.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend met als thema Sensorische Integratie, met Frederique van Dijk, therapeute, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.

Feuerstein

De StiBCO (Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling) verspreidt het gedachtengoed van de Israëlische professor Reuven Feuerstein in ons land. (Zag u onlangs de TV-uitzending daarover bij de EO?) Tot dusverre deed zij dat door middel van cursussen waaraan in meerderheid door onderwijzend personeel werd deelgenomen. Vanaf zaterdag 15 mei, en vier zaterdagen daarna (zie de agenda), wordt voor het eerst een nieuw type cursus gegeven: 'Oriëntatiecursus voor ouders'. Zoals de naam al zegt is de bedoeling daarvan nu vooral ouders kennis te laten maken met de visie op ontwikkeling en leren van Feuerstein. Deze cursus lijkt bijvoorbeeld interessant voor ouders die al een aantal jaren met een early intervention programma gewerkt hebben en die nu met hun kind bij meer cognitief georiënteerde taken en schoolse vaardigheden aangeland zijn. De cursus moet ouders handvatten bieden om juist de gewone dagelijkse activiteiten aan te grijpen om de cognitieve ontwikkeling van hun kinderen te stimuleren. Zodoende leren ze een meer alerte stijl van opvoeden aan (mediatie). Verder kunnen ouders hier kennis maken met het door Feuerstein ontwikkelde Instrumenteel Verrijkingsprogramma (IVP) en inzicht verwerven in de methodiek van de denktraining. Gezien de gebruikte IVP-materialen moet daarbij wel worden gedacht aan kinderen van een jaar of acht à tien. De kosten bedragen f 300,=, inclusief cursusmateriaal. Voor opgave en informatie: secretariaat StiBCO, Rijn en Schiekade 25, 2311 AK Leiden, tel. 071-130053

Korte berichten

Giften

- De heer L. Sanders, Zandvoort, *f* 100,= (algemene activiteiten)
- Twee met name te noemen families met een kindje met Down's syndroom, *f* 300,=, resp. *f* 500,= (algemene activiteiten)
- Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid, Den Haag, *f* 15.000,= ('Down and Up' en jubileumboek)

Ik heb een zusje

Mijn naam is Tessa Ooms. Ik ben 11 jaar. Ik heb een zusje met Down syndroom. Ze heet Maaike Ooms. Ze is vrolijk en ook lief. Vaak is ze druk als er veel mensen zijn. Ik speel veel met Maaike. Ze wordt in februari 3 jaar. Maaike speelt veel met poppen en danst leuk. Ze zit ook op de peuterspeelzaal. Soms kan ik nog net kijken als ik uit school kom. Er komt ook een mevrouw die met Maaike speelt. Ze gaat ook naar de Alk. Daar zingen, spelen, knutselen, gymmen en zwemmen kinderen met een achterstand. Ik vind het leuk om met Maaike te spelen.

Tessa Ooms, Beverwijk

Wereldcongres

Van 11 - 14 Augustus 1993 organiseert de Amerikaanse National Down Syndrome Society samen met de European Down's Syndrome Association (EDSA) de vijfde International Down Syndrome Conference. De plaats van de conferentie is de Walt Disney World Swan in Orlando, Florida, V. S. Belangstellenden kunnen bij het landelijk bureau van de SDS een brochure aanvragen.

SDS-kernen werpen hun schaduw vooruit

Gelezen in het rapport 'KDV en Vroeghulp; een inventariserend onderzoek in regio Amersfoort en daarbuiten' van M. W. van den Berg: 'De verwachting is dat de vraag naar geïntegreerde plaatsing op peuterspeelzalen en kleuterscholen zal toenemen nu er een kernafdeling van de Stichting Down's Syndroom in Amersfoort is opgericht'.

Grote landelijke donateursdag

Op zaterdagdag 18 september hoopt de Jubileumcommissie '5 jaar SDS' een feestelijke, eerste grote landelijke donateursdag te organiseren. Het doorgaan van deze dag hang af van, u vermoedde het al, het vinden van de benodigde sponsors. Maar houdt u intussen met uw gezin die dag alvast vrij? Nadere mededelingen volgen in de volgende nieuwsbrief.

Traanbuisjes

Roxanne, het dochtertje van Loes Meesterberends uit Haaksbergen heeft in haar eerste levensjaar veel last van ontstoken traanbuisjes gehad. Haar moeder vraagt zich af of andere ouders ervaringen hebben met (en een oplossing hebben voor) de behandeling daarvan. Zij worden verzocht direct te bellen met 05427-26369.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: ***D+U nr. 21***

Adres:

Postcode: ***Tel:***

Plaats: ***Geb.datum 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.

Datum: ***Handtekening:***

Bestelprocedure

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 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. De prijzen die op hun rekeningen vermeld staan zijn gemiddeld 25 % hoger. Bovenop de hieronder vermelde prijzen zullen nog verzendkosten in rekening worden gebracht. Alle bestellingen worden door de Federatie van Oudervereniging in Utrecht uitgevoerd.

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	*bestel code*	*donateurs*	*niet-donateurs*
Verslag over het jaar 1991, 45 blzn.	JVS	*f* 12,50	*f* 16,00
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 Syndroom: De Feiten (uitgave Federatie van Oudervereniging) 57 blzn.	DSF	*f* 3,00	*f* 3,75
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging) 16 blzn.	BRT	*f* 4,00	*f* 6,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	*f* 2,00	*f* 2,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	*f* 5,00	*f* 4,00
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	*f* 11,50	*f* 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	*f* 20,00	*f* 25,00
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn.	HVO	*f* 25,00	*f* 31,25
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij The Macquarie Program, 3,5 uur	KLS	*f* 95,00	*f* 120,00
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 36 blzn.	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., 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
Small Steps. An Early Intervention Program for Children with Developmental Delays (uitgave Macquarie University), kartonnen cassette met daarin engelstalige boeken, in totaal ca. 300 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, 1,5 uur	TLV	*f* 56,00	*f* 70,00
T. E. L. L., A Communication Program (uitgave Macquarie University), engelstalig boek, ca. 300 blz.	TLB	*f* 40,00	*f* 50,00
Syndroom van Down (uitgave La Rivière & Voorhoeve)	CUN	*f* 49,50	*f* 49,50

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS).
Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 21: 2.000

Redactieraad
Henk Bosman, Erik de Graaf (eindredactie), Marian de Graaf-Posthumus, Frans van Hout, Emmy Kwant, Jeannet Scholten en Rudy Westerveld

Medewerkers aan dit nummer
Hedianne Bosch, Erik de Graaf

Opmaak en druk
Drukkollektief Luna Negra

Vormgeving
Ad van Helmond

Landelijk bureau
Bovenboerseweg 41
7946 AL Wanneperveen

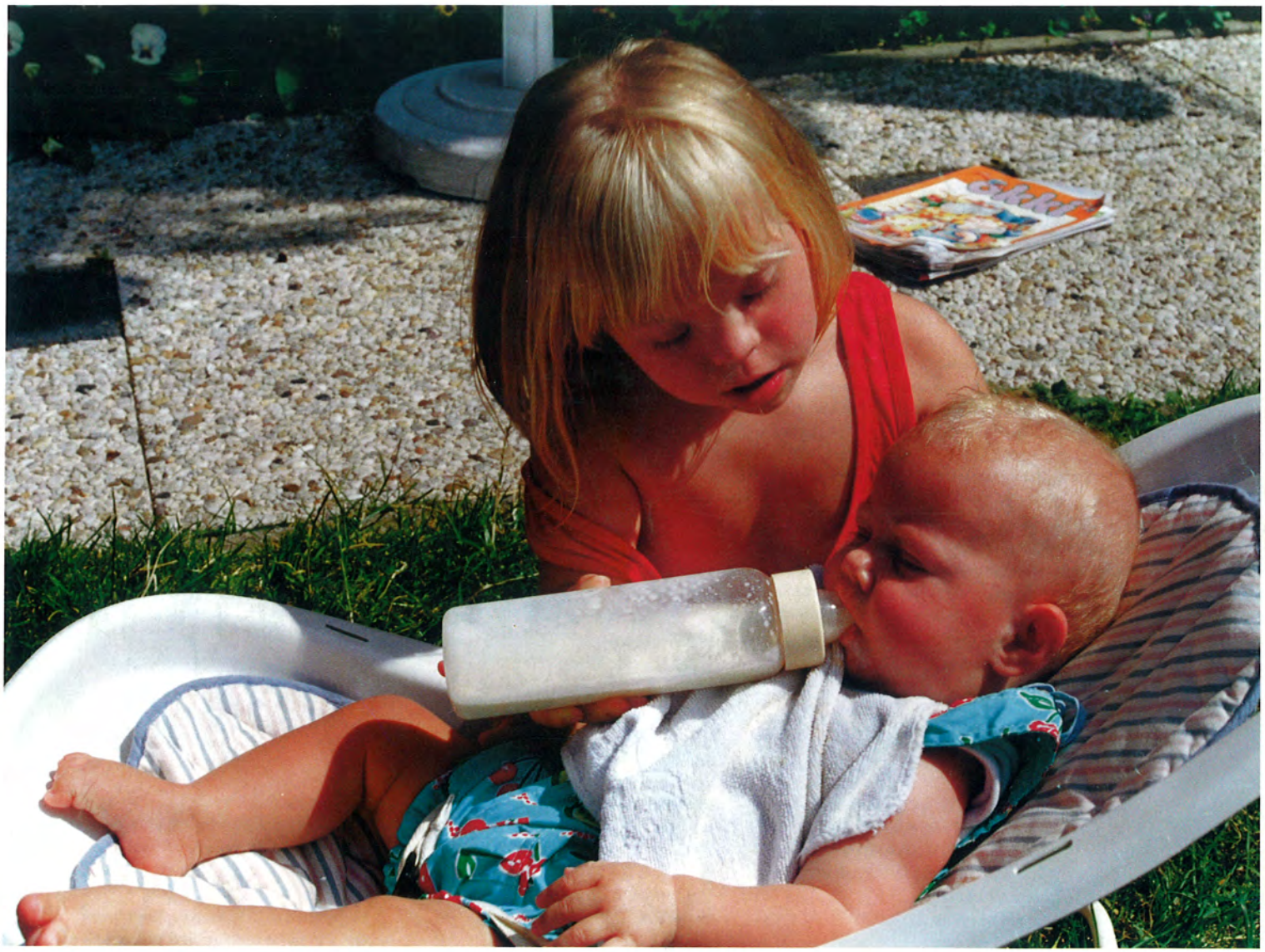
Het bureau is op werkdagen telefonisch bereikbaar van 08.30 - 12.00 en 13.00 - 17.00 uur.
Tel.: 05228 - 1337 Fax: 05228 - 1799

Kopij
Uw bijdragen voor D+U zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst bij voorkeur getypt of op diskette (WordPerfect) voor 15 mei. Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

Hoofdsponsor van dit nummer
Hier had het bedrijf kunnen staan waar u zelf werkt of waar u zo graag zaken mee doet! Vraagt u om een bijdrage voor het volgende nummer?

Verantwoording
De verantwoording voor de betreffende kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Redacties van andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd om artikelen uit 'Down + Up' over te nemen, vooropgesteld dat de bron op correcte wijze vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst er uit dit blad is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit 'Down + Up', het orgaan van de Stichting Down's Syndroom in Wanneperveen. Verder moet worden bedacht dat er contact moet worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval dat er in 'Down + Up' sprake is van overname uit een ander blad.



BIJLAGE NR.1 • LENTE 1993 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

DOWN and UP DATE is een bijlage bij de SDS-nieuwsbrief DOWN and UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

DOWN up DATE

Internationaal symposium over het specifieke van het syndroom van Down

Van 26 - 27 februari 1993 werd in Palma de Mallorca het 'Symposium internacional sobre la especificidad en el síndrome de Down' gehouden. De organisatie was in handen van de European Down's Syndrome Association (EDSA), de Asociación Síndrome de Down de Baleares (ASNIMO) en de Universitat de les Illes Balears. De grote motor van de organisatie was Juan Perera, de directeur van het Príncipe de Asturias Centre ASNIMO nabij Palma.
De organisatie werd sterk vertraagd door het uitblijven van EEG-subsidie via het Helios-project. Als gevolg daarvan kon het symposium niet vroeg genoeg van te voren worden aangekondigd. Dat betekende weer dat de circa 200 toehoorders nu meest spaanstalig waren. Niettemin was de zaal van de Diario de Mallorca vol bezet. Er was gezorgd voor simultane vertaling Spaans-Engels en omgekeerd.
Een indrukwekkend punt buiten het wetenschappelijke programma om was het openingswoord van Cecilia Garcia, een 40-jarige dame met Down's syndroom. Zij las in een voortreffelijk gearticuleerd Spaans haar zelf geschreven tekst voor. Omdat de auteur van dit verslag de Spaanse taal niet meester is, en derhalve de letterlijke inhoud van haar boodschap niet kan beoordelen, is het dienstig hier de ervaring van Cliff Cunningham, auteur van het boek 'Syndroom van Down', te vertellen. Toen hij Cecilia Garcia gevraagd had wat zij van de Spaanse versie van zijn boek vond, had zij hem in uitstekend Engels geantwoord dat ze daar heel blij mee was. Het had haar een veel beter inzicht gegeven in haar eigen probleem.
Een verslag van Erik de Graaf

Genetische specificiteit

● Isabel Legal

Dr. Isabel Legal is onderzoekster aan het Human Genome Research Center in Parijs. Haar voordracht was zo sterk technisch van aard dat hier slechts een heel korte samenvatting kan worden gegeven. Zij is in de eerste plaats betrokken bij het 'in kaart brengen' van het kleinste menselijke autosoom, nr. 21. Zoals bekend veroorzaakt het distale gedeelte van de lange arm van dat chromosoom Down's syndroom. Zij benadrukte ***de principiële regel dat gen-expressie evenredig is met gendosis***. Toch is dat niet altijd het geval. Er bestaan ook voorbeelden van gevallen waarin die evenredigheid niet opgaat. Het celmembraaneiwit APP vertoont een verviervoudiging in de cortex in het geval van trisomie van het betreffende gen. Dit betekent dat regulerende factoren gen-expressie kunnen beïnvloeden. Dat zou kunnen resulteren in een verstoring van de normale processen. Is dat misschien ook het geval met amyloïde plaques, zoals die worden aangetroffen bij patiënten met de ziekte van Alzheimer, vroeg de spreekster zich af.

Het voorgaande betekent dat er nu twee verschillende effecten dienen te worden bestudeerd:
1) Het evenredige gen-dosis-effect.
2) Niet-evenredige expressie, hetgeen betekent verschillende mate van expressie van weefsel tot weefsel en in verschillende stadia van de ontwikkeling. Hierbij gaf dr. Legal aan dat heel vaak een kleine toename van de concentratie van bepaalde eiwitten al kan resulteren in aanzienlijke verschillen in celfunctie.

Verder vroeg ze zich af waarom er eigenlijk non-disjunctie plaatsvond. (Non-disjunctie is het niet uit elkaar gaan van een chromosomenpaar bij de meiose, de reductiedeling). Op dit moment is bekend dat in 95 % van de gevallen Down's syndroom veroorzaakt wordt door maternale non-disjunctie, bij de eerste of de tweede meiotische celdeling.

Eén lijn van onderzoek vergelijkt zeldzame vormen van Down's syndroom, twee mensen met verschillende duplicaten, waarna er een poging wordt ge-

daan om verband te leggen tussen hun specifieke eigenschappen en de duplicaten. Dit leidt dan tot de z. g. fysieke kaart. Chromosoom 21 bevat ongeveer 1.5 % van het totale menselijke genoom met 500 - 2000 loci. Daarvan is op dit moment de plaats van zo'n 30 bepaald. In totaal worden er nu vijf verschillende kaarten vervaardigd, t. w.:

1) de cytogenetische kaart (met behulp van kleuringstechnieken waarmee de banden en de natuurlijke breekpunten zichtbaar gemaakt kunnen worden)
2) de kaart van de genetische verbindingen (gebaseerd op de bestudering van families)
3) de genetische kaart
4) de genotypische-fenotypische kaart en
5) de fysieke kaart.

Wanneer het chromosoom 21-project klaar is worden dezelfde procedures toegepast op het gehele menselijke genoom, vermeldde de spreekster tenslotte.

Neuronen, cerebrum en zenuwstelsel

● Krystyna Wisniewski

De tweede spreker was Krystyna Wisniewski, een kinderneurologe/pathologe en de Associate Director van de Clinical Services and Pediatric Neurology van het Institute for Basic Research van de New York State Office of Mental Retardation. Zij sprak over de consequenties van de genetische abnormaliteiten in relatie tot de structuur en de functie van het zenuwstelsel. Zij wees op het belang van omgevingsfactoren naast de genetische factoren (=gen-dosis-effecten plus omgevingsfactoren). Volgens haar zijn de hersenen van iemand met Down's syndroom anatomisch enigszins anders van bouw. Bovendien wijken de functie en de biochemie enigszins af. In de eerste plaats is er sprake van microcefalie: het hoofd is kleiner en het gewicht van de hersenen geringer. Daarnaast is er de corticale dysgenese, waarbij met name de lagen II en IV afwijken, en de vertraagde rijping. Bij volwassenen van boven de 30 zijn er de gevolgen van het versnelde verouderingsproces en de hogere incidentie van de ziekte van Alzheimer.

Dr. Wisniewski gaf uitleg over het verschijnsel apoptosis, hetgeen wil zeggen dat 50 % van de neuronen van normale hersenen sterven voordat embryonale differentiatie voltooid is. Volgens haar is de vraag welke neuronen er daarbij overlijden duidelijk een zaak van de 'survival of the fittest'. Deze geprogrammeerde celdood zou van fundamenteel belang kunnen zijn voor de proliferatie en de differentiatie van hersencellen. Maar welke genen bepalen welke cellen overleven? Zij stelde de hypothese voor dat personen met Down's syndroom mogelijk teveel 'killing genes' hebben, genen die verantwoordelijk zijn voor het mechanisme van die apoptosis.

De spreekster maakte melding van haar eigen onderzoek waarbij de hersenen van meer dan 300 jongens en meisjes met Down's syndroom van onder de vijf jaar waren bestudeerd en opgemeten. Zij had daarbij gevonden dat 80 % daarvan microcefaal waren en 20 % niet. In verband daarmee is haar ervaring met de substitutie van groeihormoon zeer interessant. Ze had ook een kleine groep kinderen met Down's syndroom onder de vijf onderzocht die echt een tekort aan groeihormoon vertoonden. Na de behandeling met groeihormoon waren ze allemaal normocefaal. Verder hadden zich bij hen meer synapsen ontwikkeld, terwijl er een grotere opbouw in IQ had plaats gevonden.

Dr. Wisniewski maakte ook melding van een gecontroleerd onderzoek van 101 personen met Down's syndroom en 80 controles die geen Down's syndroom hadden. In het laatste trimester van de zwangerschap had ze al verlaagde hersengewichten gevonden, evenals kortere frontaalkwabben, vlakkere visuele centra, hypoplasie van de bovenste slaapwinding (superior temporal gyrus) bij 30 - 40 % van de betrokkenen, een gereduceerd cerebellum en dito hersenstam, vertraagde myelinisering (in vivo zichtbaar te maken met behulp van MRI, magnetic resonance imaging, als een lokale dystrofie zowel als een vertraging in de rijping), verkalking van de basale kernen (hypopituarisme). Interessant genoeg bleken de 30 - 40 % van de personen met een hypoplasie van de bovenste slaapwinding duidelijke dezelfden te zijn als degenen met ernstige spraakstoornissen. Zij wees op de onmogelijkheid om bij deze mensen goede resultaten te bereiken op het gebied van de expressieve taal, ongeacht het type interventie of therapie.

Pratend in meer details legde de spreekster uit dat de hersenen van iemand met Down's syndroom een veel lagere neuronendichtheid vertonen, met name in de lagen II en IV (de 'associatieve schors'), met als gevolg 20 - 50 % minder neuronen. Daarnaast zijn er minder en dan ook nog afwijkende synapsen. Er is ook sprake van een geringere synaptische dichtheid. De synapsen zelf zijn veel nauwer, de presynaptische lengte is geringer en het synaptische contactoppervlak is 20 - 30 % kleiner. De spreekster benadrukte dat de synapsen in de hersenen van een kind met Down's syndroom van de eerste dag af aan anders gebouwd zijn. Daarnaast is de rol van de neurotransmitters in de synapsen ook anders. In werkelijkheid zijn er 75 verschillende soorten ionen actief in de synapsen, waarbij bepaalde soorten neuronen bepaalde neurotransmitters gebruiken. De concentraties van veel neurotransmitters is bij kinderen met Down's syndroom hoger, terwijl die van andere juist lager is dan normaal.

In een ander onderzoek met betrekking tot de hersenen van 100 personen met Down's syndroom van boven de 30 had

de spreekster weliswaar veel Alzheimer 'tangles' gevonden, terwijl maar zo'n 20 % van de betrokkenen te voren klinische symptomen van de ziekte van Alzheimer had vertoond. ***Zij vertelde op dit moment betrokken te zijn bij een prospectief onderzoek waarbij ze consequent slechts zeer weinig volwassenen met Down's syndroom vindt die klinische symptomen van de ziekte van Alzheimer gaan vertonen, wanneer ze tenminste maar actief zijn en werken.*** Naar haar mening zijn de omgevingsfactoren dus buitengewoon belangrijk.

In verband met personen met Down's syndroom met extreem geringe lengte had dr. Wisniewski ook morfometrisch onderzoek verricht naar de hypothalamus vanwege de controlerende functie van dat orgaan met betrekking tot de lichaamslengte. Daarbij bleek het aantal zenuwcellen in het gebied dat de produktie van groeihormoon controleert significant lager te zijn.

Met betrekking tot het doel van toekomstig onderzoek noemde de spreekster genetische endocriene manipulatie om de synaptische zowel als de neuronale overleving te verbeteren.

Een vraag na afloop had betrekking op de 'upward development' van de groep mensen met Down's syndroom in de afgelopen jaren. Dr. Wisniewski antwoordde daarop:
1) Vroeger ontvingen mensen met Down's syndroom geen onderwijs, etc. Slechts 20 - 30 % werden als 'leerbaar' beschouwd.
2) In het laatste decennium, na een stimulerende opvoeding en goed onderwijs, wordt 70 % van de personen met Down's syndroom geacht een lichte tot matige verstandelijke handicap te hebben, terwijl 10 - 15 % van hen alleen maar zwak begaafd zijn (zie ook DaU.15, Red.). Dat is een enorm verschil louter en alleen als gevolg van een goede opvoeding en goed onderwijs.
3) Met name degenen die van hun eerste levensdag af aan in een instituut verbleven vertonen meestal een ernstige tot zeer ernstige handicap.

Dat laat heel duidelijk het belang van die omgevingsfactoren zien, vond dr. Wisniewski.

In verband daarmee vroeg prof. Pueschel of de kinderen met Down's syndroom die vandaag-de-dag opgroeien een andersoortige hersenmorfologie zouden vertonen. De spreekster antwoordde dat hun hersenen in ieder geval afwijkend gebouwd zullen zijn, maar dat er mogelijk wel betere contacten zouden bestaan tussen de samenstellende neuronen.

Cerebrale pathologie

● **Jesús Flórez**

Prof. dr. Jesús Flórez is professor aan de afdeling Farmacologie van de universiteit van Santander in Spanje. Helaas leidde de simultane vertaling vanuit het Spaans naar het Engels voor de auteur van dit verslag tot een aanmerkelijk verminderd begrip van de presentatie. Die vertoonde echter parallellen met een eerder artikel van dezelfde auteur (Flórez, 1992).

Prof. Flórez deed een poging om de kloof tussen psychologie en neurologie te overbruggen. Hij begon met een herhaling van de belangrijkste punten van de voorgaande spreekster:
- veel minder hersencellen,
- enorme variabiliteit,
- een verspreid, diffuus probleem en
- niet in één bepaald gebied.

Alles met elkaar is er sprake van een gebrek aan reactiviteit. Er wordt minder informatie ontvangen en gegenereerd, terwijl de verwerking ervan niet op de goede manier plaatsvindt. Toch is de bouw van de hersenen in hoge mate afhankelijk van de ontvangen stimuli, benadrukte Flórez. Al hetgeen een kind in de eerste jaren van zijn leven doet zal met elkaar zijn cerebrale circuit vormen. Daarom is het zo buitengewoon belangrijk wat er tijdens die eerste paar jaar gebeurt. Dat neemt niet weg dat stimulering ook in latere jaren nog zinvol blijft. Daar is het nooit te laat voor. Het moet echter wel de goede manier van stimuleren zijn.

Volgens de spreker wordt het belangrijkste probleemgebied van kinderen met Down's syndroom gevormd door de prefrontale kwabben, die gebruikt worden voor het nemen van beslissingen en de integratie van informatie die ergens anders vandaan komt. De sequentiële organisatie van informatie is nog een andere taak van de prefrontale kwabben. Zij zijn associatief van aard en qua structuur vertonen zij een enorme innervatie vanuit andere gebieden. Tot 40 % van het menselijk hersengewicht bestaat uit prefrontale kwabben.

Prof. Flórez zette een aantal bekende aspecten van kinderen met Down's syndroom op een rij, die, volgens hem, een gevolg waren van de problemen met de prefrontale kwabben:
- het onvermogen om uit zichzelf afwijkend gedrag te onderdrukken,
- de traagheid bij het nemen van beslissingen,
- de weerzin tegen verandering van taken,
- het gebrek aan kwiekheid, imitatie en concentratie,
- de moeilijkheid om hun blik te richten,
- hun gebrek aan initiatief,
- de neiging om snel afgeleid te zijn en
- het afwezig zijn met hun gedachten of de hyperactiviteit met niets in de zin.

Het type informatie dat binnenkomt in de hersenen van een pasgeborene is buitengewoon belangrijk, benadrukte de spreker. Stimuli moeten zelfs worden geïntensiveerd opdat er een reactie plaats vindt. Dat betekent dan motivatie voor de ouders. Zonder dat is het kind met Down's syndroom meer passief. De extra stimulansen zijn de moeite waard. Het bovengenoemde gedrag is beïnvloedbaar, waarbij met name vroegtijdige stimulering de ontwikkeling bevordert. Waar het aan mankeert is de ontwikkeling van het controlesysteem van de aandacht. Dat zetelt ook weer in de prefrontale kwabben. Maar dat is ook het laatste deel van de hersenen dat myelinisering ondergaat.

Als zodanig wordt een kind met Down's syndroom veel meer beperkt door zijn omgeving dan door zijn genen. Hoe meer mogelijkheden, hoe beter zijn verrichtingen zijn. Alhoewel, aan de andere kant, is er ook geen reden om al te optimistisch te zijn.

Voor wat betreft toekomstig onderzoek beschouwde prof. Flórez het gebrek aan kennis van de prefrontale kwabben als het belangrijkste probleem om aan te pakken. Ten aanzien van interventieprogramma's beval hij aan om te proberen controlemechanismen te ontwikkelen die dan in de programma's zouden kunnen worden ingebouwd.

Specifieke medische pathologie

● Siegfried Pueschel

Prof. dr. Siegfried Pueschel is Directeur van het Child Development Center en Professor of Pediatrics aan de Brown University School of Medicine in Providence, RI, V. S.

Prof. Pueschel begon zijn betoog met de bekentenis dat hij er helemaal niet van hield om te spreken over alle abnormale eigenschappen met het risico Down's syndroom te stereotyperen als een ondersoort van het menselijke ras. Hij legde uit hoe hij in zijn praktijk gewend was om een pasgeborene met Down's syndroom eerst en vooral als een menselijk wezen aan zijn ouders aan te bieden. Daarna ging hij door met het opsommen van een groot aantal van de kenmerken die vaak worden gezien bij baby's met Down's syndroom.

Met betrekking tot het hoofdje noemde hij:
- wijd open schedelnaden,
- 'open' plek aan de slapen, vaak de derde of vierde fontanel genoemd,
- hypoplasie van het gezicht,
- epicantische plooien, duidelijk verschillend van echte oosterse epicantische plooien, en vaak vanzelf verdwijnend als gevolg van het verschijnen van de neusbrug,
- hypotelorisme (kleine afstand tussen de binnenste ooghoeken) in een meerderheid van de gevallen,
- witte Brushfield-vlekken in de iris (alleen zichtbaar in blauwe en grijze ogen),
- kleinere uitwendige oren,
- overlappende helix,
- nogal nauwe uitwendige gehoorgangen,
- open mond,
- nauwe luchtwegen in de neus,
- lippen die bij de geboorte normaal zijn, maar die vaak kloven vertonen op latere leeftijd,
- uitstekende, maar niet vergrote tong (bij de meerderheid van de kinderen) als gevolg van de kleine mondholte, lage spierspanning, ondermaatse beenderen in het centrum van het gezicht,
- vlak ogend gezicht,
- overmaat aan huidplooien in de nek, die met de jaren weggaan,
- brachycephaly.

In het lichaam:
- abnormale 'trechter- of schoenmakersborst' (pectus excavatum) of 'kippeborst' (uitstekende borstkas, pectus carinatum),
- korte ribbenkast (omdat de twaalfde rib soms ontbreekt of alleen in aanleg aanwezig is),
- vooruitstekend abdomen,
- hernia umbilicalis (90 %, waarneembaar wanneer op de juiste manier gepalpeerd wordt).

Bij de genitaliën:
- normale genitaliën en
- vaak niet ingedaalde testikels (50 %).

Aan de extremiteiten:
- enkele palmaire plooi (doorlopende handlijn, 4 - 5 % in de normale bevolking),
- brachyclinodactylie (gebogen pink met slechts twee kootjes),
- syndactylie (aaneengegroeide vingers of tenen) en
- grote ruimte tussen de eerste en de tweede teen.

Vanaf dat punt ging prof. Pueschel door met het uitleggen van de gebruikelijke problemen met de gezondheid bij kinderen met Down's syndroom. In de *neonatale periode* kunnen zowel de gastrointestinale als de cardio-vasculaire problemen levensbedreigend zijn. In de derde plaats zijn er de oogheelkundige problemen waarop het kind dient te worden nagekeken.

Waar het de gastro-intestinale problemen betreft kan er sprake zijn van:
- oesophagusatresie; in 2 % van de baby's met Down's syndroom is de oesophagus niet verbonden met de maag maar met de trachea; dit kan met behulp van een zeer eenvoudige operatie - volgens Pueschel - gecorrigeerd worden,
- pylorusstenose; deze kan ook weer met behulp van een zeer eenvoudige operatie gecorrigeerd worden,
- duodenumatresie,
- megacolon of de ziekte van Hirschssprung en
- anus imperforata.

De spreker benadrukte dat kinderen met Down's syndroom geen enkele vorm van behandeling zou moeten worden onthouden die zonder aarzeling aan andere kinderen zou worden gegeven.

Voor wat betreft de oogheelkundige problemen wees prof. Pueschel op het belang van de vroege diagnose van congenitale cataract. Wanneer dit te laat wordt gediagnostiseerd wordt het oog onherroepelijk blind, terwijl de betreffende operatie niet moeilijk is.

Congenitale cardio-vasculaire problemen zijn van oudsher de oorzaak geweest van de hoge mortaliteit van kinderen met Down's syndroom tot in het midden van de zeventiger jaren. Prof. Pueschel raadt met zeer veel klem aan dat elke pasgeborene met Down's syndroom al op de eerste dag van zijn of haar leven gezien wordt door een kindercardioloog. Hij vertelde verschillende baby's meegemaakt te hebben die in feite al aan het bezwijken waren aan hun hartafwijking bij aanbod in de weken daarna. Een atrio-ventriculair kanaal ('AV-kanaal', de meest voorkomende hartafwijking bij Down's syndroom,

Red.) houdt gewoonlijk verband met het niet willen gedijen ('failure to thrive'). Het al vroeg optreden van pulmonale hypertensie maakt een vroege chirurgische ingreep noodzakelijk, en in de tussentijd de toediening van digitalis en diuretica, terwijl de energie-inhoud van de voeding verhoogd dient te worden. In de meeste gevallen leidt de chirurgische ingreep tot een significante verbetering.

Gedurende ***de kinderjaren*** is er de bezorgdheid ten aanzien van de voeding. Aan de ene kant de vraag of het kind de juiste voedingsopname heeft en aan de andere kant het vermijden van overgewicht. Daarbij zijn de groeicurven voor Down's syndroom van waarde (te bestellen bij de SDS, Red.).

Dan zijn er de problemen met betrekking tot het gebit:
- vertraagd doorkomen,
- abnormale volgorde van doorkomen,
- gedeeltelijk niet aanwezig zijn van gebitselementen en microdontie,
- abnormaal gevormde tanden en
- veel te dicht bijeen staan ('crowding') van de tanden.

Het veel te dicht bijeen staan van het blijvende gebit wordt veroorzaakt door de kleine mondholte. Vaak is het nodig om het bovengehemelte op te rekken met behulp van beugels, etc. Soms moeten er elementen worden getrokken. Daarnaast is er de vergrote kans op gingivitis, te herkennen als een roodheid, een ontstekingsreactie die het verlies van tanden tot gevolg kan hebben. Maar alles met elkaar is er voor een kind met Down's syndroom geen reden om geen normale mond met tanden te hebben, vond prof. Pueschel.

Er doet zich een toenemend aantal gevallen voor van kinderen met Down's syndroom met slaap-apneus. Dat betekent een vermindering van de zuurstofvoorziening van de hersenen. Het wordt veroorzaakt door bepaalde (kortstondige) perioden tijdens de slaap waarin het kind in het geheel geen adem haalt. Een verbetering kan vaak al worden bereikt door de slaaphouding te veranderen (niet op de rug omdat dan de tong terugzakt en de ruimte waar de ademhalingslucht langs moet afsluit), verwijdering van de tonsillen (wanneer die een obstructie van de luchtweg vormen) en vermindering van overgewicht.

Met betrekking tot de schildklierfunctie noemde de spreker de verhoogde frequentie van voorkomen van auto-antilichamen naast hypo- en hyperthyreoidie. Van de laatste twee komt hypothyreoidie veruit het meeste voor. Er kunnen twee vormen worden onderscheiden:
1) een normale T_4 met een verhoogde TSH (gecompenseerde hypothyreoidie) en
2) een lage T_4 met een verhoogde TSH (niet-gecompenseerde hypothyreoidie).

Verder, zei prof. Pueschel, is er een afname van zowel T_3 als T_4 met de jaren, die periodiek gecontroleerd dient te worden. Een niet goed werkende schildklier maakt deze mensen nog meer gehandicapt en verstoort de normale leerprocessen.

Verdere oogheelkundige problemen van de Down's syndroom-populatie zijn:
- nystagmus (20 - 15 %),
- strabismus (30 %),
- cataract (40 - 50 % van de oudere mensen met Down's syndroom),
- keratoconus (5 - 7 %),
- blepharitis en
- brekingsanomalieën.

Omdat een normaal gezichtsvermogen buitengewoon belangrijk is voor deze kinderen dient bijzondere aandacht te worden besteed aan een grondig oogheelkundig onderzoek door een specialist die ervaring heeft met kinderen.

Veel voorkomende problemen met het gehoor zijn:
- geleidingsdoofheid (tot 80 %),
- perceptiedoofheid en
- mengvormen daarvan.

De uitwendige gehoorgang is vaak erg nauw en gemakkelijker geblokkeerd met oorsmeer. De buis van Eustachius loopt meer horizontaal en belucht het middenoor veel minder goed. Vocht in het middenoor is een erg goede kweekbodem voor bacteriegroei, vandaar de hoge frequentie van middenoorontstekingen. Tympanometrie is de aanbevolen manier om de aanwezigheid van vocht te diagnostiseren. (Wanneer er sprake is van vocht moeten er antibiotica worden gebruikt om de ontsteking te onderdrukken.) Zonodig moet het middenoor gedraineerd worden met behulp van buisjes en wanneer daarmee nog niet de gewenste gehoorsverbetering bewerkstelligd kan worden moet een gehoorapparaat worden overwogen. De spreker wees erop dat de psychologische zowel als de emotionele ontwikkeling wordt beïnvloed door gehoorverliezen. Daarenboven leidt een lichte of matige gehoorstoornis onherroepelijk tot een vertraagde taalontwikkeling.

Prof. Pueschel noemde ook de volgende problemen met het skelet:
- atlanto-axiale instabiliteit,
- slappe gewrichtsbanden in het algemeen,
- patella subluxatie (bij 5 - 7 % van de kinderen) en
- heupdysplasie.

De spreker benadrukte dat symptomatische atlanto-axiale instabiliteit ernstige schade kan veroorzaken. Hij noemde één kind dat gestorven zou zijn aan de gevolgen van atlanto-axiale instabiliteit. Hij herhaalde zijn welbekende aanbevelingen dat alle kinderen met Down's syndroom op een leeftijd van 3,5 jaar Röntgenografisch zouden moeten worden onderzocht. Als criterium voor atlanto-axiale instabiliteit stelde hij een afstand van 5 mm voor op de Röntgenfoto. Wanneer die waarde wordt aangehouden wordt bij 15 % van de mensen met Down's syndroom een asymptomatische instabiliteit gevonden, stelde hij. Die zouden dan volgens hem het advies moeten krijgen om niet deel te nemen aan bepaalde sporten omdat anders 1 - 2 % van hen de symptomatische vorm zal krijgen (de Nederlandse opvattingen op dit punt zijn iets terughoudender, zie DaU.18, Red.).

Bij volwassenen zijn er de hartproblemen van die leeftijdscategorie, zoals prolaps van de mitraalklep, die bij meer dan 50 % van de populatie voorkomt. Vanuit de optiek van de voeding is er het gewichtsprobleem van veel mensen met Down's syndroom. Tenslotte is er de kans op de ziekte van Alzheimer naast andere mentale problemen.

Een belangrijke vraag voor prof. Pueschel na afloop van zijn presentatie was: hoeveel uitwendige symptomen zijn met elkaar voldoende om de diagnose Down's syndroom te kunnen stellen in de neonatale periode? De spreker benadrukte nooit kenmerken te tellen. Je moet naar de totale 'Gestalt' kijken, zei hij. Verder achtte hij de advisering van de ouders van het allergrootste belang. Dat diende altijd op een positieve manier te gebeuren. ***Ouders moet een positieve weg naar de toekomst worden gewezen:*** 'Dit is een ***kind*** dat toevallig Down's syndroom heeft'.

Early intervention

● Juan Perera

Zoals hiervoor al aan de orde kwam, is dr. Juan Perera de directeur van het Príncipe de Asturias Centre ASNIMO bij Palma, Mallorca. Helaas leidde de simultane vertaling vanuit het Spaans naar het Engels voor de auteur van dit verslag ook hier tot een aanmerkelijk verminderd begrip van de presentatie.

De spreker gaf een uiteenzetting over het omgevingsmodel van early intervention. Hij beschouwt de ontwikkeling als een transactioneel proces met het kind als het actieve element. In eerste instantie, zei hij, lijkt het alsof de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom volkomen normaal is, maar dan alleen langzamer. Wanneer je echter beter kijkt wordt zeer duidelijk dat de betreffende leerprocessen wel degelijk heel anders zijn. Down's syndroom beïnvloedt het ontwikkelingsproces.

De uitwerking van Down's syndroom op de ontwikkeling verschilt van kind tot kind. De invloed ervan op de sociale en de emotionele ontwikkeling is niet zo groot, terwijl er juist wel een grote invloed is op de ontwikkeling van de spraak en de motoriek. De problemen op dat laatste gebied worden overheerst door de hypotonie, met name in de onderste extremiteiten, alhoewel de spiertonus met de jaren toeneemt.

Kinderen met Down's syndroom zijn niet zo goed als andere kinderen in staat om hun eigen gedrag te bepalen en om informatie aan hun omgeving te ontlenen. Baby's en peuters met Down's syndroom gebruiken hun sociale vaardigheden om hun ouders af te leiden van hun doelstellingen.

De spreker gaf voorbeelden van typerend gedrag van kinderen met Down's syndroom:
- te weinig gebruik maken van verworven gedrag,
- gebrek aan motivatie en
- minder goed oogcontact maken.

Als reactie op de gevolgen van Down's syndroom op de (taal)ontwikkeling van hun kinderen besteden de moeders meer tijd aan het stimuleren van de spraak. Toch vertonen hun kinderen juist minder sociale interacties.

Voor wat betreft de fysieke factoren benadrukte Perera het frequent voorkomen van gehoorstoornissen. Bovendien, zo stelde hij, waren er nog andere barrières die het doordringen van informatie verhinderden. Transmissie van informatie naar de hersenen toe is blijkbaar moeilijker. Op het punt van de leerstrategieën werd de abnormale gevoeligheid van kinderen met Down's syndroom voor fouten en vergissingen genoemd. En wanneer de kinderen weten wat ze moeten zeggen zijn ze vaak toch niet in staat om dat uit te drukken. Veelvuldig vertonen ze onrijpe spraak, in telegramstijl. Perera stelde dat ze niet in zichzelf praten om informatie vast te houden. Dat betekent dat de kinderen niet oefenen. Hun visuele informatieverwerking is echter minder aangetast. Daarom moet in het lesgeven aan hen het visuele aspect benadrukt worden. Daarom ook is een computer voor hen zo'n nuttig stuk gereedschap.

Voor wat betreft de functionele organisatie van de hersenen vertonen teenagers met Down's syndroom niet de gebruikelijke dominantie van het rechteroor en daarmee dus ook niet van de linkerhemisfeer.

Volgens Perera zijn veel early intervention programma's niet zo efficiënt als ze zouden kunnen zijn. Volgens hem zou de oplossing kunnen worden gevonden in syndroom-specifieke programma's, niet één enkel programma voor alle soorten ontwikkelingsachterstand.

Daar waar zelfhulpgroepen voor ouders van kinderen met Down's syndroom bestaan, ondervinden de gezinnen minder stress en functioneren ze meer normaal.

Tegenwoordig hebben kinderen met Down's syndroom veel vaker alleen maar een lichte handicap dan een ernstige, zoals dat een jaar of vijftien geleden nog het geval was. Waarom is dat zo, vroeg Perera zich af. Komt dat door de positievere houding? Door de programma's?

Hij concludeerde dat geen interventie bij personen met Down's syndroom regressie betekent. Wanneer jongeren of jonge volwassenen met Down's niet hun hele leven lang begeleid worden is al het werk dat er aan hen besteed werd voor niets geweest.

Specificiteit met betrekking tot de taal als geheel

● Jean Rondal

Prof. dr. Jean Rondal is Directeur van het Laboratoire de Psychologie du Language van de universiteit van Luik in België. Hij stelde dat er geen zogeheten pathognomische symptomen bestaan bij Down's syndroom. Dat betekent dat er geen afzonderlijke symptomen zijn die Down's syndroom volledig onderscheiden van andere condities. De articulatie-problemen bijvoorbeeld, die zoveel voorkomen bij Down's syndroom, zijn niet specifiek voor die conditie. Ze komen net zo goed voor bij allerlei andere syndromen en condities. Vanuit het oogpunt van etiologie is een trisomie als gevolg van non-disjunctie ook niet specifiek voor Down's syndroom, omdat immers ook trisomie 13 en 18 voorkomen, etc. Daarenboven treden er ook elders gen-dosis-effecten op. De spreker concludeerde dat Down's syndroom alleen specifiek is op het ni-

veau van een groter geheel, vandaar de titel van zijn presentatie.

De spreker herhaalde dat veel personen met Down's syndroom problemen hebben met het maken van de spraakklanken, terwijl stotteren ook vaker voorkomt (tot 30 %). Met behulp van 'geheel mechanische' sensorische en motorische problemen kan tenminste een gedeelte van de problemen worden verklaard: de mondholte is te klein, het strottehoofd bevindt zich te hoog in de hals, er is vaak sprake van hypotonie, terwijl er ook vaak ontstekingen zijn. Voor wat betreft de kwaliteit van de stem bestaan er verschillende opvattingen. Is de basisfrequentie nu hoger of lager? Wanneer een juiste controlegroep wordt gebruikt verdwijnen de verschillen echter, volgens Rondal. Dan zijn er ook nog de gehoorproblemen. Gehoorstoornissen komen zeer veelvuldig voor. Daarbij gaat het meestal om geleidingsdoofheid die dan aanleiding is voor gehoorverliezen van 30-50 dB aan beide kanten in het gebied van de primaire spraakfrequenties.

Vormaspecten ('computational aspects')
1. Fonologie (problemen met de stem en de articulatie)
2. Grammatica
Inhoudelijke aspecten ('Conceptual aspects')
3. Lexicon
4. Semantiek
5. Pragmatiek

De hypotonie levert natuurlijk een probleem op voor de articulatie. Maar daar bovenop is er ook nog een motorische plannings- en timingscomponent. Met betrekking tot de timing van bewegingen in het algemeen moet onderscheid worden gemaakt tussen de tijd die nodig is om een beweging te initiëren (de beslissingstijd) en de tijd die nodig is om die beweging uit te voeren (de bewegingstijd). Verder wordt die beslissingstijd zelf nog onderverdeeld in de tijd dat er nog geen elektrische activiteit in de betreffende spier kan worden gemeten (de pre-motorische reactietijd) en de tijd dat er elektrische activiteit plaats vindt, alhoewel de beweging als zodanig nog niet begonnen is (de motorische reactietijd). De vertraging in de tijd om een beweging uit te voeren, bijvoorbeeld een beweging van de spieren die nodig zijn voor de spraak, heeft met name betrekking op de pre-motorische zowel als de motorische component van de beslissingstijd en niet op de bewegingstijd.

Bij veel personen met Down's syndroom is de grammatica-functie verstoord. Oppervlakkig bezien lijkt de ontwikkeling normaal te verlopen. Een zeer globale referentiewaarde daarvoor is de gemiddelde uitingslengte ('mean length of utterance', MLU). Er bestaat een sterke positieve correlatie (0.88) tussen kalenderleeftijd en MLU, evenals trouwens in de populatie zonder handicap. Wanneer echter meer geavanceerde aspecten in de beschouwing worden betrokken wordt het beeld anders. Voor een deel is de morfosyntactische ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom correct, bijvoorbeeld met betrekking tot het gebruik van morfemen (= verbuigingsuitgangen). Maar in meer ingewikkelde zinsconstructies worden de verschillen duidelijk.

Ontwikkelingsleeftijd heeft een geringe voorspellende waarde ten aanzien van de grammaticale ontwikkeling op volwassen leeftijd. Aan de andere kant is de ontwikkeling van het lexicon meer in lijn met de algemene cognitieve ontwikkeling. De opvatting dat de ontwikkeling van de spraak van kinderen met Down's syndroom alleen maar vertraagd is, is niet geheel onjuist, maar dat neemt niet weg dat belangrijke gedeelten ervan toch ook niet de normale ontwikkelingspatronen volgen.

Prof. Rondal ging verder in op de vraag of de echte kenmerken van de organisatie van de taal van kinderen met Down's syndroom misschien ook een gevolg zouden kunnen zijn van de taalgewoonten van hun ouders. Volgens hem richten die zich in werkelijkheid op het juiste niveau van taalontwikkeling tot hun kinderen. Als zodanig worden kinderen met het syndroom dus blootgesteld aan een taalomgeving die niet afwijkt, kwalitatief noch kwantitatief, van die van andere kinderen. De problemen met hun taal zijn dus geen produkt van het gedrag van hun ouders.

De spreker benadrukte dat de karakteriseringen die tot dusverre gemaakt waren golden voor verschillende etnische groeperingen, sociale klassen en voor beide geslachten. Voor wat het laatste betreft volgt de populatie met Down's syndroom de trend van de normale populatie in die zin, dat meisjes in hun ontwikkeling iets voorlopen op jongens, terwijl de jongens vaker verschillende problemen vertonen.

Volgens Rondal gaat men er op dit moment vanuit dat er verschillende echt kritische perioden voor de taalontwikkeling bestaan. Daarbij zou het kunnen zijn dat de articulatie bepaald wordt in een kortere periode dan andere aspecten van de taal. Zo'n 20 jaar geleden schreef Lenneberg dat er boven de 12 geen wezenlijke verbeteringen meer verwacht zouden mogen worden. De spreker zei dat hij dat op basis van zijn eigen ervaring niet kon bevestigen. Volgens hem zijn er nog wel degelijk interessante taalontwikkelingen mogelijk na de puberteit, bijvoorbeeld tussen de 20 en 25 jaar, vooropgesteld dat de betreffende volwassenen op een geschikte manier worden gestimuleerd. Dus, ***naar de mening van Rondal, is de taalontwikkeling niet alleen zaak van early intervention, maar veel meer van continue interventie.***

Volgens de spreker wordt Down's syndroom vaak in verband gebracht met de ernstigste taalproblemen. Toch kan het zijn dat een deel daarvan niet louter en alleen een gevolg is van Down's syndroom als zodanig. Op dit moment is er een literatuur aan het ontstaan met betrekking tot gevallen van uitzonderlijke taalvaardigheid. Hier besprak Rondal zijn eigen uitvoerige onderzoek van de taal van een volwassen vrouw met Down's syndroom, Françoise, van haar 33e tot haar 37e levensjaar. Haar ontwikkelingsleeftijd is 5 jaar en 9 maanden, haar spraakleeftijd 9 jaar en 10 maanden, terwijl ze een IQ heeft van 60 (WAIS). Haar articulatie is perfect. Haar intonatie is goed. Ze maakt perfect geconstrueerde, heel lange zinnen (tot 58 woorden in één keer), met een goede syntaxis en de juiste morfemen. Haar receptieve taal is nog indrukwekkender. Al met al is haar taal eigenlijk normaal voor wat betreft de vormaspecten. Maar de inhoud ervan staat in direct verband met haar cognitieve ontwikkeling. Toch heeft ze Down's syndroom.

Dit en andere voorbeelden brengen iemand ertoe te geloven dat de bovengenoemde fonologische moeilijkheden op

zichzelf niet eigen zijn aan Down's syndroom als zodanig, terwijl de inhoudelijke problemen dat wèl zijn. Dat brengt ons terug bij de argumenten van Chomsky over de autonomie van de grammatica. Bovendien is er veel te zeggen voor een grote mate van autonomie van de fonologische ontwikkeling. Dat legt een link met de vroegere zogeheten motorische spraaktheorie. Die zegt dat mensen beschikken over een speciale module die betrekking heeft op motorische invariantie. Chomsky postuleerde dat ieder menselijk wezen was begiftigd met een soort van universele grammatica, corresponderend met een reeks abstracte parameters. En, ter verdediging daarvan, hoe zou Françoise de soort taal die zij gebruikt ooit hebben kunnen leren? Haar korte termijn geheugen is niet groter dan vier woorden! Haar geheugen voor zinnen omvat veertien woorden met af een toe een uitschieter naar 19 - 20 woorden. Wanneer er sprake is van genetisch gecodeerde taalinformatie bij alle menselijke wezens moeten alle personen met een verstandelijke handicap ook voldoen aan dezelfde noodzakelijke voorwaarden. Alle genen bij Down's syndroom zijn immers normaal! Dat betekent, dat wat er ook tot het menselijk genoom behoort ook aanwezig is bij Down's syndroom. ***Daarom is het primaire probleem bij Down's syndroom het* niet-realiseren *van het potentieel.*** Van daaruit is het nog maar een klein stapje naar de zienswijze van de zogenaamde modulaire cognitie. Dat betekent dat onderscheidelijke cognitieve subsystemen rijpen volgens hun eigen tijdschaal. Dat model suggereert dat een vroegtijdige beëindiging van de ontwikkeling met name gevolgen zou hebben voor die componenten van het zenuwstelsel en die systemen die pas gerijpt zouden zijn na deze vroegtijdige ontwikkelingstagnatie (Nadel, 1986). Er mag worden verondersteld dat genetisch gecodeerde grammatica-informatie zich bij de meeste mensen met Down's syndroom niet in een positie bevindt om te worden gerealiseerd.

Rondal bepleitte gezamenlijke onderzoeksinspanningen van alle betrokken specialisten, genetici, psychologen, linguïsten, etc., gericht op de vraag welke effecten de ontwikkeling vertragen. Hij voorspelde dat er een tijd komt dat er iets wezenlijks kan worden gedaan op dit punt. In de tussentijd achtte hij verrijking van de conceptuele omgeving van het kind op zijn plaats en redelijk. Volgens Rondal dient interventie logopedische hulp te omvatten die dus niet alleen vroeg moet beginnen, maar ook continu moet zijn. Verder moet associatief leren gewoon blijven plaatsvinden totdat er een aanpak mogelijk is die 'meer op de frontaalkwabben gericht is'.

Na afloop van zijn presentatie werd het onderwerp tweetaligheid aan de orde gebracht en in zijn reactie koos Rondal de stad Palma als voorbeeld. Je had daar geen keus, zei hij. Wanneer de kinderen beginnen te praten is dat in het Catalaans. Maar wanneer ze naar school gaan moeten ze Spaans leren. Het is geen kwestie van zouden ze beter wel of zouden ze beter niet, maar gewoon moeten. Hij betreurde dat er op dit punt nog maar zo weinig, of eigenlijk geen enkel onderzoek was gedaan. Daarom kon hij alleen zijn eigen mening geven. Hij kon geen reden bedenken waarom tweetaligheid niet tot op zekere hoogte zou kunnen, vooropgesteld dat het contact met de tweede taal op een gestructureerde manier plaats vindt en niet te vroeg.

Kan Françoise lezen en schrijven, werd Rondal verder gevraagd. Dat kon ze allebei, legde hij uit, hoewel met name haar schrijfprestaties in geen vergelijk stonden tot wat ze met haar mond te berde kon brengen. Ze vertoont duidelijk een gebrek aan automatisering, een gebrek aan oefening. Wanneer ze zich concentreert bij het schrijven maakt ze maar weinig fouten, maar wanneer ze er voor zichzelf op los schrijft maakt ze er erg veel, vermeldde de spreker tenslotte.

Het verenigingsleven rondom Down's syndroom in de VS

● Donna Rosenthal

Mevr. Donna Rosenthal is Executive Director van de National Down Syndroom Society (NDSS) in New York. Ze begon met ***de vaststelling dat de trends in het verenigingsleven rondom Down's syndroom in de V. S. sterk overeenkomen met die in Europa.*** In de V. S. leven op dit moment meer dan 250.000 mensen met Down's syndroom met een gemiddelde levensverwachting van 55 jaar. De meeste daarvan wonen gewoon in hun eigen gezinnen. Erbij horen ('inclusion') is de onderliggende trend in alle aspecten van hun levens.

Volgens de NDSS-directeur is het verenigingsleven rondom Down's syndroom in de V. S. een typische 'grass roots' beweging met meer dan 1.000 (!) afzonderlijke oudergroepen, variërend van heel erg geavanceerde organisaties met een betaalde, professionele staf tot heel kleine groepjes, volledig op basis van vrijwillige medewerkers. Maar ze bieden allemaal begeleiding en informatie. Als de groepen wat groter worden geven ze nieuwsbrieven uit. Sommige ervan bieden financiële ondersteuning aan interventieprojecten, medische klinieken, sociale programma's en maken contact met nieuwe ouders, meestal gelijk in het ziekenhuis. De ouderbeweging in de V. S. groeit heel snel. Niet alleen hebben verschillende groepen early intervention projecten opgezet en soms zelfs programma's ontwikkeld, maar ze geven daar ook adviezen over naast het bieden van sociale mogelijkheden voor tieners en jonge volwassenen. Als gevolg daarvan functioneren de betrokken gezinnen niet langer in een vacuüm. De rol van de beroepskrachten is gericht op onderzoek en dienstverlening. Soms moeten de beroepskrachten overtuigd worden door de ouders terwijl het in andere gevallen precies andersom gaat.

De NDSS werd 13 jaar geleden opgericht als de nationale organisatie met de doelstelling om het publiek voor te lichten en onderzoek te ondersteunen. In haar bestuur werken professionals en ouders broederlijk samen. Alle informatieboekjes die gemaakt worden door de NDSS worden zonder verdere kosten verspreid. Op dit moment staan er 50.000 mensen op de NDSS-mailing list. Daarnaast wordt er vanuit het bureau een full-time gratis '06-nummer' bemand.

In de negen jaar dat mevr. Rosenthal bij de NDSS werkt is de man in de straat zeer veel bekender geraakt met Down's syndroom. Een heel belangrijk aspect daarvan is gevormd door de TV-serie 'Life goes on' die nu voor het vierde achtereenvolgende jaar uitgezonden wordt op zondagavonden. Aanvankelijk had die helemaal niet zo'n succes. Pas nadat de NDSS een grote perscampagne had georganiseerd kreeg hij de populariteit die hij nu heeft, zei mevr. Rosenthal.

Een ander belangrijk onderdeel van het werk van de NDSS is het project 'Child'. Dat biedt een manier om tijdelijke opvang te realiseren voor kinderen met Down's syndroom van 5 - 12 jaar, eens in de zes weken, bij gastfamilies in de gemeenschap. Als gevolg van deze manier van aanpak heeft iedereen er voordeel van, het kind, de gastouders en de Amerikaanse belastingbetaler. (Dat laatste geldt met name in vergelijking met zijn Nederlandse tegenpool die moet betalen voor de 'logeerhuizen', het typisch voorzieninggerichte, veel duurdere Nederlandse alternatief, Red.)

In de V. S. wordt early intervention door de wet dwingend voorgeschreven. Om het zover te krijgen, en ook voor andere zaken, heeft de NDSS getuigenis afgelegd voor het Congress. Speciaal voor dat doel zijn er afvaardigingen van volwassenen met Down's syndroom naar Washington gereisd. Uiteindelijk zijn zijzelf hun beste verdedigers.

Een 'hot topic' is het probleem van de niet toereikende gezondheidszorg voor veel gezinnen met een kind met Down's syndroom. Die worden namelijk door veel verzekeringsmaatschappijen geweigerd.

Mevr. Rosenthal zette uiteen dat de NDSS zelf geen enkele financiële ondersteuning krijgt van de Amerikaanse regering, maar uitsluitend ten behoeve van het onderzoek dat zij steunt. Tot dusverre heeft de NDSS vijftien onderzoekers betaald.

Verder wordt het werk van de NDSS niet gefinancierd met behulp van contributies en onkostenvergoedingen, maar hoofdzakelijk met behulp van vrijwillige donaties van $ 5 en hoger. Het inkomen van de NDSS is dus geheel opgebouwd uit zeer veel kleine bijdragen. Daarnaast zijn er nog grotere giften vanuit andere bronnen. Alles bij elkaar beloopt het jaarlijkse budget zo'n $ 500.000.

Leren lezen en schrijven

● Sue Buckley

Sue Buckley is Directeur van het Sarah Duffen Centre en vervult daarnaast een onderwijsopdracht in de psychologie aan de universiteit van Portsmouth in Engeland. Zoals ook te verwachten was kwam haar presentatie in sterke mate overeen met haar voordracht op het EDSA-symposium over lezen en schrijven van 15 februari 1992 in Utrecht (Buckley, 1992). Zij begon met de uitspraak dat de kindergeest niet gevormd wordt door de bouw van de hersenen. Die stelt alleen maar grenzen. Veel eerder is juist het tegenovergestelde het geval. De kindergeest ontwikkelt zich naarmate de betreffende kinderen ernaar streven besef te krijgen van de wereld om hen heen, terwijl ze leren begrijpen, redeneren, herinneren en denken. Met dat proces hebben kinderen met Down's syndroom meer hulp van volwassenen nodig.

Geen twee mensen hebben dezelfde hersenen. Ontwikkeling is een dynamisch interactieproces. Op welke manier zijn nu de ontwikkelingsprocessen bij Down's syndroom anders, vroeg dr. Buckley zich af. Kun je dusdanig maatwerk leveren bij je remediëring dat je ook heel specifiek kunt compenseren?

De spreekster concludeerde dat baby's met Down's syndroom hun eigen leeromgeving vervormen. Wanneer de kinderen eenmaal een achterstand hebben in taalproduktie zou het zo kunnen zijn dat hun ouders, evenals trouwens andere volwassenen in hun directe omgeving, niet langer op de juiste manier tegen hen praten. In dat geval verstoort de spraak van de kinderen dus het gedrag van de volwassenen.

Voor wat betreft de cognitieve processen beschouwde de spreekster spraak als het krachtigste werktuig voor het cognitieve functioneren.

Dr. Buckley vertoonde verschillende videogedeelten waarin kleuters met Down's syndroom vrolijk woordkaarten aan het lezen waren. Ze benadrukte dat sommige van de betreffende kinderen met drie jaar gemakkelijker gaan lezen dan met acht of tien. Maar, voegde ze daaraan toe, sommigen die laat begonnen zijn kunnen zich toch ook nog ontwikkelen tot heel goede lezers. Zij noemde een interessant voorbeeld: een tweeling, waarvan één kind met Down's syndroom. Op de leeftijd van zes jaar was de jongen met Down's syndroom met lezen voor op zijn broer. Maar die laatste kon wèl heel goed praten. Kennelijk had hij dat lezen niet nodig!

De spreker wees weer op het belang van de ontdekking van de semantische fouten van vroege lezers met Down's syndroom. Het feit dat ze die maken betekent dat de kinderen duidelijk reageren op de betekenis van de woorden op de flitskaarten. Die worden door hen kennelijk gedecodeerd naar de betekenis. Er bestaat dus een directe toegang van het gedrukte naar die betekenis. Het is pas kort geleden bekend geworden dat geoefende lezers altijd zo te werk gaan, vertelde de spreekster.

Iedere motorische vaardigheid die je maar bedenken kan wordt beter door oefening, stelde dr. Buckley. Lezen betekent oefening. Daarom leidt het tot een verbetering van de articulatie. Ze zette uiteen dat *zijzelf en haar medewerkers alleen in de zeer uitzonderlijke gevallen dat kinderen met Down's syndroom geen letters kunnen leren onderscheiden gebruik maken van symbolen.*

Met betrekking tot schrijven beval de spreekster aan om dat gelijk vanaf het begin naast het lezen te doen. Dat helpt met de ontwikkeling van de motorische vaardigheden en attendeert het kind op het feit dat woorden opgebouwd zijn uit letters.

Variabiliteit

● **Cliff Cunningham**

Cliff Cunningham is emeritus hoogleraar in de toegepaste psychologie aan de afdeling voor verstandelijke handicaps van de School of Medicine van de universiteit van Nottingham in Engeland. Hij vroeg zich af hoe uniek mensen met Down's syndroom in werkelijkheid eigenlijk zijn. Hoe verander je je manier van benaderen wanneer je weet dat de persoon in kwestie Down's syndroom heeft? Hij vatte de presentaties op het congres tot dusverre samen met de sleutelwoorden variabiliteit en verschillen.

Volgens de spreker bestaat de eerste 100 jaar van de geschiedenis van Down's syndroom uit het nagaan in hoeverre personen met Down's syndroom aan elkaar gelijk zijn. Wat hadden ze gemeenschappelijk? In de onderzoeksrapporten uit die tijd staan vaak uitspraken in de trant van: 'We vergeleken Down's syndroom met normaal'. Daar rezen allerlei bezwaren tegen. Want wat was normaal? Toen kwamen de onderzoeken waarin Down's syndroom vergeleken werd met niet-Down's syndroom. Weer wat later hield het onderzoek zich voornamelijk bezig met kinderen met Down's syndroom in vergelijking tot kinderen zonder ontwikkelingsachterstand. Dat bracht de spreker op de vraag of Down's syndroom eigenlijk wel als een verzamelterm gebruikt zou moeten worden.

Hij vervolgde met een gedetailleerde beschrijving van de vele oorzaken van de variabiliteit in de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom. Maar daaraan voorafgaand refereerde hij nog aan de kracht van hun visuele systeem, die volkomen uniek lijkt te zijn. Hij wordt tenminste in andere groepen niet zo aangetroffen. Het is dan ook één van de weinige constanten bij Down's syndroom, in alle literatuur van de laatste 60 jaar. Daarom is het leren lezen, zoals dat door de vorige spreekster werd voorgesteld, zo'n voortreffelijke gedachte, zei Cunningham.

Als de belangrijkste oorzaken van de variabiliteit in zijn 'eigen' Manchester-cohort noemde hij:
- gezinnen
- genetische overerving
- omgevingsfactoren
- secondaire organische symptomen, bijvoorbeeld gezondheid, hypotonie

Voor wat betreft de omgevingsfactoren legde hij de nadruk op het transactionele ontwikkelingsmodel. Dat is gebaseerd op de volgende veronderstelling: als gevolg van de *inter*actie vindt er een verandering plaats. Het doel (van alle opvoeding!) is het bewerkstelligen van verandering. Dit transactionele model wordt bepaald door:
- het ecologisch systeem
- de culturele achtergronden
- wat er nodig is
- de omgeving
- het type ouders
- contextuele factoren.

Wanneer je goed naar gedrag kijkt kun je dat alleen maar zo gecompliceerd zien, onderstreepte de spreker. Naast de hiervoor genoemde factoren is er dan nog de verandering van de betreffende kinderen met de tijd. Dr. Cunningham stelde dat veel onderzoek met betrekking tot gedrag bij kinderen met Down's syndroom in feite vergelijkingen betreft tussen een soort momentopname van twee groepen. Daarbij gaat het dan voornamelijk om verschillen tussen gemiddelden. Dat betekent dat overlappingen genegeerd worden. Als zodanig kan uit veel van het werk dat tot dusverre gedaan is niet zo heel erg veel conclusies getrokken worden, meende hij.

Met betrekking tot de gezinsfactoren maakte hij onderscheid tussen:
- de sociaal-economische status van de ouders
- het al dan niet werken van de ouders
- de aanwezigheid van broers en zusters
- andere demografische factoren
- overige gezinsvariabelen, zoals communicatie, taakverdeling, het nemen van beslissingen, etc.

Met betrekking tot hun gelaatskenmerken maken kinderen met Down's syndroom volgens de spreker een minder grote kans om betrokken te raken bij sociale situaties, terwijl ze gediscrimineerd worden door schoolpsychologen als het gaat om niveautesten voor school, etc. Hun uiterlijk ***heeft*** daarbij een effect. (In Nederland werden kinderen met Down's syndroom van oudsher louter en alleen op grond van hun uiterlijke kenmerken, en zonder vooraf hun leermogelijkheden te onderzoeken, naar de school voor ZMLK verwezen, Red.) Verder is hun uiterlijke verschijning gecorreleerd aan de maatstaven voor stress bij moeders en vaders, zei hij.

Als 'output factoren' aan de hand waarvan de variabiliteit zou kunnen worden gemeten noemde Cunningham:
- gedrag
- onafhankelijkheid
- vriendschapsschaal
- stijl van leren

Als resultaat van zijn onderzoek vond dr. Cunningham van de volgende factoren dat ze verband hielden met de ontwikkelingsleeftijd:
- opleiding en kwalificatie van de ouders (30 - 40% van de variantie!)

- geslacht, meisjes hebben hogere scores dan jongens en
- sociale klasse, 1, 2 en 3 scoren hoger dan 4 en 5.

De spreker beschouwde het IQ als een heel goed correlaat van de latere ontwikkeling. Daarom, stelde hij, is het zo'n sterk instrument in de psychologie (alhoewel hij duidelijk een hekel bleek te hebben aan de in ons land zo populaire Bayley-schalen, Red). Maar, voegde hij daaraan toe, IQ is ook een indicator van overerfde factoren. Dat benadrukt de normaliteit bij Down's syndroom! Kinderen met Down's syndroom uit achterstandsmilieus verkeren daarom in dubbel gevaar. Vanwege dat extra achterstandsprobleem kunnen juist daar de grootste effecten worden geboekt met early intervention.

Cunningham vervolgde met te zeggen dat de beste ouders geleid worden door hun kinderen. Maar kinderen met Down's syndroom krijgen onvoldoende controle over hun omgeving. Hun ouders zijn minder goed betrokken. Hij noemde zes onderzoeken waarbij de moeders getraind waren in de stijl van hun interacties waardoor hun baby's het beter deden.

In de meeste onderzoeken wordt een effect van het geslacht gevonden: meisjes lopen een beetje voor op jongens tot een leeftijd van een jaar of 15, 16, waarna het verschil verdwijnt.

Voor wat betreft interventie benadrukte de spreker dat een massa training in de verkeerde gebieden niet produktief is.

Kinderen met Down's syndroom worden vaak gekarakteriseerd met hun gebrek aan energie ('drive'), hun ietwat tragere en meer vriendelijke reacties en hun hooguit secondenlang ergens aan meedoen ('contingency'). Dat laatste patroon heeft zich al goed ontwikkeld op een leeftijd van een maand of 6, 7. De baby doet iets, maar kort en onduidelijk. Daarop reageren zijn ouders dan niet of op een dusdanige manier dat de baby weer niet begrijpt dat hij begrepen is. Dat betekent dat er vanaf die tijd geen semantische contingentie meer bestaat.

Onafhankelijkheid blijkt in hoge mate verband te houden met ontwikkelingsleeftijd (meer dan 50 % van de variantie), maar niet met het geslacht, de opleiding van de ouders en hun sociaaleconomische status.

Sommige mensen bieden heel fatalistisch het hoofd aan de moeilijkheden die zij ontmoeten ('cope'). In het onderzoek in Manchester presteerden de kinderen van moeders met een praktische instelling in dat opzicht het beste. Het temperament van de kinderen is negatief gecorreleerd met hun vermogen om mee te doen met activiteiten. Aan de andere kant zijn de overtuigingen en de 'coping'-stijl van de moeders positief met elkaar gecorreleerd. Daarom kan een deel van de problemen met temperament en gedrag worden overwonnen via de overtuiging van de moeders. De kinderen die minder prikkelbaar waren hadden ook minder gedragsproblemen, zei Cunningham. Kinderen van moeders met een praktische 'coping'-stijl waren onafhankelijker, ongeacht hun ontwikkelingsleeftijd.

Cunningham zette uiteen dat de prestaties op het gebied van de schoolse vaardigheden goede voorspellers zijn van de ontwikkelingsleeftijd. Bij vaders die het gevoel hadden meester van de situatie te zijn had hij bij hun kinderen met Down's syndroom een hogere score op het gebied van lezen en schrijven vast kunnen stellen.

Met betrekking tot het type school vertoonden kinderen die echt meededen in het normale onderwijs duidelijk hogere scores bij schoolse vaardigheden, zelfs wanneer er gecontroleerd werd voor IQ of ontwikkelingsleeftijd en gezinsomstandigheden. Waarom zou dat zo zijn, vroeg Cunningham zich af. Volgens hem kwam dat door de druk die er in het reguliere onderwijs op de kinderen werd uitgeoefend om te gaan lezen en schrijven en de afwezigheid van de neiging om te wachten op 'voorwaarden' die zo veel voorkomt in het speciale onderwijs. Daardoor kregen de leerlingen daar vaak gewoon niet de gelegenheid. Bovendien was er op reguliere scholen het voorbeeld van de andere kinderen. Heel kenmerkend voor kinderen met Down's syndroom is dat ze geleid en aangemoedigd moeten worden. De omgeving en de context doen dat vaak al. Als zodanig had het type school dus zeker invloed.

Met betrekking tot het geslacht, bleek het opleidingsniveau van de vaders een effect te hebben op de schoolse vaardigheden, maar dan wel alleen bij de jongens en niet bij de meisjes. In dat opzicht had het verschil tussen de jongens en de meisjes met Down's syndroom dus iets te doen met de vaders. Bovendien deden de zonen van de vaders die niet zo sterk betrokken waren het minder goed dan de dochters. Die vaders hielden zichzelf vaak meer op een afstand en daardoor ontstond er dan een vicieuze cirkel. Dit voorbeeld laat heel duidelijk zien hoe ingewikkeld het allemaal ligt met betrekking tot de variabiliteit, benadrukte Cunningham.

Hij onderstreepte verder dat het model van alle goede gezinnen ook werkt bij Down's syndroom. Daar bovenop moeten dan nog de speciaal onderwijskundige technieken worden toegepast, zo lang als die de gezinssituatie maar niet verstoren. Het nut ervan in de allereerste levensmaanden is niet zeker, maar vanaf dat moment behoort er geleidelijk aan meer en meer early intervention te worden ingevoerd, beval de spreker aan.

Daarna ging hij door met te vertellen dat niemand ooit lange termijn effecten heeft kunnen aantonen. Dat betekent dat er geen vooruitgang meer wordt geboekt zodra je met de interventie stopt. Gedrag dat niet onderhouden wordt gaat onherroepelijk verloren. ***Heel algemeen gesteld geldt: hoe langer een kind met Down's syndroom leert, hoe meer het leert.*** (Daarom ook is de praktijk van het Nederlandse proefproject Vroeghulp met een interventieduur van vaak minder dan een jaar zo buitengewoon aanvechtbaar, Red.). Juist bij kinderen met Down's syndroom kun je er niet gewoon op vertrouwen dat ze bepaald eerder aangeleerd gedrag later nog steeds beheersen, want de consolidatie kost zo veel tijd. Gebrek aan consolidatie betekent dat een kind het ene moment een vaardigheid geleerd heeft, maar hem daarna weer kwijt is, daarna wordt hij weer opnieuw aangeleerd, raakt weer kwijt, opnieuw geleerd, kwijt, opnieuw geleerd, etc. Daarom kan teveel haast en een gebrek aan voortdurende herhaling ('overlearning') leiden tot een instabiliteit van de reactie en niet tot automatisering van die vaardigheid. In de eerste levensweken kun je die instabiliteit al waarnemen, legde Cunningham uit. Daarbij toonde hij overtuigende grafische illustraties van testresultaten uit het Manchester-cohort. Kinderen met Down's syndroom werken zichzelf tegen. 'Ik voel me niet zeker in deze wereld', lijken ze te willen zeggen. De kinderen weigeren om te proberen, te riskeren, te ontdekken. Hoewel ze maar moeilijk zover te krij-

gen zijn, moeten ouders daar wat aan doen. Anders leidt dat tot een 'self-fulfilling prophecy'.

Problemen met de gezondheid stonden niet direct in verband met de ontwikkelingsleeftijd. Ernstige problemen nog wèl, maar dat was het dan ook. Verder bleek er geen enkele relatie te bestaan tussen gegevens van de ouders en het uiterlijk van de kinderen. Ook was er geen verband tussen uiterlijk en IQ. Daarom, benadrukte Cunningham, bestaat er geen enkel bewijs ter ondersteuning van plastische chirurgie van de gezichten van de kinderen.

Tenslotte gaf de spreker nog aan waar het onderzoek zich naar zijn mening in de komende tien jaar op zou moeten richten: hoeveel van de geringe alertheid en motivatie ('arousal') van kinderen met Down's syndroom in het begin van hun leven ontstaat al in de eerste weken, om van daaraf aan te worden aangeleerd?

Literatuuropgave

Buckley, S. (1992), *'Leren lezen om te leren praten'* in: **Graaf, E. de,** 'Kinderen met Down's syndroom leren lezen en schrijven', Stichting Down's Syndroom (SDS), Wanneperveen, blzn. 29-35

Flórez, J. (1992), *'Neurologic abnormalities'* in: **Pueschel, S. M. en Pueschel, J. K.,** 'Biomedical concerns in persons with Down syndrome', Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Md. V. S., ISBN: 1-55766-089-1, blzn. 159-173

Nadel, L. (1986), *'Down syndroom in neurobiological perspective'* in: **Epstein, C. J.,** 'The neurobiology of Down syndrome', Raven Press, New York, V. S., ISBN: 0-88167-229-7, blzn. 239-251

University of Portsmouth

The Sarah Duffen Centre

enhancing the lives of children with Down's syndrome and their families

• announces a new journal for parents and practitioners

Down's Syndrome: Research and Practice

The journal will disseminate research and good practice, focussing on the education and development of children with Down's syndrome.

The journal will contain review articles, reports of original research, descriptions of innovations in practice and service delivery and case studies. It will also contain abstracts and information on publications, courses and conferences.

The first issue focusses on language and literacy and is now available.

For details of the journal and the other publications and services of the Centre please write to Angela Waterson at The Sarah Duffen Centre, Belmont Street, Southsea, Hants, PO5 1NA, England, or telephone 0705 824261 (International: +44 705 824261).

Hiermee bent u aan het einde gekomen van de eerste UPDATE, de bijlage van de SDS-nieuwsbrief DOWN + UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers.

Door middel van dit professionele gedeelte wil de SDS in de toekomst met name de vakmensen beter informeren over ontwikkelingen rondom Down's syndroom. Maar daarvoor hebben we wel uw hulp nodig. Op twee manieren zelfs. In de eerste plaats juicht de redactie van DOWN + UP bijdragen van uw kant voor dit gedeelte van de nieuwsbrief toe. Wanneer u zelf interessante ervaringen hebt opgedaan, of eigen onderzoek zou willen publiceren,biedt deze bijlage u daartoe een mogelijkheid. In de tweede plaats kan een bijlage als deze alleen gefinancierd worden op basis van een zo groot mogelijk aantal donateurs, ook onder de mensen die vakmatig met Down's syndroom te maken hebben.

Heeft u zich al opgegeven?