

*Feestelijke lustrumdag  
zie pagina 11 !!!*

# DOWN + up

## Tieners en volwassenen

- wat doen ze?
- wat doen ze niet?
- hoe zelfstandig zijn ze?
- integratie

*81 en kerngezond*

*Trouw luistert*

*Muzikaal?*



### UPDATE

Tieners  
Sexualiteit  
Werk  
Dementie

*Voor het eerst in haar bestaan wordt er in 'Down + Up' uitvoerig aandacht besteed aan tieners en volwassenen met Down's syndroom. Hoe zijn ze? Hoe verloopt hun ontwikkeling en hoe kun je die beïnvloeden? Verder gaat het over beeldvorming, met name over het veel te negatieve beeld dat ook door autoriteiten wordt uitgedragen. In de bijlage ten behoeve van beroepskrachten is samengevat wat er in de wetenschappelijke literatuur bekend is over tieners. Verder vindt u daarin actuele informatie over sexualiteit, werk en dementie.*

# Inhoud

Tieners met Down's syndroom	3
Surfen	4
Opgroeien gaat niet vanzelf	6
Angus, portret van een powerlifter	8
Wat komt er in de toekomst van onze kinderen terecht?	10
Integratie, een weg van vallen en opstaan	12
Bedrijven die de SDS steunden	13
'Ik heb haar maar weer helemaal naar huis gehaald'	15
81 jaar en kerngezond	19
Lariëkoek en apekool	20
'Ze zijn zo muzikaal'	21
Trouw luistert	23
Gewoon in beeld	24
Agenda	24
Korte berichten	25
Bestelrubriek	27

## 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 beïnvloeden 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.

## Landelijk bureau

Bovenboerseweg 41  
7946 AL Wanneperveen

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

## 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

Roberta (15) de (pleeg)dochter van Sue Buckley, de eerste auteur van het boek over tieners met Down's syndroom dat in Update uitvoerig besproken wordt (foto Jon Marshall, Fareham Photographic Studio).

## Bij de 'advertentie' op de achterzijde

De manier waarop de Amerikaanse vliegtuigfabrikant Boeing achterop de New York Times van 16 oktober 1991 over werknemers met een handicap schreef spreekt de redactie van D+U heel erg aan. Daarom hebben we het Amerikaanse origineel vertaald en Boeing verzocht dat te mogen publiceren. De ontvangst van de faxen van de SDS werd wel door Boeing bevestigd, maar de vraag werd niet beantwoord. Daarop heeft de redactie besloten de bedoelde advertentie dan maar op eigen gezag te plaatsen, als voorbeeld.

## 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.

(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 Gorp, 05293-2739 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

# Tieners met Down's syndroom

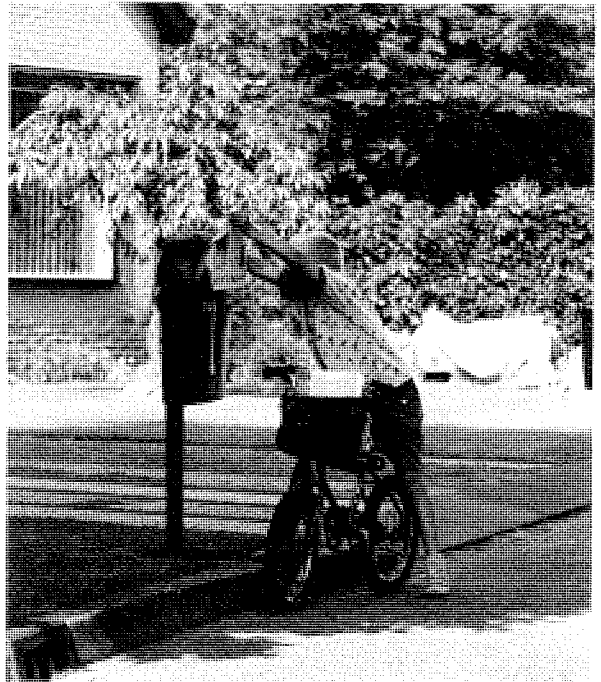
• Erik de Graaf, Wanneperveen

Dit hele nummer gaat over tieners en volwassenen met Down's syndroom. In het gele katern binnenin dit nummer (Update nr.2) wordt uitvoerig aandacht besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar het functioneren van tieners. Kennis nemen van de resultaten daarvan maakt je als ouder van een kind met Down's syndroom bepaald niet vrolijker.

**T**oen ik in 1988 het in Update nr. 2 samengevatte boek voor het eerst onder ogen kreeg had ik nog niet zoveel begrip voor de impliciete opvatting van de auteurs dat het hier primair om een tijdsbeeld ging. Anders, beter begeleide kinderen zouden in de toekomst veel verder komen, wilden ze eigenlijk alleen maar aangeven. Ik had toen ook nog niet echt zoveel fiducia in de suggesties en de aanbevelingen die ze overal in hun boek hadden ingebouwd. Intussen weet ik wel beter. Dat komt omdat mijn eigen zoon zich qua verrichtingen op dit moment op veel punten al in de voorste gelederen van de aangehaalde resultaten bevindt. Hij kiest nadrukkelijk zelf uit wat hij aan wil trekken, kan veters strikken en sinds kort zelfs deelbare ritsen dicht maken. Alleen met de kleine knooppjes van een overhemd wil het nog niet. Daarvoor ontbreekt hem de kracht in zijn vingertjes. Hij kan keurig eten, met mes en vork, alleen lukt het hem nog niet altijd om daarbij zijn mond goed dicht te houden. Weliswaar is het voor anderen zeer slecht verstaanbaar, maar de laatste tijd spreekt hij vrijwel altijd in zinsconstructies van beduidend meer dan drie woorden. Hij kan goed lezen en doet dat ook voor z'n plezier. Hij begint redelijk te schrijven. Hij kan de dagen van de week opzeggen en weet binnen het normale weekritme doorgaans heel redelijk wat voor dag het is en wat er dan van hem ver-

beter  
begeleide  
kinderen  
komen  
verder

David de Graaf,  
nog net geen  
tiener, doet zijn  
krantenwijk



wacht wordt. Hij leert al heel aardig om de tijd af te lezen van zijn eigen digitale horloge. Dit voorjaar liep hij zijn eerste avondvierdaagse (4 x 5 km). Hij komt (in ons kleine dorpje) al jaren alleen op een gewone crossfiets uit school fietsen en maakt op datzelfde fietsje regelmatig dagtochten met ons van 40 km of meer. Met zwemmen heeft hij net zijn B-diploma binnen. Omdat we denken dat je niet vroeg genoeg kunt beginnen met de voorbereiding op het latere leven brengt hij sinds een paar weken iedere maandag en dinsdag vijf kranten rond in onze buurt. Tenslotte vertoont hij maar heel weinig gedrag dat wij als kritische ouders als 'echt ongewenst' zouden willen bestempelen.

In het in Update besproken onderzoek ging het om kinderen van tussen de 11 en de 17 jaar. Mijn zoon is nog net geen tiener. Sommigen van u zeggen nu Vrij Nederland na: 'Ja, maar hij is het Kind van de Stichting'. Het is natuurlijk waar dat zijn ouders op de eerste rang zitten als het gaat om nieuwe informatie. (Op die plaats zijn ze destijds ook heel

bewust gaan zitten!) Maar het is ook waar dat op mijn zoon (qua aanleg een heel gewone jongen uit de middenmoot van Down's syndroom) nog van alles en nog wat moest (en nog steeds moet) worden uitprobeerde, vaak tegen veel weerstand bij vakmensen in, en dat zijn ouders het 'vak' nog helemaal moesten leren. Voor de generatie die misschien twee, drie of meer jaren achter hem aankomt is de situatie echter volkomen anders. Voor hun ouders en hulpverleners is er goede pasklare informatie beschikbaar. De opvattingen over kinderen met Down's syndroom zijn aanzienlijk gewijzigd. Dat alles maakt dat een grote groep jonge kinderen met Down's syndroom van dit moment het aanzienlijk beter doet dan mijn eigen David op een vergelijkbaar tijdstip. En wij allemaal samen hebben nog jaren te gaan. Daarin kunnen we met elkaar nog heel veel ondernemen om te proberen het dreigende spook van de eenzaamheid en het isolement in de volwassenheid zo goed mogelijk af te wenden. Helpt u allemaal de SDS mee om dat mogelijk te maken?

# Surfen

• Netty Engels-Geurts, Schinnen

Dit jaar hebben we in de vakantie gekampeerd aan de Ossiacher See in Carinthië, Oostenrijk. De laatste week mocht onze dochter Werny na lang aandringen op surfles. Ze is een enthousiast sportster en had na één les al de surfbeginselen onder de knie. Peetje, onze dochter met Down's syndroom, wilde toen ook surfen.

*ze kan  
meer dan  
wij voor  
mogelijk  
houden*

**A**lles wat haar zus Werny doet, wil Peetje ook! We hebben het afgehouden met: 'Misschien volgend jaar, als jij ook van de basischool af bent'. En: 'Als je op turnen eens heel goed oefent op de hoge balk, dan is het makkelijker voor je'. Maar niets hielp. Ze bleef vragen om ook te surfen. 'Ik kan dat wel, zo moet je dat doen'. Ze had kennelijk erg goed gekeken wat haar zus deed. Surfen is moeilijk. Je moet het alleen doen, want je kunt niet met twee personen op de plank staan. Evenwicht houden, kracht verdelen, rekening houden met de richting en de sterkte van de wind, enz.

Peetje kan erg veel, en ze mag in principe alles wat haar zus ook mag, maar surfen zagen we niet zo zitten. We waren bang dat het niet zou lukken, dat het daarvoor een enorme desillusie zou worden en een aanslag op haar gevoel van eigenwaarde. Maar ze bleef aanhouden. We besloten er mee te starten, desnoods leerde ze alleen om op de plank

(zonder zeil) het meer op te gaan.

## Met een kartonnen doos

We zijn toen naar de leraar van Werny gegaan om te vragen om privé-les. Hij zou het doen als hij geen groepen had, maar het kon zeker niet de eerstkomende dagen. Na twee dagen hebben we gevraagd of we zelf mochten starten met zijn materiaal. Geen probleem. We begonnen met alleen de plank. Erop kruipen, gaan zitten, gaan staan, voeten verzetten, draaien. Een surfplank moet in het water liggen door de uitstekende kiel. Wat waren we blij dat Peetje zo uitstekend kon zwemmen, want het meer is behoorlijk diep. Ook het jarenlange turnen, met name haar balk-oefeningen, bleken nu van onschatbare waarde. Na een uur kon ze op de plank staan en erop bewegen.

De volgende stap was optrekken van het zeil, vanuit het water. Dat moet je als surfer zelf doen! Op de camping maakten we van een leeg luchtbed, een kartonnen doos, toiletpapier, een scheerlijn en plakband een surfplank met zeil. We leerden haar het touw pakken, optrekken, mast pakken, ompakken, giek pakken, stand van de voeten enz. Nadat we dat op het droge geoeffend hadden, deden we hetzelfde op het water, maar eerst nog zonder zeil. Pak het (denkbeeldige) touw, de mast, enz. Natuurlijk

moet het een koddig gezicht geweest zijn, maar daar trekken we ons niets meer van aan.

De volgende dag kwam het aller-moeilijkste moment, echt optrekken van het zeil. Het lukte in een redelijke tijd. Doordat alle handelingen vooraf goed geoeffend waren, en we steeds dezelfde termen gebruikten, wist ze wat ze moest doen. De eerste keer dat het lukte om het zeil goed op te trekken en de giek om te pakken was ze zo blij dat ze uit enthousiasme het zeil weer het water in gooide. Na een tijdje oefenen had ze de goede houding en lukte het om te surfen. Het was erg jammer dat onze vakantie er toen op zat en we naar huis moesten, maar we gaan zeker door.

## Toch heeft ze ons verrast

Als we, weer thuisgekomen, terugkijken op de vakantie vallen ons een heleboel dingen op. Die zijn niet specifiek voor Peetjies surflessen, maar wel kenmerkend voor de wijze waarop wij met haar omgaan. - We denken haar heel goed te kennen, doordat we zo intensief met haar bezig zijn. Toch heeft ze ons verrast door (zo snel) te leren surfen. We hebben weer eens moeten concluderen dat ze meer kan dan ook wij voor mogelijk houden, zeker als ze dat echt wil. - We hebben ons einddoel steeds in gedeelten benaderd (door mid-



Zonder zeil leert ze op de plank te bewegen (links)

Met ter plaatse aanwezig materiaal is een surfplank nageemaakt en leert Peetje op het droge het zeil optrekken (rechts)



*Er stonden al eerder artikelen over Peetje in 'Down + Up'. Voor de nieuwe lezers: toen dit artikel geschreven werd was Peetje net 14 jaar. Als doorsnee kind met Down's syndroom kreeg ze het schooladvies Z. M. L. K. Met veel moeite kregen wij haar geplaatst op een school voor M. L. K. waar ze 3 jaar echt aan het onderwijs deelnam. Op advies van Prof. Feuerstein, een Israëlische psycholoog die we raadpleegden, ging Peetje over naar de plaatselijke basisschool. Daar volgde ze steeds alle lessen in haar groep. Ze begon in groep 4 en wanneer dit nummer ter perse gaat heeft ze groep 8 achter zich. Ze neemt zeer intensief deel aan het verenigingsleven. Zo is ze ondermeer lid van een zwem- en een turnclub, springt ze trampoline, speelt ze klarinet en is ze acoliet in de kerk. Wij begeleiden haar zelf zeer intensief omdat andere begeleiding ontbreekt. Naast Down's syndroom is ze ook nog zeer slechtiend en heeft ze een gehoorafwijking. Peetje is een leuk en vrolijk kind. Ze geniet van haar leven, van haar school en haar clubs. Ze heeft een zus, Werny, die 14 maanden jonger is. De meisjes kunnen erg goed met elkaar opschieten.*

del van een 'taakanalyse'), eerst op de plank staan, toen er op draaien enz. Of we haar leren surfen of rekenen, het is heel belangrijk om de stappen niet te groot te maken, waardoor het resultaat steeds positief is. Dat werkt erg stimulerend voor haar zowel als voor ons.

- Wanneer je ergens mee start, ga er dan voor jezelf vanuit dat het gaat lukken en zet door, ook als het in het begin tegenvalt.

- Sinds Peetje het kan begrijpen praten we met haar waarom het

#### Hier ging het fout



voor haar moeilijker is, wat ze kan verwachten, waarom we een bepaalde volgorde en opbouw kiezen.

- Waarschijnlijk is het zo vlug gelukt doordat we zelf les hebben gegeven en niet een vreemde leraar. Wij weten wat ze kan, en wat ze aan kan. We gebruiken dezelfde woorden als in de turnles. We dagen haar uit en moppen waar dat nodig is.

- Daarvoor was het wel nodig dat we zelf ook konden surfen. Alleen dan kun je haar goede in-

#### Het resultaat



structies geven en haar fouten corrigeren.

- Moeilijke bewegingen en lichaamshoudingen moet ze voelen. Het lukt haar niet om die op basis van uitsluitend mondelinge instructies uit te voeren. Datzelfde merken we bijvoorbeeld ook bij het zwemmen. Bij een nieuwe techniek moet ze voelen hoe ze moet bewegen.

- Veelzijdige ontwikkeling is erg belangrijk. Als ze te voren niet zo veel gezwommen en geturnd had, was surfen niet zo'n succes geworden.

- Vaak moet je zelf de oplossingen bedenken voor ontstane problemen. Nu: hoe kan ik haar leren om het zeil op te trekken. Hetzelfde komen we tegen bij de cognitieve lessen. Hoe leer je haar omrekenen van de gewone naar de digitale klok, het schatten van uitkomsten, de spellingsregels, enz. Eerst proberen we uit te zoeken wat precies het probleem is. Dan maken we zonnodig zelf opdrachten of zoeken materiaal.

- Het is voor Peetje ontzettend leuk om iets te kunnen wat maar weinig mensen beheersen. Ze kan zo trots vertellen over haar surfen, vooral ook omdat velen reageren met: 'Dat kan ik niet'. Iedereen heeft er behoefte aan om ergens trots op te zijn. Het werkt stimulerend en dat heeft ze nodig als het wat minder goed gaat. Elk kind heeft iets om trots op te zijn. Zo prezen we haar toen ze 6 was altijd om haar zonnige karakter.

- Alle extra moeite die het ons kost weegt niet op tegen het geluk van ons hele gezin. We kunnen volgend jaar nu met z'n vieren gaan surfen. Dat is niet alleen voor Peetje, maar ook voor haar zus zowel als voor ons enorm belangrijk.

*veelzijdige  
ontwik-  
keling  
is erg  
belangrijk*

# Opgroeien gaat niet van zelf

• Netty Engels-Geurts, Schinnen

Peetje is nu 14 jaar en verlaat dit jaar de basisschool. Ze is toegelaten tot een VBO-school, 5 km fietsen van ons vandaan (VBO = Voorbereidend Beroepsonderwijs). Wat verandert er veel in deze jaren! Het schoolkind wordt een tiener. Een nieuwe periode in haar leven breekt aan. Spannend, soms beangstigend, maar vaak ook erg leuk en gezellig. Veel dingen kun je voorzien, soms zijn er totaal onverwachte reacties, zoals onlangs met het woord 'mongool'.

*Peetje heeft behoefte aan regels*

**P**eetje weet heel goed dat er een heleboel met haar aan de hand is. (Behalve dat ze Down's syndroom heeft, is ze zeer slechtiend, slechthorend en heeft ze een schildklierafwijking.) Het was best moeilijk om haar uit te leggen wat Down's syndroom inhoudt. Ik ben begonnen met het syndroom te koppelen aan haar lichamelijk minder presteren. Jij kunt niet zo hard rennen als andere kinderen. Jij vindt het moeilijker om met een schaar te knippen. Daar kun jij niks aan doen en je leert het wel, maar je moet meer en langer oefenen. Uiteraard heb ik er altijd voor gezorgd dat ik eindigde met haar positieve kanten: jij hebt altijd goede zin, je bent altijd vrolijk, je kunt zo lekker lachen. Peetje is steeds meer vertrouwd gemaakt met haar anders zijn. Ze weet nu dat er bij de allerkleinste deeltjes van de cellen, de chromosomen, iets verkeerd is. Dat alle cellen anders zijn en dat een operatie dat niet kan veranderen. Het woord 'mongool' kent ze, maar we gebruiken het de laatste jaren thuis en tegen haar nooit meer. Afgelopen week vertelde ze dat ze op school gepest was. Nota bene haar vriendin had 'mongool' tegen haar gezegd. 'Ze zei: "Peetje is een mongool" en ik zei: "Nee, ik ben niet mongool. Ik heb Down's syndroom". En toen zei de klas: "Peetje je bent wel mongool"'. We vroegen na wat er gebeurd was. Het

woord had in een boek gestaan en daardoor was er in de klas een spontane discussie op gang gekomen, niet kwetsend bedoeld. Voor Peetje was echter het woord 'mongool' zo beladen dat ze niet voor redelijke argumenten open stond. Wij zijn er behoorlijk van geschrokken en realiseerden ons dat we door haar niet uit te leggen waarom wij het woord niet gebruiken, terwijl andere mensen dat nog wel doen, het voor haar tot een beladen woord gemaakt hadden.

Ik heb toen met haar besproken dat alle dingen een naam hebben. Een toevallige naam en soms twee namen. Een broek is ook een pantalon. Ze weet dat sommige woorden kwetsend zijn, dat ze niet 'dikke', 'brille-aap', 'rode' of 'nikker' mag zeggen. Maar dat het geen probleem is om uitleg te geven over het meisje met de bril, die jongen met het rode haar. Als het woord 'mongool' gebruikt wordt om de aandoening uit te leggen is dat hooguit verkeerd gebruik van terminologie, maar hoeft dat nog geen schelden of pesten te zijn. Natuurlijk mag ze wel corrigeren: 'Dat heet eigenlijk Down's syndroom'. Maar het is geen reden om kwaad te worden. Wij hadden moeten voorkomen dat het woord voor haar uitsluitend een negatieve betekenis kreeg en daardoor deze emotionele reactie opleverde, zeker zolang we het zullen moeten gebruiken om uit te leggen wat Down's syndroom is. 'Dat noemden ze vroeger "mongool"'.  
**Regels**  
We hebben beide kinderen al heel jong verteld wat, waar en wanneer kan. In je neus peuteren mag wel in de badkamer. Thuis mag je met je vingers frites eten. Ook met seksuele voorlichting zijn we heel vroeg be-

gonnen en hebben dat steeds verder uitgebouwd. Peetje heeft, meer dan haar zus, behoefte aan regels over: omkleden, bloot lopen, afsluiten van de badkamer, stoeien met jongens. Ze kan ze dan goed hanteren, ook als de situatie iets afwijkt. Natuurlijk maakt ze wel eens een fout en moeten we bijsturen. Zelf inschatten bij nieuwe situaties is voor haar moeilijk, maar met wat extra aandacht en wat meer uitleg leert ze vlug.

## Zichzelf waarmaken

We bemoeien ons al een hele tijd zo weinig mogelijk met haar vriendjes en vriendinnetjes. Zij en wij moeten accepteren dat ze tegenwoordig minder vaak gevraagd wordt om te spelen, ook wel eens alleen staat en zelf het initiatief moet nemen. Ze is niet zo getapt als haar zus, maar is dat dan nodig? Nu ze ouder wordt en buiten onze eigen woonplaats naar school gaat kunnen en mogen we niet meer ingrijpen of via andere ouders bemiddeling verwachten. Peetje heeft geleerd om dingen te accepteren en ermee om te gaan. Je mag het best erg vinden als je wordt overgeslagen voor een verjaardagsfeest, maar wees dan wel blij met alle fijne dingen die er ook zijn. Ook zij zal zichzelf waar moeten maken tussen anderen. Moeten laten zien hoe ze is, wat men aan haar heeft, haar leuke en aardige kanten. Dat lukt niet als ze verdrietig en boos wordt steeds als iets tegenvalt. Dat lukt wel als ze open staat voor alle leuke dingen. Haar spontane blijheid is haar grootste charme. Soms vergeten we als ouders dat voor andere kinderen ook niet altijd de zon schijnt!

## De kans om het zelf te doen

We merken dat het veel moeilijker is om Peetje los te laten dan haar zus. De eerste keer alleen naar school, alleen boodschap-

*waarom  
heb ik  
Down's  
syndroom?*

pen doen, met de fiets naar een andere plaats, mee met een kamp. We moeten leren om niet in paniek te raken als ze veel later thuis komt dan we dachten. Ook zij heeft recht op: moeten schoolblijven, nakletsen, een uur extra turnen meepikken. Ook zij moet alleen thuis kunnen komen, als laatste weggaan en afsluiten. We moeten haar de kans geven om zelf te beslissen wat ze wil kopen en dragen, wat ze met haar vrije tijd wil doen, van welke clubs ze lid wil worden.

Opgroeien is risico's nemen. Haar leven moet leefbaar zijn, een overmaat aan geboden en verboden is niet alleen verwarrend, maar het scheidt ook een sfeer waarin het blij en spontane verdwijnt. Integratie houdt ook in: je kind zelfstandig laten functioneren, meer vrijheid geven, minder controleren, losla-

ten, vertrouwen op zijn of haar eigen mogelijkheden. Doorgaan met je niet te veel (of niets) aan te trekken van al die goed bedoelde raadgevingen. 'Heb je gedacht aan wat er kan gebeuren?' Natuurlijk hebben we daaraan gedacht! We knijpen onze tenen bij elkaar steeds als er weer een eerste keer is. We weten dat er altijd iets kan gebeuren, maar met haar zus lopen we toch ook risico's? Maar dat is zo vanzelfsprekend. Die breng ik ook niet naar school. Die mag ook naar vrienden, de stad in en alleen reizen. Als we echt integratie willen, zullen we nog vaak onze nek moeten uitsteken. Gelukkig is onze dochter nu zo ver dat ze het van ons eist en argumenten verwacht bij een weigering. En haar zus helpt haar wel om te controleren of de argumenten echt zijn.

**De vragen worden moeilijker**  
Nu ze ouder wordt, worden de vragen moeilijker en ingrijpender. Wanneer mag je alleen gaan, wie mag je aanspreken, wanneer moet je hulp vragen. Maar ook: wat doe je als je aangesproken wordt, uitgescholden wordt, hoe ga je als meisje met jongens om, waarom ben ik zo, waarom heb ik Down's syndroom. Vragen over de toekomst, werken, zelfstandig wonen, samen wonen, trouwen, kinderen krijgen. We kunnen alleen maar ons best doen, bidden en vertrouwen dat we steeds de goede keuzes maken. Geloven in ons kind en in haar mogelijkheden, genieten van alles wat goed gaat, en niet té ver vooruit kijken. Feuerstein zei bij een van onze bezoeken aan hem: 'You never have to say "I hope". You have to believe'.

*laten we  
het woord  
'mongool'  
zo min  
mogelijk  
gebruiken*

#### **Naschrift van Erik de Graaf**

Netty heeft gelijk. Het valt niet mee om een kind met Down's syndroom echt goed te integreren in deze wereld. Dan loop je als ouder tegen allerlei problemen aan. Zo ook tegen het gebruik van het woord 'mongool', met name omdat veel Nederlanders zo hardnekkig vast blijven houden aan die door velen zo gehate term. Wanneer je je kind weerbaar wil maken tegen alle denkbare verkeerde invloeden van buitenaf hoort daar ook bij dat je het leert om op een behoorlijke manier te reageren wanneer anderen 'mongool' zeggen. Maar dat is beslist geen pleidooi om die zo verkeerde term dan maar weer in te voeren! Het is vooral een kwestie van het kind leren hoe het er mee om moet gaan. Daarbij is het in de eerste plaats belangrijk of het kind zijn of haar 'anders zijn' beseft. In het professionele katern binnenin dit nummer wordt een onderzoek besproken waarbij aan 52 ouders werd gevraagd hoe hun tieners met Down's syndroom hun eigen handicap beoordeelden. Iets meer dan de helft antwoordde dat zij niet het gevoel hadden dat hun kind zich gehandicapt of zelfs maar anders voelde. In feite beschouwden sommige van die tieners andere kinderen wel als gehandicapt, maar zichzelf niet. Wanneer dat het geval is zal het waarachtig niet meevallen om zo'n kind uit te leggen waarom het een etiket opgeplakt krijgt, maar misschien moet dat dan ook wel helemaal niet meer.

Gelukkig is de situatie voor de generatie jonge kinderen met Down's syndroom die nu opgroeit toch al duidelijk anders dan voor een pionier als Peetje. Kinderen met Down's syndroom die van meet af aan geïntegreerd zijn opgevoed, zoals mijn eigen zoon, krijgen het woord 'mongool' in eerste instantie alleen te horen als veel gebruikt algemeen scheldwoord. 'Ik sla je tot mongool!' kun je kinderen bijvoorbeeld horen roepen. En waarschijnlijk worden de meeste kinderen in zijn klas wel eens voor 'mongool' uitgescholden wanneer ze iets doen wat de anderen dom vinden. Het heeft dan geen andere lading dan 'sufferd' of 'idiot'. Ook geen leuke aanduidingen, maar à la. Dat neemt niet weg dat ook deze generatie nog steeds zal moeten leren omgaan met goed bedoeld (maar daarom toch niet minder verwerpelijk!) gebruik van de term 'mongool', zoals Netty hiervoor beschreef. Dat hoort gewoon bij hun opvoeding. Maar daarnaast is er ook wel degelijk de mogelijkheid dat het woord 'mongool' gebruikt wordt om kinderen bewust te krenken, zeker door al wat oudere kinderen. Dan is het heel belangrijk dat je dat als ouders te weten komt, zodat je je kind naar behoren kunt opvangen. Laten we echter intussen vooral doorgaan zelf het woord 'mongool' zo min mogelijk te gebruiken en het noemen ervan in de media steeds weer aan de kaak te stellen. Dat is en blijft de enige weg om het probleem op den duur geheel op te lossen.

# Angus

## portret van een powerlifter

• Foster Niumata / vertaling Erik de Graaf

Sportjournalist Foster Niumata en fotograaf Kenny Rodger van een niet te achterhalen krant ontmoetten een jonge man die zichzelf boven zijn handicap uitgetild heeft om zijn land, Nieuw-Zeeland, te vertegenwoordigen.

**T**rek je schouder in...  
steek je achterste uit...  
rustig, Angus, rustig,  
oké, leg maar in het rek'. De  
spanning op het gezicht van  
Angus Dempster trekt weg wan-  
neer hij de kniebuiging beëin-  
digd heeft volgens de kalme,  
maar strakke instructies van zijn  
vader, Bill.

Het is gewoon een volgende  
kniebuiging als onderdeel van  
een licht oefenprogramma, An-  
gus' laatste in de gymnastiek-  
zaal voor powerlifters in Whan-  
garei (Nieuw-Zeeland) voordat  
hij naar Melbourne (Australië)  
vertrekt voor de kampioenschap-  
pen van Oceanië dit weekend. In  
het leven van Angus is dat een  
klein wonder. Klein omdat het

de x-duizendste kniebuiging is  
die hij gedaan heeft sinds hij vijf  
jaar geleden met powerliften be-  
gon. Maar weinig mensen met  
Down's syndroom worden aan-  
gemoedigd om te kniebuigen.  
Bankdrukken en deadlift, dat  
gaat nog. Maar van het even-  
wicht dat nodig is voor kniebui-  
gen is altijd aangenomen dat dat  
mensen met een verstandelijke  
handicap niet bij te brengen is.  
Maar voor Angus is het gewoon  
een volgende lift.

En wat betreft zijn opmerkelijke  
verkiezing in het Nieuwzeeland-  
se team: hoewel er gezegd wordt  
dat het de eerste keer is op de  
hele wereld dat iemand met een  
verstandelijke handicap in een  
open landelijk team gekozen  
wordt, is het voor Angus ge-  
woon weer een volgend team.

Angus, een lichtgewicht spier-  
bundel, gaat bescheiden om met  
zijn roem: 'Ik vond het leuk om  
uitgekozen te worden'.

De keuze was verdiend. 'Die  
plaats komt hem toe', zegt Stan  
Hallmond, de president van de  
Nieuwzeelandse powerlifters-

bond in Auckland, vice-presi-  
dent van de Special Olympics in  
Whangarei en de technische  
coach van Angus. 'Als je zijn  
handicap in aanmerking neemt,  
is hij verbazingwekkend. Zijn  
prestaties zijn fantastisch. Je  
krijgt er een brok van in je keel'.

Wanneer Angus nerveus is, laat  
hij dat niet merken. Het lijkt wel  
of hij het nooit wordt. 'Hij wordt  
alleen maar opgejut', zegt zijn  
vader. 'Het lijkt wel of hij het in-  
houdt. Hij kan zich heel goed  
ontspannen en wanneer hij aan  
de beurt is, gaat hij als een stier'.

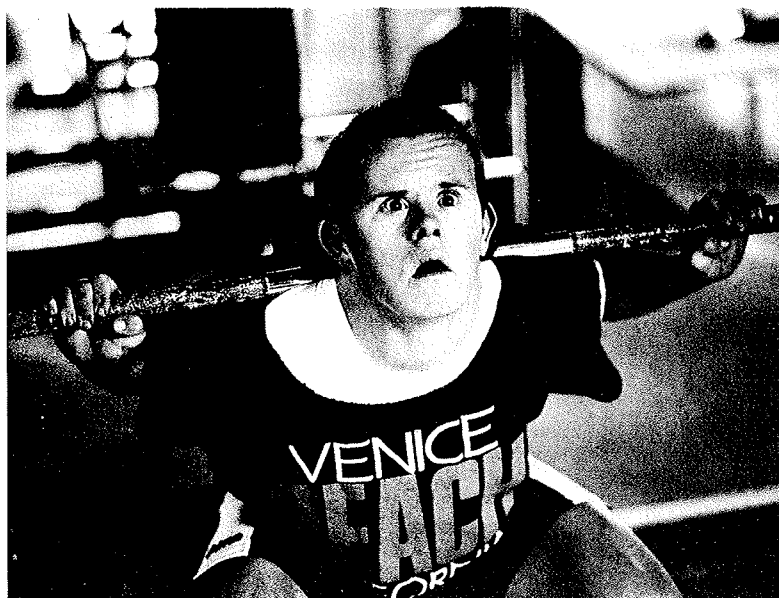
Bill en Angus bieden een inspire-  
rend beeld. Bill heeft hersenlet-  
sel. Hij traint Angus, geeft alle  
aanwijzingen. Maar het is team-  
werk.

Ze denken allebei dat ze geluk  
hebben, Bill omdat hij als tand-  
arts in ruste de tijd heeft om An-  
gus te helpen en Angus omdat  
hij Bill heeft.

Bill, met kennelijke genegen-  
heid, praat met Angus als met  
een gelijke, een makker, een  
beste vriend. Hij noemt Angus  
'een goede vent'.

'Hij is wat ik een moedige lifter  
noem. Iedere keer dat hij uit  
moet komen, haalt hij alles uit  
de kast. Ik kies de gewichten en  
in meer dan 90 procent van de  
gevallen tilt hij ze op. Misschien  
kies ik wel te lichte gewichten  
voor hem', grapt hij.

Bij het beschrijven van Angus  
voegt Bill nog de termen 'een  
hoge mate van zelfmotivatie',  
'zelfdiscipline', 'gretig' en 'toege-  
wijd' toe. 'En het is een genot  
om hem te coachen - waar een  
coach van droomt. Hij is enthousi-  
ast in al zijn activiteiten en dat  
heeft hij geërfd van zijn moeder.



met  
Down's  
syndroom  
in open  
landelijk  
team



Zij is erg gek op sport en heeft hem heel veel aangemoedigd om te sporten'.

Ruth, de moeder van Angus, is een gewezen gymlerares. Vrijwel vanaf het moment waarop hij 23 jaar geleden in Engeland geboren werd, gaf zij haar liefde voor de sport aan Angus door om zijn coördinatie te verbeteren. Op het grote grasveld van hun vroegere huis in Engeland speelde Angus voetbal en cricket en kegelde hij. Er bestaat een foto van hem op de leeftijd van een jaar of twee, waarop hij tegen een voetbal schopt.

Nadat Bill zijn gezin in 1985 weer teruggevoerd had naar Whangarei ging Angus meedoen met de Special Olympics. Nadat hij bij gymnastiek met gewichten had gewerkt om zijn armspieren sterker te maken, viel hij voor powerliften. Meteen vanaf het begin liet Angus zien dat hij 'wat meer dan gebruikelijk kon liften'.

Er wordt vaak gedacht dat mensen met Down's syndroom ongevoelbaar zijn, maar professor Campbell Murdoch, hoogleraar huisartsgeneeskunde en expert op dit gebied ontkent dat. Mensen met Down's syndroom vertonen net zoveel spreiding als andere mensen, zegt hij (en beginnen hun leven met veel slappere spieren, Red.) Hij is niet verbaasd over wat Angus kan, de aanmoedigingen van zijn ouders in aanmerking genomen. Kinderen met Down's syndroom beginnen het goed te doen op scholen en in Engeland hebben sommige volwassenen zelfs een rijbewijs behaald.

Murdoch is ook niet verbaasd dat Angus nauwelijks jammert of moppert en zijn teleurstellingen goed verwerkt. 'Eén van de karakteristieken van Down's syndroom is koppigheid. Ze zijn veerkrachtig'. Angus heeft zijn portie tegenslagen gehad. Het zal hem jaren kosten om kniebuijen en deadliften te beheersen. Bill zegt dat de meeste fouten nu eenmaal zo gebeuren. Wanneer bij Angus een poging mislukt be-grijpt hij waarom. Net zoals an-



dere powerlifters heeft Angus mentale grenzen - gedurende een lange tijd bleef hij in wedstrijden op 82,5 kg bankdrukken hangen - en frustraties. 'Maar je moet gewoon accepteren dat er limieten zijn en daarmee leren leven', is de veelgebruikte filosofie van Bill en Angus.

Ruth denkt dat Angus Bills vastberadenheid en moed geërfd heeft: 'Misschien hebben Bills eigen enigszins beperkte mogelijkheden op sportgebied hem extra vastberaden gemaakt om Angus te helpen'. Ze zegt dat powerliften het concentratievermogen van Angus heeft verbeterd. 'Hij moet zich aan de regels houden wanneer hij aan het liften is en hij moet er zelfs aan denken terwijl hij aan het trainen is. Ik denk dat die doelbewuste attitude een goede eigenschap is. Hij zegt vrijwel nooit dat hij niet weg wil om te trainen. Dat is in de afgelopen vier jaar maar twee keer gebeurd. Bovendien ontbreekt het hem niet aan de nodige ernst in dat opzicht. Hij neemt het erg serieus en vanwege zijn succes is zijn zelfrespect veel groter geworden.

Er zijn momenten waarop hij eigenlijk wel een glas bier zou willen drinken en meer eten dan eigenlijk goed voor hem is, maar hij moppert nooit. Hij accepteert

dat hij naar een wedstrijd moet en dat hij op zijn gewicht moet letten. Dus drinkt hij water. Het zou teleurstellend zijn wanneer hij dit allemaal deed en niets zou presteren. Daarom is het goed dat hij succes heeft. Daarbij gaat het niet alleen om de trots, maar om het gevoel dat het de moeite waard is'. Om een paar van zijn prestaties te noemen: sinds 1989 is Angus kampioen in de klasse tot 52 kg van Northland (een provincie van Noordereiland), hij won een bronzen medaille op de nationale kampioenschappen van 1990 en vorig jaar behaalde hij de titel van Noordereiland. Maar hij telt niet de medailles maar de persoonlijke overwinningen. Tot het moment van die gebeurtenis op Noordereiland behaalde hij in iedere wedstrijd een persoonlijk record.

Zijn houding na het winnen van één gouden en twee zilveren medailles op de Special Olympics Wereldspelen van juli 1991 in Minneapolis was typerend. Stan Hallmond vertelde Angus dat hij tevreden zou zijn wanneer hij, Angus, alleen maar een nieuw persoonlijk record zou vestigen met 130 kg deadlift. Dat deed Angus en onmiddellijk nadat hij weer in Whangarei was, vroeg hij Hallmond: 'Heb je mijn totaal gezien?' Dit weekend in Melbourne is het weer net zo. De gebeurtenis waarbij geschiedenis geschreven wordt en de mogelijke medailles komen bij Angus pas op de tweede plaats. Hij wil alleen maar zijn eigen prestaties verbeteren. Na de voltooiing van zijn oefenprogramma zegt hij: 'Ik vind het leuk om daarheen te gaan en mijn persoonlijke record te verbeteren. Dat is voor mij het belangrijkste'. 'En wanneer jij er helemaal niet aan te pas komt, Angus?' Op de een of andere manier denk je dat dat er bij hem helemaal niet toe doet.

*een licht-  
gewicht  
spier-  
bundel*

# Wat komt er in de toekomst van onze kinderen terecht?

• Jo Beth McDaniel / vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

De vraag wat er in de toekomst van onze kinderen terecht komt houdt ons allemaal zeer bezig. In alle algemeenheid is hij niet te beantwoorden. Dat hangt immers van de gezondheid, de vermogens, de omstandigheden, etc., van al die afzonderlijke kinderen af. Net als bij andere kinderen trouwens. Maar, ook voor kinderen met Down's syndroom geldt: hoe beter hun vooropleiding, hoe groter hun kansen. In hun geval gaat het primair om kansen op een geïntegreerde werkplek, om sociale integratie. Ook in dat opzicht is er intussen een revolutie op gang gekomen, elders helaas weer wat eerder als in ons land, maar toch. Hieronder nemen we in letterlijke vertaling een stukje over dat onderwerp over uit de biografie van Chris Burke, beter bekend als Corky Thatcher, hoofdrolspeler uit de populaire TV-serie 'Life goes on'.

## Het McJobs-programma van McDonald's

In het kader van het McJobs-programma van McDonald's, dat loopt sinds 1981, zijn er intussen 9000 mensen in 32 staten [van de Verenigde Staten, vert.] met handicaps van allerlei soorten in dienst genomen. Het bedrijf traint hen gedurende acht weken en organiseert dan een officiële diploma-uitreiking met toga's en baretten. De gediplomeerden krijgen daarna een baan in een McDonald's restaurant, gewoonlijk in groepjes van vier, onder toezicht van een 'job coach', totdat ze in staat zijn om zelfstandig te werken. De coach gaat dan weer verder naar een volgend restaurant, maar komt eens per week terug om te kijken hoe het gaat. 'Wanneer je ze maar op de juiste plaats neerzet gaat het goed', zegt Pat Brophy [de verantwoordelijke man voor het hele project bij McDonald's, vert.]. 'Ze horen tot onze beste krachten. Ze zijn loyaal, toegewijd en ze stellen het feit dat ze die baan hebben zeer op prijs'.

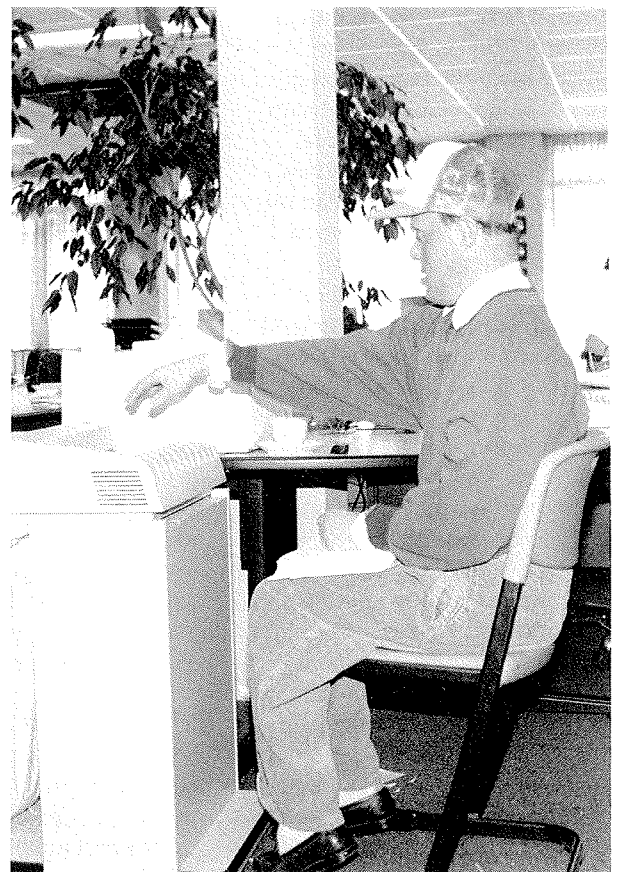
*op de juiste plaats ingezet gaat het goed*

Zevenentachtig procent van de gediplomeerden uit het McJobs-programma blijft langer dan een jaar in dienst. Voor de fast-food industrie is hun arbeidsplaats-trouw opmerkelijk omdat daar per jaar 140 % van de werknemers van baan verandert.

## Sterke toename verwacht

Futurologen verwachten dat het in dienst nemen van mensen met een handicap in zeer sterke mate zal toenemen in de komende decennia, nu part-time werk en werk onder supervisie gewoner worden. Bovendien heeft de nieuwe generatie mensen met Down's syndroom die instroomt op de arbeidsmarkt het voordeel gehad van early intervention en integratie in regulier onderwijs. Verder hebben de betrokkenen deelge-

nomen aan specifieke programma's om hen voor te bereiden op een baan. Van mensen van de generatie van de leeftijd van Chris en daarboven is nooit verwacht dat ze zouden gaan werken. Velen van hen zijn gekoesterd in een speciaal onderwijs waar niets van hen gevraagd werd, of opgevoed in instituten waar geen beroepsopleiding bestond. De meerderheid van die oudere personen met een handicap heeft geen werk, hoewel vele van hen in sociale werkplaatsen werken. Daar krijgen ze 20 % van het minimumloon voor eenvoudig handwerk [in de V. S., vert.]. Maar voor wat betreft arbeid verschuift het aandachtspunt meer en meer van de werkplaats naar begeleid werken binnen de gemeenschap, of, zoals de voorstanders het noemen,



*Chiel is archief-vernietiger*

naar: 'echte banen met een salaris'.

### Voorbeelden

Fast food is niet de enige bron van 'echte banen' voor mensen met Down's syndroom. Andersoortige bedrijven nemen ze ook in dienst, bijvoorbeeld om fietsen, orthopedische beugels, computer-apparatuur en elektronica te monteren. Ze werken in linenkamers en keukens van hotels, sorteren cheques in bankfilialen en zorgen voor planten in kwekerijen. Er zijn mensen met Down's syndroom die werken als tandarts-assistenten en sommige zorgen voor de interne post in bedrijven of werken als schoonmaker. Velen hebben werk gevonden als onderwijzers en assistenten in dagverblijven en peuterspeelzalen. Een school voor speciaal onderwijs in Florida traint zijn leerlingen met een hoog niveau om te helpen met de verzorging van de leerlingen met een ernstiger handicap en geeft ze daarna een baan als hulpkracht in een verpleeghuis.

De kunst levert een vruchtbare voedingsbodem voor hobby's en soms ook voor werk voor mensen met Down's syndroom. Eén jongeman heeft zichzelf waargemaakt als beroepskunstenaar met schilderijen die in de galerijen van Californië tentoongesteld worden. Een Canadese vrouw weeft ingewikkelde wandkleden die in heel Noord-Amerika

worden verkocht. Weer een ander werkt als invaller in een reizend poppentheater. Sommigen blijken talent te hebben voor muziek. Verschillende mensen met Down's syndroom treden op in een moderne dansgroep die de hele Verenigde Staten afreist. Een paar jongelui hebben werk als fotomodel in de reclamewereld, met inbegrip van opdrachten voor de Target-winkelketen. McDonald's en Ivory zeep hebben TV-reclamefilmpjes laten

maken waarin mensen met Down's syndroom optreden. Onlangs had een jonge man moeite met het vinden van een volgende acteeropdracht nadat hij een klein rolletje in een film had gespeeld. Hij maakte goed gebruik van zijn kennis van muziek en werkt nu als bediende in een muziekwinkel.

### De sleutel naar onafhankelijkheid

Voor mensen met Down's syndroom betekent werk meer dan alleen maar geld: vaak is het de sleutel naar onafhankelijkheid. Honderden van hen nemen nu de beslissing om begeleid zelfstandig te gaan wonen, los van hun familie, in groepshuizen, appartementen, etc., waar ze tussen hun vrienden zijn. De vraag naar dat type huisvesting is nu veel groter dan het aanbod.

### Literatuuropgave

Burke, C. en McDaniel, J. B. (1991), 'A special kind of hero: the star of "Life goes on" tells his remarkable story', Doubleday, New York, V. S., ISBN: 0-385-41645-8, 248 blzn.

*Wil is terreinknecht*

## Komt u ook op de feestelijke lustrumdag?

Op 18 september 1993 organiseert de lustrumcommissie '5 jaar SDS' een feestelijke lustrumdag in Eemeroord, Zandheувelweg 4, Baarn. Deze manifestatie van 10.00 - 16.00 uur zal u de gelegenheid geven om nader kennis te maken met de activiteiten van de SDS op een infomarkt (early intervention, Down's Syndroom Teams, speelgoed, hulpverlening en literatuur).

Tevens zullen er in het bijzonder voor de kinderen feestactiviteiten worden georganiseerd, zoals muziek, toneel, een speeltuin, poppenkast, etc. Ook zal er een gelegenheid zijn om een selectie videofilms over Down's syndroom te bekijken.

De kosten zullen incl. lunch en versnaperingen rond de f 20,00 per persoon komen te liggen en zullen ter plaatse moeten worden voldaan. Afhankelijk van nog te verkrijgen sponsoring kan het bedrag lager uitvallen.

De organisatoren stellen het op prijs wanneer u liefst ruim van tevoren, en zo mogelijk nog voor 23 juli, aan het landelijk bureau van de SDS opgeeft met hoeveel volwassenen en kinderen u denkt te komen.

Eemeroord is met openbaar vervoer te bereiken met bus 136 vanaf station Hilversum. Dat is een halfuursdienst die voor Eemeroord stopt. Vanaf station Baarn rijdt de treintaxi tot Eemeroord.

Automobilisten nemen de afslag Baarn/Soest van de A1. Bij de stoplichten gaan ze rechtsaf en rijden dan al op de Zandheувelweg. Ze moeten dan nog een flink stuk doorrijden tot ze rechts het bord Eemeroord herkennen.



# Integratie een weg van vallen en opstaan

• Joan Moore / vertaling Tilly Dorst-Nieuwenhuysen, Rijswijk

Omdat ons uit de Nederlandse situatie geen gevallen bekend zijn van mensen met Down's syndroom die eerst geïntegreerd lager onderwijs hebben gehad en daarna vervolgonderwijs om tenslotte in een reguliere baan aan het werk te gaan, nemen we hieronder een artikel over uit DSAI-Magazine, het tijdschrift van de Ierse Down's Syndrome Association. Het gaat over Emily, door haar moeder in herfst 1992 omschreven als een bekwame typiste, die met een computer werkt in een gewone baan. Haar moeder beschrijft hoe hard ze daarvoor heeft moeten werken. Omdat de wereld van kinderen met Down's syndroom de laatste jaren zo snel verandert zijn artikelen over volwassenen met die conditie per definitie altijd enigszins gedateerd. Op een flink aantal punten kun je vaak zeggen: 'O ja, was dat toen zo? Maar dat loopt nu alweer veel beter'. Zo komt het hieronder geschetste beeld mogelijk somberder over dan het anno 1993 zou hoeven wezen. Dat neemt niet weg dat de boodschap onveranderd blijft: integratie betekent niet een kind domweg ergens naar binnen schuiven en zeggen 'je bent nu geïntegreerd'. Nee, die integratie heeft des te meer kans van slagen naarmate de betrokkene beter mee kan doen op het niveau van zijn of haar omgeving en dat gaat niet vanzelf.

*integratie-  
wens  
niet altijd  
het beste  
voor uw  
kind*

**I**ntegratie. De 'Dikke van Dale' omschrijft dit woord als 'het als gelijkwaardig ras opnemen van een bevolkingsgroep in een bepaalde maatschappij'. Integratie betekent echter ook 'heelmaken, herstellen' en het is juist deze betekenis die me zorgen baart, zeker wanneer ik ouders hoor praten over geïntegreerde scholen en een arbeidsmarkt die niet discrimineert. We willen allemaal dat onze zoon of dochter als gelijkwaardig in de maatschappij wordt opgenomen, maar terwijl we dit doel nastreven moeten we niet uit het oog verliezen dat onze kinderen nooit zullen 'herstellen'. Zij hebben iets extra's, het 47ste chromosoom, die het hen belet te 'herstellen'. Dat moeten we accepteren en ons bij het feit neerleggen voordat we voor hen een gelijkwaardige positie in de maatschappij gaan nastreven. Waarom, vraagt u zich mis-

schien af. Het antwoord is simpel. Al bereiken ze (vergeleken met kinderen in het speciale onderwijs) op een reguliere school een hoog cognitief niveau, worden ze zelfstandiger dan men vroeger ooit voor mogelijk hield en accepteert de samenleving hen op plezierige wijze - ze zullen altijd net even anders zijn voor de wereld om hen heen. Daar moeten wij en onze zoon of dochter mee leren leven. Wanneer we deze acceptatie bereiken en het streven naar 100 procent 'normaliteit' (iets waar naar mijn idee veel ouders toch op hopen) staken, zal het leven voor alle betrokkenen beslist een stuk vrediger worden.

Wat is het doel van dit artikel? U informeren over de moeite en inzet waar een familie - en dan vooral de moeder - toe bereid moet zijn wil men zoon of dochter met Down's Syndroom helpen integreren in de samenleving. Ikzelf doe dit al 21 jaar (het was precies 21 jaar op vrijdag 13 november [1992, vert.], zoals Emily mij steeds helpt herinneren), en acht het mijn plicht u te vertellen over enkele van de problemen die u nog te wachten staan. Ik teken daarbij aan dat ik weleens jaloers ben op degenen die vandaag de dag beginnen aan de opvoeding van een kind met Down's syndroom, aangezien er nu zoveel advies en informatie voorhanden is. Verwacht echter niet dat alles u wordt aangereikt, hoe goed u de hulp en kennis (zeker de eerste jaren) ook kunt gebruiken. U zult zelf moeten bepalen welke van de vele boeken, video's en hulporganisaties voor u en uw zoon of dochter het meest geschikt zijn.

## Oefeningetjes

'Maar dit alles kost tijd en geld' hoor ik u roepen, 'en hoe moet

het dan met de rest van het gezin? De begeleiding van dit kind zal al mijn tijd in beslag nemen, ik heb anderen waar ik aan moet denken'. Ja, dat is waar, het hele gezin is belangrijk, maar dit kind 'met iets extra's' kan desondanks die extra hulp wel krijgen. Bij jonge kinderen kan veel van de extra stimulatie gegeven worden tijdens de normale dagelijkse bezigheden. Tussendoor zijn er altijd wel momenten waarop u de volledige aandacht aan uw kind kunt schenken en een paar oefeningetjes kunt doen. Korte momenten, want de concentratieduur van een jong kind is maar kort. Denk daarbij ook eens aan de vele uren die u waarschijnlijk bezig bent met de andere gezinsleden: huiswerk nakijken, verzorging, halen en brengen naar diverse activiteiten ... Daarom mag niet vergeten worden dat de 'extra' tijd voor het oefenen met het kind met DS anders wel aan dit soort activiteiten opgegaan zou zijn.

Dikwijls wordt gezegd dat er geen tijd is voor het kind met Down's syndroom omdat andere gezinsleden aan allerlei activiteiten buitenshuis moeten meedoen. Juist het kind met Down's syndroom zou echter zo veel mogelijk aan deze activiteiten moeten deelnemen. Iedereen heeft daar baat bij: de broers en zusjes realiseren zich dat hun familielid kan doen wat zij doen, de organisatoren en (spel)leiders wordt getoond dat uw kind capaciteiten bezit. Andere kinderen kunnen zien dat het kind met Down's syndroom niet zo heel anders is en dat ze er best vriendjes mee kunnen worden. Bovendien helpt deze integratie natuurlijk uw kind met Down's syndroom.

Voor sommigen van u zal dit een open deur zijn. Ik schrijf het echter toch maar op, voor degenen

die aan het begin van het integratiepad staan. En, voor de 'gevorderden' onder u, die zulke goed functionerende en geaccepteerde kinderen hebben, laat mij u deze waarschuwing geven: hoe verder u komt op dit pad, hoe meer betrokkenheid het vraagt. Tenzij u bereid bent deze grote betrokkenheid vol te houden tot aan de volwassenheid van uw kind (en daarna) zal het kind nooit tot volledige benutting van zijn of haar capaciteiten komen.

### Middelbaar onderwijs

Mensen met jonge kinderen op de basisschool zouden eigenlijk al bezig moeten zijn met de overgang naar het middelbaar onderwijs. Op die manier kunt u de weg effenen naar acceptatie van uw kind op de school van uw keuze. De schoolleiding ontmoeten, onderzoeken wat u kunt verwachten van dit schooltype en u realiseren dat, terwijl uw andere kinderen in dit stadium onafhankelijker worden en minder van uw tijd vragen, uw zoon of dochter met Down's syndroom meer en

*u maakt  
zich  
schuldig  
aan over-  
bescherming*

meer hulp nodig zal hebben bij het schoolwerk en bij de zelfstandigheidstraining. Dit is nog maar een klein onderdeel van uw bijdrage in dit stadium. Het grootste obstakel zit 'm in het feit dat u, in plaats van te maken te hebben met één schoolhoofd en één onderwijzer, nu een relatie moet opbouwen met een schoolhoofd plus misschien wel negen leerkrachten. Soms betekent dit elk jaar een nieuwe leraar, elk van hen zeer variërend in hun houding tegenover een kind met Down's syndroom. Het pad is niet bezaaid met rozen, dat kan ik u verzekeren. U zult zich erop moeten voorbereiden dat u die relatie alleen kunt opbouwen wanneer u bereid bent de school regelmatig te bezoeken, vragen te beantwoorden en te adviseren over hoe uw kind het beste verder kan worden geholpen.

Uw kind zal de overstap moeilijk vinden. Het ziet misschien geen bekende gezichten van de basisschool in zijn of haar klas, maar wel de ordeloosheid op

een grote school met leerlingen in de leeftijd van 12 tot 18 jaar en u kunt er niet bij zijn om uw kind te beschermen ... U moet zich erop voorbereiden dat u uw kind het een en ander zult moeten uitleggen. Het moet leren zichzelf te redden, op eigen benen staan. Dit is voor veel kinderen een hele opgave. De voorbereiding hierop houdt in dat ze in eigen familiekring niet beschermd moeten worden tegen het dagelijkse geven en nemen en tegen plagerijen binnen het gezin. Ja, velen van u maken zich toch schuldig aan deze 'overbescherming'.

Wanneer uw kind ouder wordt komt daar bovendien de taak bij dat u het om moet leren gaan met het andere geslacht. Dat is overigens noodzakelijk voor alle kinderen, ook voor hen die naar een speciale school gaan. Het is een onderwerp voor een volgend artikel, maar wel één waar elke familie zich mee bezig moet houden. Houd er rekening mee dat deel uitmaken van een groep van vier- à vijfhonderd tieners een

## Bedrijven die de SDS steunden

*Sedert haar oprichting in maart 1988, en zelfs al daaraan voorafgaand, werd de SDS gesteund door o. a. de volgende bedrijven*

<i>Naam bedrijf</i>	<i>Jaar</i>	<i>Steun</i>
Philips Nederland B. V., Eindhoven	1987	Personal Computer
Philips Nederland B. V., Eindhoven	1988	Onderhoudscontract Personal Computer
WordPerfect Nederland B. V., Capelle a/d IJssel	1988	WordPerfect (software)
WordPerfect Nederland B. V., Capelle a/d IJssel	1988	WP-Library (software)
IBM Nederland, Amsterdam	1988	eerste oplage 'Macquarie Program' (kopiëren en inbinden)
WordPerfect Nederland B. V., Capelle a/d IJssel	1989	DataPerfect (software)
Rank Xerox Kantoorcentrum, Amsterdam	1989	eerste oplagen 'Handleiding voor Ouders'
Elisa-Stichting (Océ-Van der Grinten)	1989	f 1.000,=
Le Clochard Petit Restaurant, Sittard	1990	f 1.000,=
PTT-Telecom, Sittard	1990	f 1.000,=
WordPerfect Nederland B. V., Capelle a/d IJssel	1991	DataPerfect Runtime (software)
Nederlandse Associatie van de Farmaceutische Industrie (Nefarma), Utrecht	1991	f 25.000,=
Stichting Steun door Rabobanken, Utrecht	1991	f 10.000,=
Uitgeverij Zwijsen, Tilburg	1992	f 1.000,=
Philips Nederland B. V., Eindhoven	1992	f 1.000,=
Rank Xerox Manufacturing (Nederland) B. V.	1993	Rank Xerox 4030 laser printer

### *En veel minder herkenbaar als concrete posten, maar daarom niet minder belangrijk:*

De Koning Kantoor machines, Rijswijk (Z.-H.)	1991-1993	onderhoud Minolta copiers
Drukkolлекief Luna Negra B.V., Amsterdam	1988-1993	eigen bijdrage lay-out (vanaf nr. 7) en druk 'Down + Up' (alle nummers)
World Media Sales, Almere	1990-1993	vermenigvuldiging videobanden

*Uw bedrijf bevindt zich dus in goed gezelschap!*

*te veel  
druk is  
niet eerlijk  
tegenover  
het kind*

heel ander verhaal is dan horen bij een groep kinderen op de basisschool. De aantallen leerlingen zijn daar meestal kleiner en u bent bekend met de schoolleiding en de leerkrachten. Wat ik eigenlijk wil vertellen komt erop neer dat uw kind zich moet kunnen redden en dat daarbij hoort dat het moet kunnen lezen en schrijven. Voortgezet onderwijs betekent een hele grote stap, dat kan niet vaak genoeg worden gezegd.

### **Basisschool**

Laten we terugkeren naar de basisschool, naar een paar zeer belangrijke punten die ouders niet uit het oog mogen verliezen:

1) Gaat uw kind voldoende vooruit om uw streven te rechtvaardigen hem of haar een gewone school te laten bezoeken? Uw integratiewens hoeft niet altijd het beste voor uw kind in te houden. Een kind op een gewone basisschool, in een klas met kinderen die drie of vier jaar jonger zijn (en dit komt vaak voor [in Ierland, vert.]), heeft daar geen baat bij. In zo'n situatie heeft het kind er meer aan naar een speciale school te gaan en te integreren via deelname aan sociale activiteiten.

2) Wat is een goede leidraad voor leeftijdsverschillen in de klas? Op de basisschool mag dit verschil niet te groot zijn. In het voortgezet onderwijs kan het iets groter zijn aangezien de leeftijd daar er minder toe doet. Ze moeten samen met kinderen in dezelfde leeftijd of ouder zijn als het gaat om het aanleren van gedrag dat bij hun leeftijd hoort.

3) Leeftijd kan een belemmering

zijn bij de overstap naar het voortgezet onderwijs. Vijftien jaar is echt te oud om naar de brugklas te gaan. Als een kind pas op deze leeftijd van de basisschool af komt moet het een ware strijd geleverd hebben om dat te bereiken. Misschien moet u uzelf dan afvragen of het redelijk geweest is het kind zolang op de basisschool te laten.

4) Hou er rekening mee dat, juist als de rest van de familie zelfstandig wordt en u denkt dat u de draad van een eigen leven kunt oppakken, u meer bezig zult zijn met het begeleiden van huiswerk en sociale activiteiten, ook al omdat u het moeilijk zult vinden uw kind de ruimte te gunnen op eigen benen te staan. Een ouder zei me laatst: 'Het kost me allemaal zo veel tijd, juist nu ik had gehoopt de draad van mijn eigen studie weer op te pakken.'

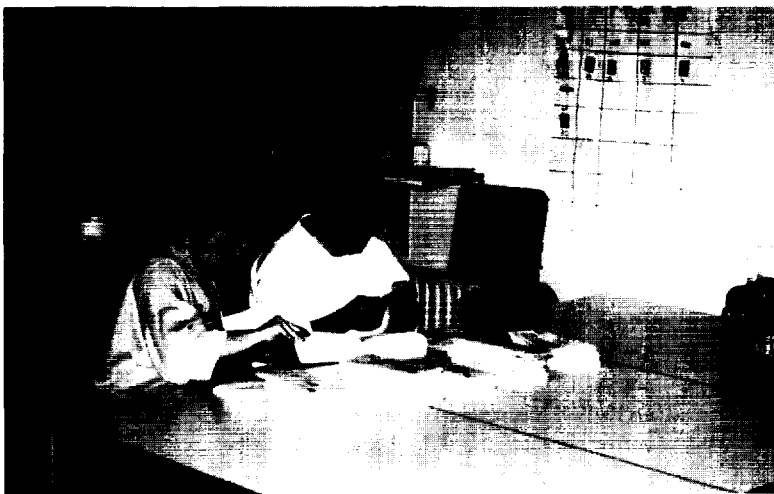
### **Verder studeren**

Wat er gebeurt op de leeftijd van aanvullende opleidingen, voortgezet onderwijs en werk zoeken is een volgende stap in de strijd voor acceptatie. U zult merken dat de opleidingen die ter plaatse worden aangeboden via de Rehabilitatie (een Ierse organisatie die mensen met een handicap voorbereidt op werken) vaak niet van voldoende hoog niveau zijn voor uw zoon of dochter. Bovendien is er daar maar zeer beperkt sprake van carrièreplanning, al zal dat in de toekomst wellicht veranderen. Er zijn ook nog andere opleidingsmogelijkheden, maar het zal niet meevallen om uw zoon of dochter daarop te krijgen en u zult dan echt zijn of haar talenten moeten bewijzen. Een verdere voortzet-

ting van het onderwijs is er op dit moment in ons land (Ierland, red) niet bij voor onze schoolverlaters, in andere landen is dat anders. We zouden eens een overzicht moeten maken van wat er in andere landen gebeurt - we zouden nog weleens verstand kunnen staan van wat daar is bereikt. Voor u is het nu tijd om op die gesloten deuren te kloppen en om binnen gelaten te worden. Als uw kind naar de kleuterschool gaat, begin dan vast te denken aan de stappen die nog gezet moeten worden tot aan het eind van de weg. Op dat moment al sluit u die veeleisende verbintenis met de toekomst van uw kind: zij kunnen niet slagen zonder uw toewijding. Onthoud boven alles dat uw kind gelukkig moet zijn in het schoolstelsel dat u voor hem of haar gekozen hebt. Stimuleren kan geen kwaad, ze hebben juist regelmatig een duwtje nodig, lui als deze kinderen van nature zijn. Te veel druk is echter niet eerlijk tegenover het kind, zeker niet als dit gebeurt omdat de ouders zich er prettig bij voelen of om te kunnen zeggen dan 'hun kind tenminste niet naar een speciale school hoeft'. Eenmaal begonnen aan het reguliere onderwijs is het erg vervelend voor uw kind om te ontdekken dat hij of zij niet mee kan in groep zeven of acht. Tegen die tijd had het al een behoorlijke tijd duidelijk moeten zijn dat het kind worstelde met het systeem. Een tijdsgevoelige omschakeling naar het speciale onderwijs had in zo'n situatie een hoop ellende kunnen voorkomen.

### **Integreer uw kind alleen wanneer het iets kan bereiken**

Tenslotte nog dit. Dwing uzelf niet de weg van het reguliere onderwijs te volgen tenzij u er van overtuigd bent dat uw kind in dit schoolstelsel iets kan bereiken en u bereid bent er de nodige tijd en toewijding aan te besteden. Vergeet niet dat het uiteindelijk draait om acceptatie in de maatschappij en dat goede resultaten in de schoolse vaardigheden daar niet altijd een garantie voor zijn. Veel succes allemaal en hopelijk mag uw zoon of dochter veel bereiken en gelukkig worden.



Hetty en Geesje  
werkend aan  
een mailing van  
de SDS  
foto Jeannet  
Scholten

# 'Ik heb haar maar weer helemaal naar huis gehaald'

• Greet Koolhaas, Leiden

Nog steeds kom je in en buiten het veld van hoog tot laag de opvatting tegen dat ons land al jaren een voortrekker is op het gebied van de 'zorg' voor mensen met een verstandelijke handicap. (In vergelijking met welk ander land dan toch en op welk punt?) Wanneer dat werkelijk waar zou zijn, zou de SDS in de afgelopen jaren niet zo'n strijd hebben hoeven leveren om early intervention geaccepteerd en ingevoerd te krijgen, zouden we ons nu kunnen beroepen op een in de wet vastgelegd *recht* op onderwijs voor onze kinderen in de minst beperkende omgeving, hadden die laatsten in de toekomst een redelijk uitzicht op zinnig werk in een gewone baan en een eigen plek om te wonen binnen de samenleving. Dat de werkelijkheid heel anders kan zijn toont de onderstaande case-history met betrekking tot de jaren dat dat beeld van de Nederlandse zorg gevormd werd. Als steekproef van één persoon mag het nu volgende verhaal natuurlijk niet representatief geacht worden voor de situatie in ons land. Maar de opvattingen binnen de zorg die erin naar voren komen zijn zeker niet alleen tegen Greet Koolhaas uitgesproken. Een verhaal zoals dit toont ten duidelijkste het belang van het voortdurend zelf de vinger aan de pols houden. (Een sterke, kritische ouderorganisatie, zoals de SDS kan daarbij helpen!). Dat is geen leuk vooruitzicht, maar het kan kennelijk niet anders. Voor de meesten van ons is daarom de toekomst van ons kind met Down's syndroom de aller-grootste zorg.

'deze kinderen hoeven niets te leren'

**M**ijn dochter Laura is nu al 32 jaar. Nadat ik thuis allerlei dingen met haar gedaan had op de manier die men nu early intervention noemt, en bovendien samen met een leidster ook nog thuis een peuterklasje had georganiseerd, met een achttal normale kleuters, drie maal in de week, ging zij van haar vijfde tot haar zevende jaar naar een gewone kleuterschool. Omdat ze zich goed ontwikkelde mocht zij het op de MLK-school proberen. Maar dat was geen succes. Ze kwam thuis met uitdrukkingen als: 'Sufferd, stommerd, jij moet in de hoek staan', maar op school deed zij geen mond open.

Daarna kwam Laura op de ZMLK-school. Daar was het advies: 'Deze kinderen hoeven niets te leren, als ze maar gelukkig zijn'. Waarmee ze dan wel gelukkig zouden moeten zijn kwam echter niet ter sprake. Ondanks het negatieve advies van de inspecteur heb ik toen mijn dochter maar twee dagen per week thuis gehouden om haar zelf lezen, schrijven, een beetje rekenen, haken en breien te leren. Dat lukte, ook al heb ik geen enkele onderwijsbevoegdheid. Van diezelfde inspecteur is ook de uitspraak: 'Deze kinderen hoeven niets te leren. Als ik in een klas kom en de juffrouw geeft les dan zeg ik: "Juffrouw u doet het verkeerd! Deze kinderen hoeven niets te leren"'. Door tussenkomst van de kinderspecialist prof. Van Gelderen mocht Laura van haar zevende tot haar vijftiende jaar iedere zomer een aantal weken doorbrengen in een kindertehuis met kinderen zonder handicap. Daar kreeg zij ook de impuls dat zij lezen en schrijven wilde leren. Al die andere kinderen deden dat immers ook!

## Koken en blokfluitles op de huishoudschool

Van haar 15e tot haar 20ste jaar mocht Laura als gast de praktische lessen op een huishoudschool bijwonen. Haar eigen oordeel daarover was: 'Op de huishoudschool moet je veel harder werken dan op de Korte Vlietschool (toen een BLO- en nu een ZMLK-school). Eigenlijk vind ik dat veel leuker. De kinderen op de Korte Vlietschool zitten zich, geloof ik, te vervelen!' Ze deed mee met de lessen in koken, naaien, handenarbeid, gymnastiek en zelfs met de examenklas van blokfluiten. Ze had zelf thuis namelijk al lang blokfluit-



les. De docenten waren zeer tevreden. 'Ze begrijpt alles en is meer gemotiveerd dan veel van de andere leerlingen. Die accepteren haar omdat ze zien dat ze wat kan en dat ze volhoudt'.

## Naar het Dagverblijf voor Ouderen

Met 20 jaar was Laura echter wat te oud voor de huishoudschool. Maar toen was er niets anders meer. De Sociale Werkplaats had een opnamestop. Bovendien was dat volgens mij ook bepaald geen ideale oplossing geweest. Intussen was ik ook op verschillende Dagverblijven voor Ouderen (DVO's) gaan kijken, maar die leken mij niets. Toen werd er echter een nieuw DVO geopend, 'De Zuidwester', te Leiden. In eerste instantie leek mij dat heel geschikt. Er zou nog een nieuwe groep gevormd worden. Bij het eerste contact, toen ik vertelde wat Laura allemaal al gedaan had, werd mij medegedeeld: 'U hebt het verkeerd gedaan. U hebt teveel aan haar getrokken. Wij doen het beter'. Maar de folder was heel mooi. Uitbreiding van mogelijkheden, enz. Er werd ook gezegd: 'De deelnemers aan het DVO zijn volwassen mensen. Die mogen zelf kiezen, wat ze willen doen!' Later bleken de keuzemogelijkheden te bestaan uit: prikwerk (zoals in een peuterspeelzaal) en adver-

## Op wie lijkt-ie?

*Ouders die net de diagnose 'Down's syndroom' van hun baby hebben aangehoord vragen zich vaak af of hij of zij ooit nog wel familietrekken zal gaan vertonen. Zal er ooit iemand tegen ze zeggen: 'Wat lijkt hij precies op je man/vrouw/vader/moeder!' en vul verder maar in. Het antwoord van de SDS is steevast dat er bij Down's syndroom sprake is van een teveel aan normaal erfelijk materiaal met de bekende symptomen als gevolg. Maar het overgrote deel van de genen wordt in normale aantallen overgeërfd. En al hebben veel kinderen met Down's syndroom een aantal uiterlijke kenmerken gemeenschappelijk, natuurlijk is er dus sprake van familiegelijkenis! Alleen, je ziet daar zo zelden voorbeelden van in de boeken. Zouden wij daarom behoefte van die 'nieuwe' ouders met z'n allen niet voor een paar aardige voorbeelden kunnen zorgen?*

*Heeft u foto's van uw kind waarop het sprekend lijkt op een foto van zijn vader of moeder (of een ander naast familielid), bijvoorbeeld op pakweg dezelfde leeftijd? Stuur dan beide foto's aan de redactie van dit blad. Die zal er met genoeg een aantal van publiceren.*

tenties uit de Libelle knippen en opplakken om van 'snoezelen' maar niet te spreken.

De proefweek was een soort vakantie: roeien en fietsen op een tandem. Twee deelnemers op twee begeleiders. Veel activiteit. Het duurde nog enige maanden voordat Laura definitief op dit DVO geplaatst werd. In de tussentijd heeft ze toen een trauma opgelopen. Logisch voor haar leeftijd probeerde zij ook iemand 'te versieren', maar werd bruusk afgewezen. Ze werd daar echt bijna psychotisch van. Ik was in die tijd alleen op vakantie en zij logeerde bij familie, zodat ik haar niet op kon vangen. Toen ik terugkwam herkende ik haar amper. Ze was helemaal verstijfd. Ik hoopte dan ook, dat zij, wanneer ze op het DVO zou komen, door de nieuwe contacten daar weer op zou leven. Maar dat pakte anders uit.

In plaats van twee deelnemers op twee begeleiders waren er nu acht deelnemers. Het was een z. g. 'verticale groep', met diepzwakzinnigen erbij. Laura trok naar de leiders. Daar had ze zo'n fijne week mee doorge-

bracht. Dat werd echter afgewezen. Ze moest met de groep meedoen. Daar waren er twee bij met toevallen en twee in een rolstoel. Laura kon dus ook ineens niet meer lopen en kreeg toevallen, want ze moest toch met de groep meedoen? Hoewel ze precies de opdracht van de leiders opvolgde werd dat bestraft.

### Tranquillizers op een blanco-recept

Laura werd steeds moeilijker in haar gedrag en kwam onder behandeling van een psychologe, die veel ervaring met deze mensen zou hebben. Die besprak met haar dat ze volwassen was en zich dus volwassen moest gedragen. Maar hoe kon dat in een groep waar de deelnemers behandeld werden als diepzwakzinnige kleuters? Maar geen nood. Laura reisde altijd zelfstandig met de stadsbus. Ze had gewoon zelf een strippenkaart. En wat doen volwassen mensen? Die gaan wel eens naar Den Haag of zo. Dus ging ze met haar strippenkaart met de bus naar Den Haag. Daar aangekomen wist ze natuurlijk geen weg en moest ze door de politie thuis worden gebracht. Weer had ze de opdracht letterlijk opgevolgd, maar kreeg ze een bestraffing. Zo ging het steeds maar door. De psychologe heeft haar toen jaren achtereen tranquillizers voorgeschreven op een blanco-recept van een psychiater, die haar zelf nooit gezien heeft. (Een onderzoek van de Inspecteur voor het Gehandicaptenebeleid van het Ministerie van WVC heeft dat bevestigd.) 'Mamma, ik word helemaal wazig van binnen. Ik kan helemaal niet meer denken', zei Laura.

### Los van moeder op het GVT

Op dat punt achtte de psychologe het wenselijk dat Laura helemaal los van haar moeder zou komen. Zo kreeg ze naast haar bezoek aan het DVO onderdak in het Gezinsvervangend Tehuis (GVT) de 'Waterschapsheuvel' in Oegstgeest. Tezelfdertijd kwam Laura uit het DVO vaak onverwacht naar huis en dat mocht weer niet van de psychologe. Dan moest ik haar direct terugsturen. Maar dat zou je toch

ook niet met je andere kinderen doen, als die ergens anders woonden en onverwacht een keertje naar hun moeder gingen? Maar nee, Laura moest eerst haar ouderlijk huis opbellen. Goed, op een nacht werd Laura wakker en wilde ze naar huis. Ze ging dus naar de telefoon in het GVT. Degene die nachtdienst had werd echter wakker van de klik en zei: 'Ben je nou helemaal gek geworden?' en stuurde haar vervolgens naar haar kamer terug. Daar kleepte Laura zich aan en sloop stiekem het huis uit. 's Nachts om 3 uur werd ze toen bij de bushalte opgepakt door de politie. Zo werd ze weer bestraft. Maar toch had Laura alleen maar precies de instructies van de psychologe opgevolgd. Die had er alleen niet bij gezegd: 'niet 's nachts opbellen'. Desgevraagd zei de psychologe: 'Ja maar ze moet weten, dat ze niet 's nachts moet bellen.' Nu vind ik dat iemand die zoiets zou weten ook niet van een GVT of DVO gebruik zou hoeven te maken.

Intussen had het DVO het voor elkaar gekregen dat ze met de gehandicaptenbus (waar ze te voren nooit in had gezeten) heen en weer vervoerd zou worden van het GVT naar het DVO. Dat was voor Laura een hele afgang. Op haar kamer in het GVT lag een groot papier waarop ze zeker tien keer met grote letters had geschreven: 'Ik ga met de gele bus, met bus 30'. Dat is de gewone stadsbus. Maar niemand lette daarop. 's Morgens, op het moment dat het aparte busje voor het GVT stond, zette Laura gauw haar haar in de shampoo; desondanks werd ze door de leiding de bus ingesleurd.

### Feuerstein

Hoewel ik al jaren en jaren de SPD gevraagd heb om hulp om de mogelijkheden van mijn dochter tot ontwikkeling te brengen, heeft men mij daar echter niet geholpen. Daarom heb ik maar op mijn eigen kosten een studente in de gelegenheid gesteld om in België een opleiding te volgen in het Instrumenteel Verrijgings Programma (IVP)

*behandeld  
als diep  
zwakzinnige  
kleuters*



volgens Feuerstein. Die studente kwam daarna eenmaal per week om Laura les te geven. Heel plichtsgetrouw ging ze vanaf het moment dat Laura naar het GVT ging eenmaal per week ook daar naartoe. Zij klaagde erover dat het GVT geen enkele belangstelling voor haar bijdrage had. Sinds enige weken weet ik nu dat van de zijde van de SPD zelfs opdracht was gegeven aan het GVT om deze lessen zoveel mogelijk tegen te werken!

### 'Eigenlijk zou ze liever diep zwakzinnig willen zijn'

Ondanks de medicijnen, de -goen, de -logen en de therapeuten, die aan de Zorg verbonden waren, ging Laura steeds meer achteruit. Intussen was de communicatie met het DVO totaal verstoord omdat men het daar alleen maar over 'rustig houden' had. Daarentegen was ik er van overtuigd dat het probleem zichzelf zou oplossen, wanneer Laura maar meer zinnige activiteiten zou krijgen. Hoe dan ook, op een zeker moment werd ze overgeplaatst naar een ander DVO, zonder dat ik erin gekend werd. Leek het eerste DVO al op een rusthuis, het volgende DVO, 'De Schakel' te Oegstgeest, ademde de sfeer van een rusthuis voor hoogbejaarden! Zo was er o. a. sprake van tuin-activiteit. De groepsleider stond daarbij drifstig te spitten. Vijf deelnemers stonden op een rijtje toe te kijken en mochten om de beurt een takje of een blaadje naar de vuilnisbak dragen die enige meters verderop stond. Op mijn vraag aan de leider of hij de deelnemers niet wat meer kon laten doen was het antwoord: 'Nee, dat mag volstrekt niet!'. Toen ik eens onverwacht het DVO bezocht zaten in de hal twee of meer deelnemers elkaar te pesten met duwen en trekken. Een andere keer stond er één met zijn voet verveeld tegen een pilaar te schoppen. Intussen liep de leiding dan bedrijvig de ene deur uit en de andere deur in, op weg naar een vergadering of een bespreking, en zag deze uitzichtloze verveeling kennelijk niet. Ik trof Laura daar soms in de snoezelruim-

## Schenken aan de SDS aftrekbaar

*Al op 7 oktober 1988 heeft de Inspecteur der Registratie en Successie te Zwolle goedgevonden, dat de SDS gerangschikt werd onder de rechtspersonen, bedoeld in art. 24 onder 1, vierde alinea van de Successiewet. In gewoon Nederlands wil dat zeggen dat, in ieder geval in de regio waar de SDS gevestigd is, schenkingen aftrekbaar zijn van de inkomstenbelasting. Die beslissing is weliswaar niet bindend voor de andere Inspecties, maar veelal zullen de desbetreffende Inspecteurs in Zwolle advies inwinnen en op basis daarvan besluiten. In de praktijk betekent het de dat fiscus flink meebetaalt aan schenkingen aan de SDS, althans bij mensen die in de hogere belastingsschijven terecht komen. Is dat geen goede reden om de SDS met een schenking te gedenken?*

te aan met haar gezicht naar de muur gekeerd en niet aanspreekbaar.

Bij een bezoek aan de psychologe maakte ik die er op attent, dat Laura destijds huppelend van de huishoudschool naar huis gekomen was en zich in die tijd 's morgens zingend aankleedde. Het antwoord was: 'Dat deed ze alleen om haar moeder een plezier te doen. Eigenlijk zou ze liever diep zwakzinnig willen zijn'.

### Ontwenningsreacties

Toen ben ik radeloos weggelopen en heb het contact met de psychologe verbroken. Samen met de huisarts hebben we toen de medicatie (Dogmatil, een anti-psychosemiddel) afgebouwd. Maar toen begonnen de problemen pas echt, door de ontwenning. Laura trok haar kleren binnenste-buiten of achterste-voren aan. Overal werden knopen in gelegd, in haar panties, schouderbandjes enz. Ze ontvluchtte soms driemaal per week het DVO en werd dan zonder schoenen zwerfend door de politie ergens aangetroffen. Toen ik dat hoorde heb ik haar naar huis gehaald, eerst alleen overdag, zodat ze 's avonds weer naar het GVT kon. Met de directie van het GVT had ik intussen wel een goede verstandhouding opgebouwd, ondanks het feit dat de SPD mij daar tevoren nogal zwart had gemaakt. Maar uiteindelijk werden de problemen zo groot dat ik Laura maar geheel thuis nam.

Daar moest ik alle deuren op slot doen, want alles veranderde in een puinhoop. Elektrische ap-

paraten werden gesloopt, de slang van de douche werd er afgerukt, de matjes in huis ondersteboven gelegd, de theedoeken verdwenen in de stofzuiger, het closetpapier werd in stukjes gescheurd en door het hele huis verspreid. Haar boterham werd gesneden met een lepel. Brood met pindakaas werd op de muur fijngewreven. Theelepeltjes werden ondersteboven in het kopje gezet. Mijn post werd verstopt of weggegooid, enz. Ik durfde niet meer met haar uit te gaan, want ineens ging ze ergens op een stoep zitten of holde een andere kant op en dan moest ik al mijn overredingskracht en mijn hele arsenaal aan trucjes aanwenden om haar weer mee naar huis te krijgen.

### Arbeidstherapie

Na een jaar tobben moest ik, ten einde raad, gebruik maken van een noodbed. Laura ging zes weken naar Sancta Maria in Noordwijkerhout waar een dependance van de Hartekamp in Heemstede gevestigd was. Ze kwam daar in een groepje dubbelgehandicapte diep-zwakzinnige dames. Gelukkig waren er een paar jonge leiders die een paar keer met een tandem met haar naar het strand zijn geweest. Tijdens een bezoek hoorde ik dat ze naar de arbeidstherapie mocht. Dat was zo leuk! Ik vroeg of ik dat eens zien mocht en gelukkig kon dat. Daar ben ik toen spontaan in tranen uitgebarsten. De therapie vond plaats in een loods, met alleen een bovenlicht. Het werk bestond uit een stukje klapkauwgum van een bruin papiertje op een wit papiertje leggen met daarbij een

*spontaan  
in tranen  
uitgebarsten*

gevangenen  
zouden  
zulk werk  
weigeren

plastic ringetje en een kitschkaart. Gevangenen zouden zulk werk weigeren. De maatschappelijk werkster was heel boos toen ik kritiek had. 'U moest dankbaar zijn dat uw kind hier mag zijn', beet ze me toe. 'Dankbaar? Ik ben toch klant bij jullie?' heb ik toen geantwoord. Daarna mocht Laura wat zinniger werk doen, bijvoorbeeld een kleedje borduren.

### Toen heb ik Laura maar weer helemaal thuisgehaald

Na zes weken was het weer over met het noodbed. Ze kon naar een volgend noodbed, in de Mer-

mij aan, het raakte haar blijkbaar. 'Ik wou, dat Laura weer terugkwam', ging ik verder. 'Zou Laura gauw terugkomen?', vroeg ik. Laura knikte. Toen heb ik de voordeur opengezet, de vliegemepper gepakt en met veel gesprong en misbaar de 'boze stiefmoeder' naar buiten geslagen. Dolle pret! Dat heb ik zo'n zes weken lang iedere morgen bij het wakker worden herhaald. Steeds het raam van haar slaapkamer opengezet en met een tennisracket de boze stiefmoeder naar buiten gemept. Verder heb ik haar begeleid zoals we bij het IVP leerden: 'Met wel-

leertjes, o. a. slabbetjes. Ze is al aan haar 53ste slab bezig. Ze bakt er cakes en appeltaarten, pakt allerlei zaken in en zoekt het liefst de moeilijkste karweitjes uit. Als ze voor de verkoop werkt verdient ze ook een kleinigheid: f 0,25 per 'eenheid' van 1,5 uur. Aan het eind van de maand krijgt zij dan zo'n f 12,00 waar ze reuze trots op is.

Hoewel mijn ervaringen met de Zorg vaak heel negatief waren heb ik toch van verschillende mensen heel veel steun onderzonden. In de eerste plaats moet ik hierbij denken aan de Prof. Van Gelderen die tot zijn dood, nu enige jaren geleden, mij steeds heeft bijgestaan en die er ook voor zorgde, dat Laura gedurende een negental jaren iedere zomer van zes weken tot drie maanden met normale kinderen om kon gaan. Verder noem ik het hoofd van het GVT 'Waterschapsheувel' te Oegstgeest, waar Laura gewoond heeft. Die heeft mij steeds een hart onder de riem gestoken in de tijd, dat Laura in de vernieling lag, maar hij was toen wel de enige.

## Stelling

*"In de Interimwet Speciaal Onderwijs en Voortgezet Speciaal Onderwijs is vastgelegd dat het speciaal onderwijs eindigt bij het bereiken van de leeftijd van 20 jaar. Vanwege zowel de ontwikkelingsmogelijkheden van jong-volwassen geestelijk gehandicapten, het gelijkheidsbeginsel als het normalisatieprincipe, kan deze leeftijds-grens voor geestelijk gehandicapten niet anders dan als een vorm van discriminatie worden opgevat". Stelling bij het proefschrift: "Geestelijk gehandicapten op een kruising van wegen; een onderzoek naar de relatie tussen wetenschappelijke bevindingen en rijksoverheidsbeleid betreffende het wonen van geestelijk gehandicapten, J. bij de Vaate, Eburon, Delft, mei 1991, ISBN 90-5166-203-3.*

webolder, in Sliedrecht. Maar daar had ik intussen zulke slechte informatie over gekregen, dat ik dat meteen afwees. Ze kon ook naar een GVT in Leiden en naar een DVO, pendelen met de 'Lubbebus'. Ik mocht mij dan nergens meer mee bemoeien. 'U kunt slikken of stikken', was het standpunt van de SPD.

Toen heb ik Laura maar weer helemaal thuisgehaald. Ik had al wel bemerkt dat de medicijnen eigenlijk waren uitgewerkt. Ze was ook niet meer zo suf. Maar ze had zo'n ingeslepen patroon van moeilijk gedrag dat ze daar eigenlijk zonder gezichtsverlies niet meer van af kon stappen. Het bleef tobben.

### Assepoester en de boze stiefmoeder

Op een dag kreeg ik ineens een idee. Ik zei: 'Laura, weet je wat het hier is? Ik ben Assepoester en jij bent de boze stiefmoeder, die alles wat Assepoester doet weer in de war maakt.' Ze keek

ke bedoeling deed je nou zus of zo?' 'Was dat een goed plan?' 'Is je plan gelukt?', enz.

Langzamerhand begonnen al Laura's moeilijke gewoontes te verdwijnen. Door tussenkomst van de Stichting Voorzieningen Gehandicapten mocht zij toen naar het Dagcentrum 'De Oude Post' in Sassenheim waar meer arbeidsmatig werk werd verricht. Er is nog een keer een inzinking geweest omdat zij op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) niet meer naar Sassenheim mocht gaan zodat ze weer hele dagen thuis was. Ook was er nog weer een strijd over allerlei wetsartikelen, enz., maar uiteindelijk kwam dat toch in orde.

### Nu gaat het weer helemaal prima

Sinds december 1990 gaat het nu weer helemaal prima. Laura reist alleen met het openbaar vervoer van Leiden naar Sassenheim. Daar maakt ze kinder-

### Diep-zwakzinnige verzorgingsobjecten

Ik hoop, dat ik u met mijn verhaal heb kunnen overtuigen, dat wanneer men een gehandicapte geen kansen geeft en als diep-zwakzinnig verzorgingsobject behandelt, hij of zij ook als een diep-zwakzinnige zal reageren. Worden hem of haar echter kansen geboden en is het verwachtingspatroon positief, dan zal de verwachting ook gerealiseerd worden.

Uiteindelijk is het dus met Laura weer aardig goed gekomen. Ik hoop dat haar ontwikkeling nog een flink stuk zal toenemen, zeker nu zeven leiders van het GVT waar zij nu staat ingeschreven (Waterschapsheувel) de opleiding tot IVP- docent volgen, c. q. gaan volgen. Uit contacten met andere ouders weet ik dat ik vele van hen ook soortgelijke ervaringen hebben. Ik ben echt niet de enige! De meeste andere ouders durven echter alleen niet zo nadrukkelijk te klagen!

andere  
ouders  
durven niet  
zo  
nadrukkelijk  
te klagen

# 81 jaar en kerngezond

• Brian Chicoine, MD, Park Ridge /vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

In de nieuwsbrief van het Amerikaanse National Down Syndrome Congres, Down Syndrome News, van februari 1993 troffen we de bijgaande ingezonden brief aan van de hand van een arts van een soort Down's Syndroom Team voor volwassenen, de Lutheran General Adult Down Syndrome Clinic in Park Ridge, Illinois, die we onze lezers niet wilden onthouden.

... **I**k geef toe dat we nog veel te leren hebben. Er bestaan beschrijvingen van abnormale bevindingen in hersenweefsel bij lijkschouwing van volwassenen met Down's syndroom evenals van klinische patronen die verenigbaar zijn met de ziekte van Alzheimer, maar er is veel dat we nog niet weten. Tot de dag van vandaag lijken die bevindingen

de medische wereld zowel als veel gezinnen rond mensen met Down's syndroom nogal ongerust gemaakt te hebben.

Ik zou twee optimistische bevindingen aan u door willen geven. In onze kliniek voor volwassenen met Down's syndroom hebben we een aantal volwassenen gezien die een teruggang in hun functioneren vertoonden. De familieleden of de verzorgers gaven veelvuldig uitdrukking aan hun bezorgdheid vanwege de mogelijkheid dat het hier zou kunnen gaan om de eerste symptomen van de ziekte van Alzheimer. Hoewel we in onze overwegingen moeten betrekken dat we een tamelijk jonge populatie overzien, hebben we in bijna alle gevallen een omkeerbare oorzaak voor de teruggang in het functioneren van de betreffende volwassenen met Down's syndroom kunnen vinden. De twee meest voorkomende bevindingen

waren depressies en onderfunctie van de schildklier ....

De tweede optimistische bevinding heeft duidelijk maar een erg beperkte waarde, maar is wel interessant. Vorig jaar werd ik in een verpleeghuis voorgesteld aan een dame van 81. Ze gebruikte geen medicijnen, ze las me voor, leidde me rond in het tehuis en was nog heel precies ten aanzien van haar bezittingen. Waarschijnlijk is zij degene met de beste gezondheid in dat verpleeghuis en ze heeft Down's syndroom. Helaas is ze geen patiënte van mij en was ik niet in staat om bij haar een chromosomen-onderzoek te doen, maar klinisch had ze Down's syndroom. Haar familie berichtte niet over achteruitgang, over veranderingen in haar looppatroon, over toevallen of onregelmatigheden van haar stemming.

Deze waarnemingen bewijzen helemaal niets over Down's syndroom en de ziekte van Alzheimer. Ik hoop echter wel dat ze op het niveau van de individuele gezinnen en klinici aanmoedigen om door te blijven gaan met zoeken naar mogelijke omkeerbare oorzaken, voordat ze de diagnose van de ziekte van Alzheimer aanvaarden. In het belang van alle volwassenen met Down's syndroom hoop ik dat ze ons aanzetten om door te gaan met het uitbreiden van ons begrip van de veranderingen met de leeftijd bij deze bevolkingsgroep.

(van redactiewege enigszins bekort)

---

## Het volgende nummer

Het volgende nummer van 'Down + Up', nr. 23, wordt weer een echt 'kindernummer' met als hoofdthema *early intervention*. U treft daarin o. a. de onderstaande bijdragen aan:

### Moeders over *early intervention*

- ervaringen met het Rotterdamse Vroeghulp-project
- het relaas van een Nederlandse moeder in Botswana
- *early intervention* in Dar-es-Salaam
- Marian de Graaf over haar manier van werken met het Macquarie Program

### Early intervention-speelgroepen, een nieuw verschijnsel in het *early intervention circuit*

#### Sanne

- een vruchtwaterpunctie met de diagnose Down's syndroom en dan? Een interview van Franka Stevens met een moeder die haar kindje geboren liet worden

### Onderzoek naar oogafwijkingen

- de rol van de orthoptiste
- ongewenst gedrag als gevolg van oogafwijkingen

### In het professionele katern, Update nr.3,

- de volledige tekst van de lezing van Robin Treloar in Den Haag over de nieuwste ontwikkelingen op de Macquarie Universiteit.

# Lariekoek en apekool

• Gert de Graaf, Amsterdam

Op 27 mei j. l. kreeg Prof. dr. H. Galjaard van de Afdeling Klinische Genetica van de Erasmus-Universiteit in Rotterdam in VARA's 'Alle mensen zijn ongelijk' op Nederland 3 ruim baan voor de volgende belangwekkende uitspraken over kinderen met Down's syndroom:

**G**aljaard: 'Zullen we ons nu eerst bepalen tot wat wij echt weten?' Interviewer: 'Goed, maar wat weten we dan?' Galjaard: 'Ik vind het allerergste als kinderen tot iets gedwongen worden door ouders, of door de society,...., tot iets dat ze in aanleg niet goed kunnen. Dat vind ik het ergste. Ik heb een serie artikelen in Vrij Nederland gelezen over mongooltjes, waarbij één ouderpaar het had over het vertolken door hun kind van Bach. En dan denk ik: "Arm kind". Ik bedoel: U en ik zullen daar moeite mee hebben, met de vertolking van Bach, wat zo'n grote diepgang heeft. Een mongooltje, waarvan je weet dat het de meest elementaire dingen op de lagere school niet kan volhouden. Dat betekent dat je teveel van je kind vraagt. Doe dat niet. (...) Als je dan stuurt, stuur dan op basis van wat je denkt dat een kind kan en als je alvast daarover uitspraken kan doen door onderzoek zie ik dat als iets positiefs'

Uit het bovenstaande citaat blijkt dat de heer Galjaard een aantal zaken echt weet. We zullen ze hieronder één voor één bespreken.

1) Dit bepaalde meisje met Down's syndroom is niet in staat tot een goede vertolking van Bach en zij lijdt eronder dat haar ouders dat toch van haar eisen.

Hoe weet Galjaard dat? Hij kent het meisje helemaal niet! Hij heeft een stereotype voorstelling in zijn hoofd van een moeder, die met allerlei dreigementen haar arme kind dwingt tot het urenlang, zonder plezier, zwoegen achter de piano. Misschien wilde dit meisje, of eigenlijk

deze volwassen vrouw met Down's syndroom, want daar gaat het over, wèl graag Bach leren spelen en had zij daar veel plezier in. Mijnheer Galjaard zou haar dan zijn excuses behoren aan te bieden. Zijn uitspraken zijn namelijk een belediging aan het adres van de betreffende vrouw met Down's syndroom - die volgens Galjaard immers niet in staat is tot het vertolken van muziek met diepgang - en een belediging aan het adres van de ouders - die worden immers afgeschilderd als boemannen.

2) Geen enkele persoon met Down's syndroom is in staat tot het vertolken van Bach.

En waarom zouden er geen mensen met Down's syndroom bestaan die in staat zijn om Bach te vertolken? Sommige stukken van Bach zijn technisch niet heel moeilijk te spelen. Wanneer iemand enigzins piano kan spelen zullen die stukken ook wel lukken. Of denkt Galjaard dat mensen met Down syndroom helemaal nooit in staat zijn tot het bespelen van een muziekinstrument, althans op een technisch niveau dat hoog genoeg is om Bach te spelen? Dat weet Galjaard niet uit onderzoek, want echt onderzoek daarover is nooit gedaan. Er zijn echter vele voorbeelden van mensen met Down's syndroom die met plezier, en niet onverdienstelijk, muziekinstrumenten bespelen. Het technisch niet-kunnen is dus niet het probleem. Mij bekruipt daarom de gedachte dat het Galjaard niet om de techniek gaat maar om de beleving. De diepgang van Bach is te diep voor iemand met Down's syndroom. Zo iemand mag Bach dan technisch gesproken misschien nog wel leren spelen, maar hij of zij begrijpt Bach niet. Hoe weet mijnheer Galjaard dat nu weer? Wie zegt dat gewone mensen, zoals Galjaard, Bach's diepgang wèl kunnen beleven?

3) Mensen met Down's syndroom houden de meest elementaire schoolse vaardigheden niet vol en daarom kunnen ze dus nooit Bach goed leren vertolken.

Ook dit zogenaamde feit heeft Galjaard uit zijn duim gezogen. Natuurlijk, vele kinderen met Down's syndroom hebben moeite met elementaire schoolse vaardigheden. Maar ook hier: er zijn voorbeelden te over van kinderen die met extra hulp, en extra tijd, zich deze vaardigheden toch eigen hebben gemaakt. Bovendien moeite hebben met lezen en rekenen zegt niets over het kunnen bespelen van een muziekinstrument of over het kunnen beleven van muziek.

4) Als mensen moeite hebben iets te leren, omdat ze dat in aanleg niet goed kunnen, worden ze ongelukkig als iemand ze dat toch probeert aan te leren. Daarom mogen ouders dat niet doen.

Volgens die logica moet je nooit van iemand vragen om ergens zijn of haar best voor te doen. Iemand die slechthorend is moet je dan niet proberen te leren praten, iemand die lichamelijk gehandicapt is niet proberen te leren lopen, want qua aanleg kunnen die mensen daar immers nooit heel goed in worden. En dan het idee dat iemand er ongelukkig van wordt, wanneer hij of zij moeite moet doen om iets te leren! Het kan net zo goed zijn dat iemand juist trots is op het feit dat hij iets geleerd heeft waar hij zich hard voor heeft moeten inspannen en daar een gevoel van eigenwaarde aan ontleent. Galjaard ontzegt hier eigenlijk ouders het recht hun kinderen met Down's syndroom te helpen hun mogelijkheden te ontplooiën en hij ontzegt mensen met Down's syndroom het recht zich ergens voor in te spannen. De opvatting van Galjaard komt er op neer dat mensen met Down's syndroom veroordeeld worden tot levenslang verplicht

levens-  
lang  
verplicht  
kinder-  
liedjes  
zingen

*Greet Koolhaas, de moeder van Laura, de jonge vrouw met Down's syndroom (zie ook 'Ik heb haar maar weer helemaal naar huis gehaald' elders in dit nummer) waarover het in het bijgaande artikel gaat, vertelde de redactie van 'Down + Up' het volgende: 'Laura heeft op haar vijftiende piano leren spelen, met inbegrip van het gebruik van normaal notenschrift. Laura houdt al sinds haar lagere schooljaren van klassieke muziek. Ze luistert het liefst naar Radio 4 en herkent de muziek van verschillende componisten. Haar favorieten zijn Chopin, Tsjaikowski en Bach. Toen ze twintig was, ze kon toen heel redelijk piano spelen, wilde Laura zelf dan ook graag een stukje van Bach spelen. Dat heeft ze toen inderdaad geleerd en ze beleefde daar erg veel genoeg aan'.*

kinderliedjes zingen met een trommeltje erbij. Ook als er meer in hun mogelijkheden ligt. Ook als zij zich ongelukkig voelen bij dat verplicht kinderliedjes zingen. Want dat was het geval bij deze jonge vrouw met Down's syndroom, zoals de heer Galjaard in Vrij Nederland had kunnen lezen. Dan nog zegt deze televisiedominee: 'Ouders leer uw kind geen Bach spelen, doe dat niet'.

*5) Galjaard kan met zekerheid uitspraken doen over de mogelijkheden van mensen met Down's syndroom, omdat deze uit onderzoek bekend zouden zijn.*

De heer Galjaard beroept zich op onderzoek. Wat hij beweert over de mogelijkheden van kinderen met Down's syndroom is echter niet op onderzoek gebaseerd, maar in plaats daarvan op zijn eigen stereotype vooroordelen. Bovendien, als iemand op

basis van onderzoek al uitspraken kan doen over het gemiddelde kind met Down's syndroom, zegt dat nog niets over dit ene bepaalde kind met die conditie. Als Galjaard op zo'n bevooroordeelde, generaliserende manier over andere rassen of over vrouwen had gesproken - om consequent te blijven had hij dan trouwens 'zwartjes' en 'vrouwtjes' moeten zeggen, hij heeft het tenslotte ook over 'mongooltjes' en niet over mensen met Down's syndroom - dan was half Nederland over hem heen gevallen. Over mensen met Down's syndroom mag zo'n mijnheer Galjaard echter ongefundeerde - maar gezien 's mans autoriteit helaas hun kansen sterk beknottende - larienkoek en apekool verkondigen. Na zulke uitspraken weet iedere Nederlander immers weer dat mongooltjes echt helemaal niets kunnen?

## 'Ze zijn zo muzikaal'

• Daniel Skandera, Jr. Ph. D. /vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Aan de ene kant is er de uitspraak van Galjaard dat een 'mongooltje' nooit Bach zou kunnen vertolken (zie 'Larienkoek en apekool' elders in dit nummer). Aan de andere kant schreven we al in 1991 over de vermeende muzikaliteit van mensen met Down's syndroom (D+U.14). In 1876 verscheen namelijk de eerste publikatie waarin mensen met Down's syndroom 'een uitgesproken gevoel voor ritme' werd toegedicht. Sedert die tijd is dat in zoveel variaties op het thema en in zoveel toonaarden herhaald, dat nu iedereen het 'weet': 'mongooltjes' zijn zo muzikaal! Veel werkers in het veld ondersteunen daarom hun werk met ritmen, liedjes, etc. Zij stellen dat de kinderen dan beter leren. Het heeft bijna honderd jaar geduurd voordat in een onderzoek werd aangetoond, dat er in het geheel geen verschil bestaat tussen het gevoel voor ritme van kinderen met Down's syndroom en niet-gehandicapte kinderen van dezelfde ontwikkelingsleeftijd. Sterker nog, bij geen van beide groepen was er sprake van 'een uitgesproken gevoel voor ritme'. Een volgend, heel recent onderzoek vergeleek het maken van ritmische bewegingen, dansen, etc. Op dat punt zijn de kinderen met Down's syndroom duidelijk in het nadeel als gevolg van hun motorische beperkingen, te weten de slappere spieren en het tragere reageren. De basis van de hardnekkigheid van dit stereotype is hoogstwaarschijnlijk, dat andere kinderen met een verstandelijke handicap het, gemiddeld gesproken, op dit punt (nog) minder goed doen. Overigens neemt dat alles absoluut niet weg, dat er wel degelijk zeer muzikale kinderen met Down's syndroom bestaan, Daniel Skandera bijvoorbeeld. Aan De Down Syndrome News van november 1990 ontleenen we het volgende bericht over hem.

**T**oen Daniel Skandera in september 1990 toegelaten werd tot het Conservatorium dat onderdeel is van de Universiteit van de staat Georgia om muziek te gaan studeren, verliet hij de gebaande paden. Men nam aan dat de toen negentienjarige student, die behalve Down's syndroom ook nog een gehoorafwijking had, de eerste student was met Down's syndroom die toegelaten werd tot een Conservatorium om muziek te gaan studeren.

'We bieden hem een speciaal programma vanwege zijn unieke capaciteiten op het gebied van de muziek', zei Conservatoriumdocent Dr. David E. Meyers van de betrokken universiteit. 'Onze belangrijkste doelstelling is om zijn bekwaamheid zoveel als we maar kunnen uit te bou-

wen en Daniel daarnaast bloot te stellen aan een academische omgeving. Hij zal zich specialiseren in solo-werk, ensemble-werk en mogelijk samen spelen met de fanfare en het orkest', voegde Dr. Meyers nog toe. Als aanvulling op zijn muzikale lesprogramma is een totaal communicatie-programma gepland.



foto John Barfield

### Daniels schooljaren

Het verlaten van de gebaande paden is geen nieuwe ervaring voor Daniel en zijn ouders, Dan en Marie Skandera. Vijftien jaar voordien was hij het eerste kind met Down's syndroom geweest dat vanaf de kleuterschool tot en met de vijfde klas meedeed met het reguliere onderwijs op zijn school in Columbus, Ohio. Aansluitend bezocht hij de zesde en zevende klas van een school voor kinderen met leerproblemen.

Gedurende al die jaren had Daniel grote belangstelling voor muziek. Zijn moeder, een be- gaafd trompettiste, onderkende zijn mogelijkheden en besloot om hem een instrument te leren spelen. Toen de familie in 1985 naar Norcross, Georgia, verhuisde stelde zijn moeder de dirigent van de fanfare van de middelbare school voor dat Daniel de repetities daarvan zou bijwo- nen. Nadat de dirigent van zijn eerste schrik bekomen was, mocht Daniel aan de repetities van de beginnersgroep deelne- men. Hij was de ster van de uit- voeringen met Kerst en in het voorjaar vanwege de bekwaam-

heid die hij aan de dag legde bij het spelen van zijn mallet stuk- ken (marimba, xylofoon, etc., vert.).

### Ervaringen

In 1990 behaalde Daniel het eind- diploma van Meadowcreek High School in zijn woonplaats nadat hij vier jaar lid geweest was van de fanfare zowel als het symfonie-orkest. Gedurende die vier jaar verwierf hij 17 eervolle vermeldingen op concoursen die gesponsord werden door de Georgia Music Editors Association. Op een keer speelde hij bij een eendaags concours een marimba- solo, een xylofoon-solo en daar- naast ook nog in een negen le- den tellend percussie-ensemble

Bij een van de concoursen werd verlangd dat hij alle twaalf be- langrijkste toonladders en arpeg- gio's binnen de drie minuten uit het hoofd speelde.

Daniel was een belangrijke fac- tor bij het motiveren van de an- dere studenten, die allemaal een enorm respect voor hem had- den.

### Beroep

Daniel is erg enthousiast over zijn toelating tot het Conservato- rium. De algehele doelstelling voor hem is niet alleen om ple- zier te beleven aan zijn muziek, maar om een nog betere uitvoer- der te worden en door te gaan met uitvoeringen en concour-

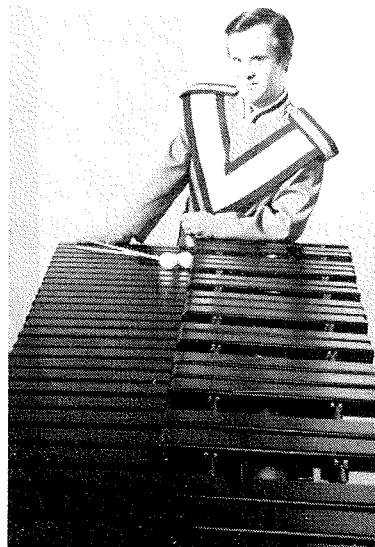


foto John Barfield

*spelen in  
de fanfare  
was een  
uitstekende  
sociale  
ervaring*

en verkreeg in alle drie catego- rieën bijzonder goede beoorde- lingen.

Daniel trad vaak op als solist bij allerlei uitvoeringen, ook buiten de staat waar hij woonde. In de kerk in zijn eigen woonplaats speelde hij marimba zowel als orgel.

Deel uitmaken van een fanfare was een uitstekende sociale erva- ring voor Daniel, evenals trou- wens voor de andere leden van de fanfare. Hij deed alles wat de anderen ook deden. De activitei- ten omvatten repetities, concer- ten, optochten, sportmanifesta- ties, speciale gebeurtenissen (opening van winkels, enz.), solo's, ensembles, reizen over de grens van de Georgia, opdrach- ten, festiviteiten en concoursen.

sen. Muziek zou voor Daniel zeer wel een beroep zowel als een hobby kunnen worden vol- gens vakmensen die hem heb- ben horen spelen.

(van redactiewege enigszins be- kort)

# Trouw luistert

• samenstelling Astrid Prummel

Het weekblad voor reclame, marketing en media 'Adformatie' heeft een vaste rubriek 'Onder de lamp' waarin reclamecampagnes worden beoordeeld. Omdat het dagblad Trouw recent een jongen met Down's syndroom als onderwerp koos willen we hieronder graag aandacht besteden aan de beoordeling van die actie.



## Trouw luistert.

**R**onald Voorn, advertising & sales promotion manager Worldwide Heineken: 'Elke keer als ik mongoloïde kinderen zie raak ik vertederd. Dat gebeurde ook nu weer. Wat een pracht joch. Hij deed mij even denken aan de film "One flew over the Cuckoo's nest". In het bijzonder aan de scène waarin een groep geestelijk gehandicapten als zij een clandestien vistochtje gaan maken, aan de havenmeester worden voorgesteld als professor of dokter. In die scène werd zo goed geacteerd, dat je ook echt het ge-

voel kreeg dat zij ineens wijze heren waren geworden. Men nam ze ineens serieus, men luisterde. Dit billboard had op mij exact hetzelfde effect. Trouw, een krant die mensen serieus neemt. Kortom: een duidelijke, opvallende en relevante campagne'.

Martin Cornelissen, art director PMSvW/Y&R: 'In eerste instantie sta ik net zo naar het billboard te kijken, als de beste knul mij aankijkt. Langer kijken levert dit commentaar op: schitterende regel, fijne foto, gevoelig onderwerp. Trouw heeft oor voor alle partijen. Trouw is je grote broer of wijze zus. Waar andere kranten schrijven, wordt er bij Trouw eerst geluisterd. Prima eigen plek voor deze krant dus. Maar verdient dit thema meer dan een 1 op 1 invulling? De potentie is er en ik ben benieuwd wat de volgende kinderen van het thema worden. Een gemuilkorfde pitbull? Een verslagen Louis van Gaal? Een gek geworden gevangenisbewaarder?'

Romke Oortwijn, creative director copy PPGH/JWT: 'Een

gepoederde mongool. In het clair obscur streelt de camera zijn gezicht. Zonder walging, zonder medelijden, zonder gemene nieuwsgierigheid. Je bent even zijn vader en hij kijkt je aan. Een kort moment weet hij het, beseft hij wat je overkomen is. De schaamte, de vernedering, de spijt. Hij verontschuldigt zich niet. En daarmee laat hij weten dat het syndroom van Down geen syndroom is, geen ziektebeeld. Dat hij geen melaatse is die, in lappen gehuld, met een ratel door de straten moet.

Hij laat weten wat hij is, wat hij kan, wat hij wil. Hij laat weten dat hij er is. Dat zou hij willen zeggen duidelijk willen maken, uit willen schreeuwen. Maar dat kan hij niet, hij heeft de woorden niet. Niemand hoort hem dus. Niemand luistert. Behalve Trouw. Die de woorden vindt'.

### Naschrift Erik de Graaf

Zo kan het wel weer! Fijn dat we nu weten hoe die reclamejongens tegen onze kinderen aankijken. Er is nog veel te doen!

---

## Verjaardagen en recepties

*Wanneer u zo iemand bent die eigenlijk alles al heeft, vraag dan voor uw volgende verjaardag geen geschenken, maar verzoek alle gasten om een gift ten gunste van de Stichting Down's Syndroom. Hetzelfde geldt voor een receptie van uw bedrijf of uw vereniging, bijvoorbeeld bij een afscheid, een promotie of een x-jarig (ambts)jubileum. Vraag bovendien het bedrijf zelf om de door het personeel bijeengebrachte gelden te verdubbelen. Veel bedrijven zijn daar graag toe bereid. Mogen we op uw medewerking rekenen?*

---

# Gewoon in beeld (vervolg)

• Heleen van der Vlerk, Den Haag

In DaU. 20 ging het erover dat er in leesboeken vaak zo'n raar beeld van 'de mongool' geschetst wordt. Niet alleen in boeken voor kinderen. Ook in lectuur voor volwassenen is dat het geval ..... Voor nog een absurd voorbeeld citeren we hier uit: 'De gevarendriehoek', A. F. Th. van der Heijden, Querido's Uitgeverij, B. V. (1985). 'Op de dichtstbij gelegen hoek die het straatje met de weg vormde stond Diederik, de achterlijke zoon van de protestantse doodgraver, zijn "vaantje" uit te proberen. Van een witte zakdoek, perfect en zonder vouwen gestre-

ken, hield hij nauwgezet twee punten tussen duim en wijsvinger van beide handen vast. De bedoeling was de snotlap op die doorgaans winderige plek aan het wapperen te krijgen, wat zo ongeveer het levensgeluk van de mongool uitmaakte' (blz. 57)

'....., liepen in een grote boog om hem heen, want zonder een zuchtje wind kon hij gevaarlijk zijn' (blz. 57) 'Het kostte Albert moeite de kwaai Diederik te ontwijken. De mongool haalde brullend naar hem uit, en miste maar net, wat hem log om zijn

as deed draaien. Albert rende voor zijn leven ..... De zoenen boezemden Albert zo'n afkeer in, dat hij voor hem uit vluchtte, de gang in en naar boven - wat Diederik weer als een aanmoediging zag. Op handen en voeten klauterde de mongool de trap op, krassend als een hond. .... Met een knorrende lach, zonder nek, de flaporen wijd uitstaand, kwam de monsterlijke big op hem afgekropen' (blzn. 64, 65)

Tja, wat moet je hier nou van zeggen?

---

## Agenda

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

- Woensdagmorgen 8 september, 9.30-11.30, SDS-kern regio Haarlem, koffie-ochtend, in het gebouw van de thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- Zaterdag 18 september, 10.00 uur tot 16.00 uur, lustrumcommissie '5 jaar SDS', feestelijke lustrumdag in Eemeroord, Zandheuvelweg 4, Baarn. Op-gave via 05228-1337 (zie ook blz. 11).
- Vrijdagmiddag 24 september, 14.00 uur, start van het Down's Syndroom Team in Assen in de kinderpoli van het Wilhelminaziekenhuis. Aanmelding elke donderdag- en vrijdagmiddag vanaf 2 september via 05920- 25230.
- Zaterdagochtend 25 september, 9.30 uur, SDS-kern Zuid-
- Holland 3 (Goeree-Overflak-kee, Voorne-Putten en Hoekse Waard), koffie-ochtend bij Dani van der Velde, Ring 75, Dirksland. Informatie via 01877-2286.
- Vrijdagmiddag 24 september, 14.00 uur, start van het Down's Syndroom Team in Assen in de kinderpoli van het Wilhelminaziekenhuis. Aanmelding elke donderdag- en vrijdagmiddag vanaf 2 september via 05920-25230.
- Zaterdagochtend 25 september, SDS-kern regio Haarlem, koffie-ochtend over integratie met Piet van Kesteren van de VIM-Steunpuntschool, Leiden, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Opgeven via 023-275196 of 023-290669.
- Donderdag 30 september, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Overijssel/Provinciale Federatie, Themadag Down's syndroom met Erik de Graaf in Gebouw Anninks-Es (van de SPD), Kievitstraat 15 in Hen-
- gelo. Informatie en opgave via 05293-2739, 05729-1173 of 05228-1337.
- Maandag 4 oktober, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Overijssel/Provinciale Federatie, Themadag Down's syndroom met Erik de Graaf in de kleine zaal van het Provinciehuis, Luttenbergstraat 2 in Zwolle. Informatie en opgave via 05293-2739, 05729-1173 of 05228- 1337.
- Donderdag 4 november, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Overijssel/Provinciale Federatie, Informatiedag early intervention met Marian de Graaf in Gebouw Anninks-Es (van de SPD), Kievitstraat 15 in Hengelo. Informatie en opgave via 05293-2739, 05729-1173 of 05228- 1337.
- Maandag 15 november, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Overijssel/Provinciale Federatie, Informatiedag early intervention met Marian de Graaf in de kleine zaal van het Provinciehuis, Luttenbergstraat 2 in Zwolle. Informatie en opgave





#### Hille Fleskens

via 05293-2739, 05729-1173 of 05228-1337.

- Zaterdag 4 tot maandag 6 december, Europese Vereniging voor de Gemedieerde Leerveraring en Cognitieve Modificeerbaarheid (EAMC) Universitaire Instelling Antwerpen en de Rijksuniversiteit Gent, internationale conferentie 'Op zoek naar het leervermogen', Antwerpen. Informatie via 071-130053, 071-894079 of 079-412778.
- Donderdag 9 december, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Overijssel/Provinciale Federatie, Vervolgdag early intervention in het Hervormd Centrum, Constantijnstraat 7a, Nijverdal. Informatie en opgave via 05293-2739, 05729-1173 of 05228-1337.
- Zaterdag 5 februari 1994, 10.00 uur tot 15.00 uur, StiB-CO, eerste cursusdag van een

vijfdaagse landelijke oriëntatiecursus 'Feuerstein' voor ouders (van kinderen vanaf ongeveer 10 jaar), Bodegraven. Overige data: 12 februari en 12, 19 en 26 maart 1994. Opgave en informatie via 071-894079 of 079-412778.

De onderstaande activiteiten van de SDS-kernen zijn niet aan een bepaalde vaste datum gebonden of alle gegevens waren nog niet bekend. Neemt u zelf even contact op?

- SDS-kern West-Groningen: thema-avond iedere zes weken. Inlichtingen via 05945-17631.
- SDS-kern Friesland: derde woensdag van september eerstvolgende oudercontactavond. Inlichtingen via 058-883443.
- SDS-kern Drenthe: kernbijeenkomst elke eerste woensdagavond van de maand. Inlichtingen via 05284-2550.
- SDS-kern Midden-Gelderland: koffie-ochtend elke eerste woensdag van de maand 9.30-11.30. Inlichtingen via 055-669899 of 055-428061.
- SDS-kern Utrecht 1:
  - koffie-ochtend iedere laatste vrijdag van de maand. Niet in juli en augustus. Fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. Inlichtingen via 03465-64577.
  - thema-avond over fysiotherapie in september door Gert Bouwman, kinderfysiotherapeut en haptonoom. Inlichtingen via 03465-64577.
- SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort): inloopochtend elke twee maanden de eerste

vrijdagochtend van de maand van 10 tot 11.30. Eerstvolgende keer: september. Inlichtingen via 033-758213 of 03499-83363.

- SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: early intervention speelgroep in Hoorn en Alkmaar, iedere twee weken. Tevens babygroep iedere tweede vrijdagochtend. Inlichtingen via 02285-1176 of 02270-1769.
- SDS-kern Amsterdam: thema-avond iedere twee maanden, koffie-ochtend of -middag iedere zes weken. Early intervention speelgroep iedere maandagochtend van 10 tot 12 uur. Inlichtingen via 020-6436302.
- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag): werkgroep integratie. Inlichtingen via 015-617202. SDS-kern
- Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken.
  - gespreksgroep iedere twee maanden. Inlichtingen via 01820-26675. SDS-kern
- Dordrecht:
  - koffieochtend iedere zes weken.
  - thema-avond over fysiotherapie, eind september/begin oktober. Inlichtingen via 078-127112.
- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffie-ochtenden. Inlichtingen via 01620-59852.
- SDS-kern Centraal Noord-Brabant: early intervention speelgroep in Elshout, elke dinsdag- en woensdagochtend, 9.30 tot 11.30 uur. Opgave en informatie via 04163-79009.

## Korte berichten

#### Giften

- Rank Xerox Manufacturing (Nederland) B. V., Venray (laserprinter)
- ir. C. J. Van Suylen, Aerden-

hout, 'het recht op een periodieke uitkering ingaande op heden en eindigende vijf jaar na heden ... te voldoen in vijf gelijke jaarlijkse termijnen, elk

ter grootte van  $f 500,=$  (algemene activiteiten en 'Down + Up')

- Een overgrootmoeder,  $f 1.000,=$  (algemene activiteiten).

## Unieke Kelim- collectie

Meer dan honderd bijzonder mooie nomadentapijten, waaronder veel oude, exclusieve exemplaren, stuk voor stuk geselecteerd op de Oosterse tapijtmakten. Soepele, sterke weefsels, prachtig van kleur, heel gevarieerd van dessin, in vele maten. Kelims passen dan ook in elk interieurtype. Wij verzorgen zichtzendingen door het hele land. Dus: kies bij ons, beslis bij u thuis.



beide zaken donderdag koopavond

Amsterdam, P.C. Hooftstr. 101, tel. 020-6621109  
Utrecht, Oudkerkhof 7, tel. 030-316119

advertentie

### Atlanto-axiale instabiliteit

Het onderwerp atlanto-axiale instabiliteit is vaker aan de orde geweest in dit tijdschrift. Het betekent een te grote afstand tussen de eerste en tweede halswervels op een bepaalde plaats, doordat de banden in dit gebied te slap zijn. Hierdoor kan dan het ruggemerg bekneld raken, waardoor neurologische afwijkingen kunnen ontstaan, die onder andere tot uiting komen in slechter lopen. Enige tijd geleden (zie o. a. D+U.6) werd er in de Amerikaanse vakliteratuur regelmatig gewaarschuwd voor de risico's daarvan bij kinderen en volwassenen met Down's syndroom. In de afgelopen jaren

is er op dat punt in ons land een groot onderzoek uitgevoerd door mevrouw Cremers, waarop zij op 8 juni promoveerde. Zij concludeerde dat er voor kinderen met Down's syndroom met een vergrote atlanto-axiale afstand geen reden lijkt te bestaan om sport als een extra risico te beschouwen. Ook het te voren maken van röntgenfoto's om een eventuele atlanto-axiale instabiliteit vast te stellen bleek niet zinvol. Het is alleen nodig als er al sprake is van symptomen die het gevolg zouden kunnen zijn van inklemming van het ruggemerg. Sporten is juist goed voor de motorische ontwikkeling van mensen met Down's syndroom. Deze voor ouders van kinderen met Down's syndroom belangwekkende resultaten werden al in een voorlopige vorm gepresenteerd tijdens een op 25 januari 1992 door het voormalige Janus Jongbloed Research Centrum van de Rijksuniversiteit Utrecht in samenwerking met de SDS georganiseerd symposium.

Bij diezelfde gelegenheid spraken ook drs. E. de Winter, directeur van de NSG, de Nederlandse sportbond voor mensen met een verstandelijke handicap, over de organisatie van de sportbeoefening voor mensen met een verstandelijke handicap en de sportarts F. J. G. Backx, verbonden aan het Nationaal Instituut van de Sportgezondheidszorg (NISGZ) over de risico's van sport. Alle drie voordrach-

ten zijn nu gebundeld in een boekje met de titel 'Handicap geen letsel'. Dankzij een subsidie van WVC kunnen geïnteresseerden het boekje gratis afhalen, o. a. bij het landelijk bureau van de SDS. Toezending is ook mogelijk, maar daartoe dienen belangstellenden dan een aan zichzelf geadresseerde, stevige enveloppe van minimaal 17 x 25 cm, gefrankeerd met f 2,70 aan ongebruikte postzegels, aan het landelijk bureau van de SDS te doen toekomen.

### Corky Thacher is terug!

Corky Thacher, de held uit de Amerikaanse familieserie 'Life goes on', is weer terug. Corky wordt gespeeld door Christopher Burke, een man met Down's syndroom van 28 jaar, die altijd al acteur heeft willen worden. Hij heeft nu zelfs een even indrukwekkende tegenspeelster met Down's syndroom: Amanda, in het dagelijkse leven Andrea Friedman geheten. Zij heeft toneel gestudeerd aan het Santa Monica College in Californië en werkte op het moment dat ze voor de serie gevraagd werd op het advocatenkantoor van haar vader. Andrea rijdt haar eigen BMW.

Sedert zaterdagavond 5 juni zendt RTL-4 weer een grote serie afleveringen uit op de zaterdagavond. Het tijdstip zal van week tot week enigszins wisselen, maar meestal zal het programma ergens tussen 20.00 en 21.00 uur beginnen.

## Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

**Naam:**

D+U nr. 22

**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 Ouderverenigingen aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-363767) en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.*

3) *Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht*

*zoveel mogelijk via Utrecht (030-363767) te bestellen. 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 Ouderverenigingen 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
SDS-Poster 'Dit is Rick; hij houdt van uitdagingen'	RIK	f 4,00	f 5,00
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 Ouderverenigingen) 57 blzn.	DSF	f 3,00	f 3,75
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Ouderverenigingen) 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.	OVS	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 acht engelstalige boeken, in totaal ca. 300 blz.	SST	f 140,00	f 175,00
Kleine Stapjes; een early intervention-programma (Vroeghulp) voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, boek 3, Communicatie, 68 blzn.	BK3	f 20,00	f 25,00
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 22: 2.100

### Redactieraad

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

### Vaste medewerkers

Hedienne Bosch, Erik de Graaf

### Opmaak en druk

Drukkollektief Luna Negra

### Vormgeving

Ad van Helmond

### Kopij

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

### Hoofdsponsor van dit nummer

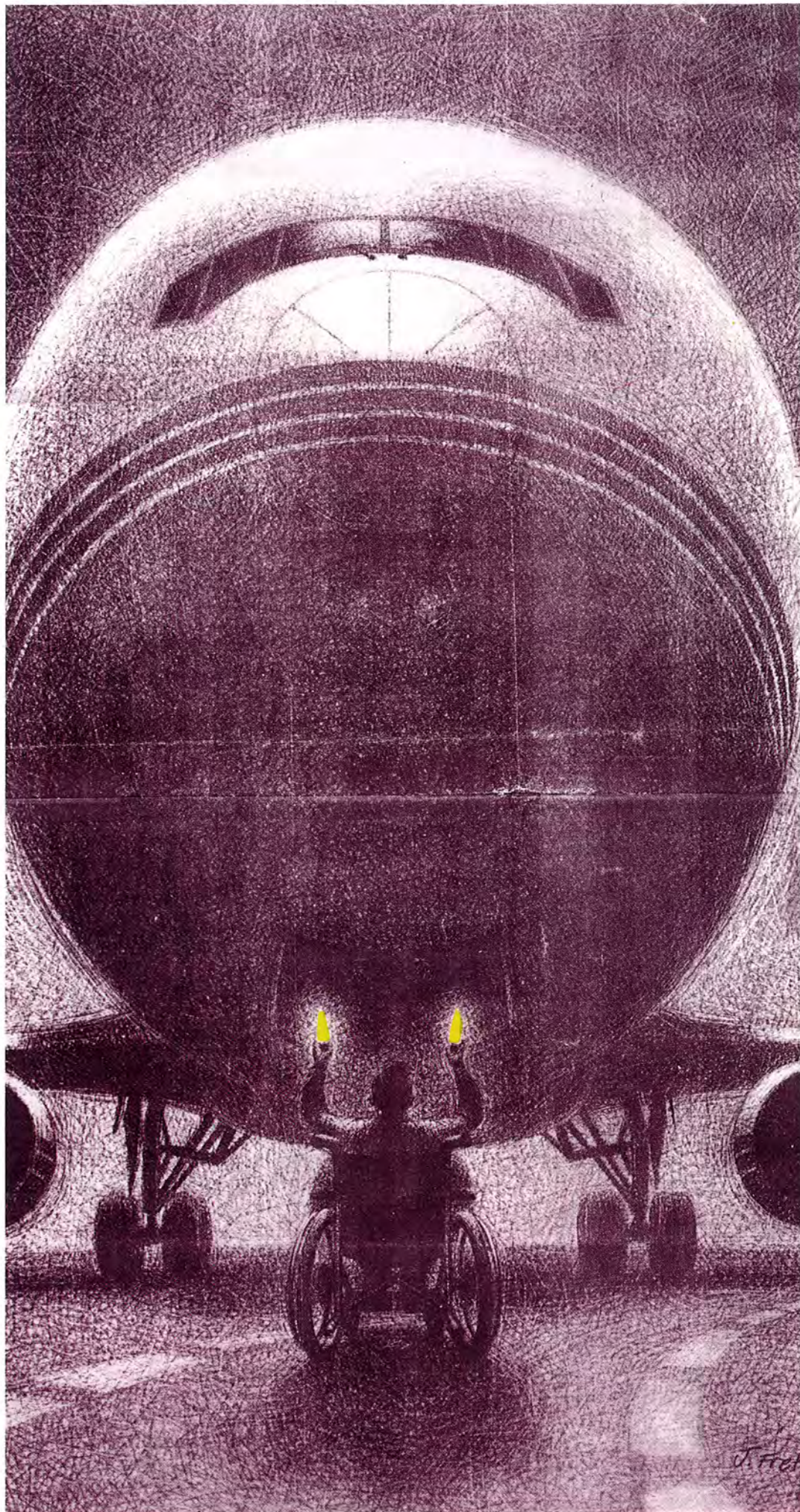
Hier had het bedrijf kunnen staan waar u zelf werkt of waar u zo graag zaken mee doet! Vraagt u om een bijdrage voor het volgende nummer?

### 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.



## Overwinnen van de zwaartekracht is een kwestie van gelijke kansen

De Chinook Onderneming is een van de ca. 3.000 firma's die onderdelen leveren voor de produktielijn van onze 767's.

Het is maar een kleine firma - minder dan 100 werknemers. Maar in die zin speciaal, dat iedereen die er werkt een lichamelijk of een verstandelijk probleem heeft.

Ze zijn wat de mensen vroeger 'gehandicapt' noemden, een term waar wij ook bijna ingetrapt waren. Maar in werkelijkheid zendt Chinook, en nog een dozijn van zulk soort bedrijven, ons ca. 30.000 vliegtuigonderdelen per week.

De kwaliteit is altijd hoog; de afleveringen zijn op tijd. En wanneer we een speciaal verzoek hebben is hun reactie enthousiast. Zij weten al lang hoe ze met uitdagingen om moeten gaan.

Omdat Chinook aan dezelfde eisen voldoet waar anderen ook aan moeten voldoen betalen we ze de gebruikelijke vergoedingen voor hun werk.

Eerlijk is eerlijk.

Op hun beurt zeggen de mensen van Chinook dat ze zichzelf een onderdeel van Boeing voelen en graag bereid zijn iets extra's voor ons te doen. Af en toe komen ze zelfs kijken wanneer er een straalvliegtuig voor de eerste keer vanuit de fabriek naar buiten rolt.

Voor degenen die vliegtuigen bouwen kunnen zulke momenten zeer emotioneel zijn, met een nadrukkelijk mengsel van triomf, respect, trots en teamgeest in de lucht. Voor even gaat het dan niet gewoon om *een* vliegtuig, maar om *ons* vliegtuig en we zijn trots op dat vliegtuig en op iedereen die meehielp het te bouwen.

DOWN and <sup>UP</sup> 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 | <sup>up</sup> DATE

## Tieners met Down's syndroom *wat mogen we verwachten?*

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Veel lezers van dit blad willen graag meer weten over tieners met Down's syndroom, met name zij die zelf ouder zijn van een (meestentijds nog jong) kind met die conditie. Hoe zijn die tieners? Wat doen ze? Wat doen ze niet? Hoe zelfstandig zijn ze? Hoe is hun gezondheid? Hebben ze vrienden? Er zijn nauwelijks recente, systematische gegevens over deze leeftijdsgroep te vinden. Hieronder een samenvatting van de beschikbare onderzoeksresultaten.

Er bestaan op dit moment een stuk of vier onderzoeken waarin uitgebreid aandacht besteed is aan het functioneren van tieners met Down's syndroom. Het meest recente, en tegelijk ook het meest uitgebreide, is dat van Buckley en Sacks uit 1987 [1]. In 1992 werden alle vier onderzoeken gezamenlijk samengevat door Buckley [2]. Voordat we uitvoerig aandacht zullen besteden aan de resultaten eerst een paar opmerkingen.

Om te beginnen een waarschuwing: met name ouders van een kind met Down's syndroom zullen van het onderstaande artikel in eerste instantie bepaald niet vrolijker worden. Let wel: in eerste instantie. Er zijn namelijk een aantal goede redenen waarom het hieronder geschetste beeld veel deprimerender is dan het had kunnen zijn. In de eerste plaats moet worden bedacht hoe laag het verwachtingspatroon was ten tijde van de geboorte van de kinderen uit de onderzoeksgroep. In de vorm van een self-fulfilling prophecy heeft dat op grote schaal geleid tot een niet benutten van het bij de kinderen aanwezige potentieel. In de tweede plaats zaten de betref-

fende kinderen goeddeels al op school toen vanaf 1976 door middel van de introductie van het Portage-programma early intervention in Engeland werd ingevoerd (overigens altijd nog twaalf jaar eerder dan in Nederland). In de derde plaats vond onderwijsintegratie op enige schaal in Engeland eigenlijk pas sedert het begin van de jaren tachtig plaats (ook weer vele jaren eerder dan in Nederland). In die tijd begon de attitude ten opzichte van kinderen met Down's syndroom pas goed te veranderen. Van deerniswekkende en gediscrimineerde 'mongolen' werden het kinderen met mogelijkheden. In de vierde plaats is er op het punt van de medische begeleiding van jonge kinderen met Down's syndroom nu veel meer mogelijk dan destijds. Met andere woorden: de huidige generatie jonge kinderen in Nederland is veel beter 'bediend' dan de groep uit het onderzoek. Bovendien wordt steeds duidelijker op welke punten er nog veel verbeterd kan worden. De kinderen van nu zullen dus als groep beduidend verder komen. Dat is het goede nieuws. Tenslotte moet worden benadrukt dat de spreiding in alle hieronder genoemde gebieden groot was.

### Twee hoofdlijnen

Een laatste opmerking vooraf betreft de opzet van de betreffende onderzoeken. Er bestaan in feite twee typen die goed van elkaar moeten worden onderscheiden. Aan de ene kant is er het z. g. *transsectie-nele onderzoek*. De onderzoekspopulatie daarvan is groot en maakt de vorming mogelijk van een aantal subgroepen met kinderen van verschillende leeftijden die op één moment in hun leven onderzocht worden. Zodoende wordt er dan een momentopname gemaakt van de prestaties van de betreffende proefpersonen op dat bepaalde tijdstip. Wanneer dan vervolgens de prestaties van de subgroep met jongere deelnemers worden vergeleken met die van de ouderen zijn we in staat om vooruitgang met de leeftijd waar te nemen.

Tegenover het transsectie-nele onderzoek staat het z. g. *longitudinale onderzoek*. Daarbij worden dezelfde kinderen gedurende een aantal jaren gevolgd. Het voordeel daarvan is dat het mogelijk oorzakelijke verbanden die bijdragen aan de verschillen tussen kinderen aan het licht brengt op een manier die bij transsectie-nele onderzoeken niet mogelijk is. Het grote nadeel van longitudinale onderzoeken is natuurlijk dat ze zo lang duren. Zo zouden in Nederland de kinderen uit het Vroeghulp-proefproject tot spil van een groot longitudinaal onderzoek gemaakt kunnen worden. Een andere mogelijkheid is de periodieke herhaling van een trans-

sectioneel onderzoek bij eenzelfde onderzoekspopulatie. Het eindresultaat is dan een longitudinaal onderzoek. Die procedure is met veel succes toegepast op de haemofiliepatiënten in Nederland om de verandering van hun positie in de afgelopen decennia te illustreren.

### Het Hampshire-onderzoek

Zoals reeds gezegd, rapporteerden Sue Buckley en Ben Sacks in 1987 over tieners met Down's syndroom. In de jaren daarvoor hadden ze vele gezinnen met een tiener met Down's syndroom bezocht en daarbij de ouders geïnterviewd aan de hand van een uitgebreide vragenlijst. Meestal waren de betreffende tieners zelf bij de gesprekken aanwezig. Ze werden geboren tussen 1966 en 1973 en waren op het moment van het interview tussen de 11 en de 17 jaar oud. Ze werden opgespoord door met behulp van het Ministerie van Onderwijs alle scholen voor speciaal onderwijs in het betreffende graafschap (Hampshire) aan te schrijven. Bovendien werden de adressen van schoolverlaters nagetrokken. Zo kwamen de onderzoekers 108 tieners op het spoor, 40 meisjes en 50 jongens, waarvan 94 % het Engelse equivalent van ZMLK- en de rest MLK-onderwijs volgde. Van de aangeschreven gezinnen verklaarden er 90 (83 %) zich bereid om geïnterviewd te worden.

Daarbij moet worden bedacht dat de eigenschappen van kinderen met Down's syndroom (of een andere te onderzoeken conditie) eigenlijk alleen maar goed en zonder vertekening kunnen worden bestudeerd binnen homogene geboortecohorten en veel minder door bestudering van groepen waarop, al dan niet bewust, enigerlei vorm van selectie is toegepast, bijvoorbeeld op basis van de dagvoorziening, het milieu van de ouders, het geslacht, etc. In de Nederlandse situatie blijven ook op dit moment nog steeds niet te verwaarlozen aantallen kinderen met Down's syndroom gedurende hun tienerjaren achter in de z. g. 'restgroepen' op de Kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke handicap. Ze komen derhalve nooit in het onderwijs-circuit terecht en zouden door middel van het aanschrijven van alle speciale scholen nooit zijn opgespoord. Het is daarom de vraag of het Hampshire-onderzoek geen te rooskleurig beeld schetst van de situatie.

### De onderzoekspopulatie

83 % van de tieners woonde gewoon in het eigen, natuurlijke gezin, 2 % was geadopteerd, 3 % woonde in gezinsvervangende tehuizen (GVT's) en 12 % in instituten. Dat laatste was veel vaker het geval bij kinderen uit één-ouder gezinnen. Het percent-

age gescheiden huwelijken was niet groter dan bij de andere families in het graafschap. 19 % van de gezinnen waren één-ouder-gezinnen, om welke reden dan ook. Alle sociale klassen waren in dezelfde mate vertegenwoordigd. Binnen de onderzoeksgroep was 44 % van het vrouwelijk en 56 % van het mannelijk geslacht. Dat komt zeer wel overeen met het grote Leidse onderzoek uit 1993 [3] waarin de betreffende verhoudingen in de groep boven de negen jaar resp. 40 en 60 % waren. De oververtegenwoordiging van jongens is een gevolg van het feit dat meisjes met het syndroom van Down vaker ernstige hartproblemen hebben dan jongens en de sterfte als gevolg daarvan hoger is.

Alle informatie die de genoemde auteurs op de hierboven vermelde manier verzamelen geeft de mening van de ouders van de betreffende kinderen weer. De auteurs hebben nergens zelf iets 'gemeten'.

Vanaf vijf jaar hebben alle kinderen enigerlei vorm van onderwijs genoten, maar de meerderheid was daarop (in die tijd) niet of nauwelijks voorbereid en had geen of maar heel weinig therapie gehad. De meeste gezinnen hadden gewoon niet of nauwelijks hulp en begeleiding gehad in de eerste jaren. De auteurs benadrukken dat ze ervan overtuigd zijn dat zeker niet alle betrokkenen het uiterste van hun mogelijkheden bereikt hadden. Ze verwachten dat eenzelfde onderzoek, maar dan tien jaar later uitgevoerd, duidelijk de effecten van early intervention, verbeterde integratie en beter onderwijs zal weergeven in termen van betere prestaties. Veel ouders vertelden de onderzoekers dat de informatie die ze ooit van de beroepskrachten hadden gehad over de mogelijke ontwikkeling van hun kind onvoldoende, onnauwkeurig of onnodig pessimistisch was geweest.

De gemiddelde leeftijd van de moeders ten tijde van de geboorte lag met 32,0 jaren heel dicht in de buurt van de 31,8 uit de groep oudere kinderen uit het Leidse onderzoek.

### Onafhankelijkheid in het dagelijks leven

Het onderzoek toonde aan dat de meeste jongeren met Down's syndroom een heel eind op weg waren naar het bereiken van onafhankelijkheid bij alledaagse vaardigheden. De meerderheid kon zich alleen aan- en uitkleden en had hooguit wat hulp nodig met moeilijke sluitingen. Sommigen moesten worden aangemoedigd om het iedere dag opnieuw weer zelf te doen. De onderzoekers benadrukken dat ouders

streng moeten zijn bij het stellen van de eisen waaraan moet worden voldaan en er voortdurend op toezien dat er ook inderdaad aan voldaan wordt.

Op het punt van de persoonlijke verzorging en hygiëne waren bijna alle kinderen goed op weg naar volledige onafhankelijkheid. Maar de meeste tieners moesten toch nog wel leren om zelf het bad vol te laten lopen, zonder hulp hun haar te wassen en de nagels van hun vingers en hun tenen te knippen. Ze konden echter de meeste andere taken op dat gebied geheel zelfstandig aan. Wel waren er aanwijzingen, net als trouwens elders, dat vaardigheden die beheerst werden niet altijd ook daadwerkelijk werden gebruikt. Daaruit leiden de onderzoekers dus wederom af dat ouders nadrukkelijk eisen moeten stellen.

Alle tieners waren overdag en 's nachts volledig zindelijk met uitzondering van een paar kinderen die ernstige problemen met hun gezondheid hadden. Sommigen hadden af en toe een ongelukje wanneer ze van streek waren.

De meerderheid ging ook zelfstandig naar het toilet. Ouders hielpen een paar jongere kinderen nog wel hun achterste af te vegen. Volgens Buckley en Sacks zouden zij meer hun best moeten doen om de kinderen te leren het zelf te doen, zelfs wanneer dat een tijd lang vieze broeken zou betekenen. Veel kinderen maakten zich gemakkelijk af van handen wassen, behalve wanneer ze daartoe werden aangespoord. Het vasthouden aan goede manieren, zoals dat handen wassen, is nog een gebied waarop nadrukkelijk eisen gesteld zouden moeten worden.

De eetgewoonten en tafelmanieren waren bij bijna alle betrokkenen goed en op een dusdanig niveau dat alle gezinnen er geen enkel probleem van maakten om met hun zoon of dochter in openbare gelegenheden te eten. De meerderheid van de betrokken kinderen was verder uitstekend in staat om de tafel te dekken of af te ruimen en een heel eind op weg met leren afwassen.

De vaardigheden die het meest achter gebleven waren hadden te maken met het leren koken en de bereiding van eenvoudige maaltijden voor zichzelf. Hier waren de prestaties veel beperkter dan ze volgens de auteurs zouden hoeven zijn. Sommige ouders waren bang voor de risico's van ketels, grills en fornuizen, maar velen waren er gewoon nooit toe overgegaan hun kinderen aan te moedigen om zelf

hun snacks of drinken klaar te maken. Zonder twijfel kregen een aantal ervan daar op school wel les in, maar dan zonder dat ze thuis de betreffende vaardigheden konden oefenen. Dit is dus een belangrijk punt voor het contact tussen school en gezin.

Waar het bovenstaande betrekking heeft op de meerderheid van de onderzoeks-populatie was er een groepje van negen (10 %) van de kinderen dat ernstiger gehandicapt was en nog steeds zeer afhankelijk van hun ouders op alle terreinen van de zelfredzaamheid.

### Communicatieve vaardigheden

In de populatie van 90 tieners konden er 3 in het geheel niet praten. 18 % van de jongere meisjes en 33 % van de jongere jongens en 10 % van de oudere jongens en meisjes communiceerden nog steeds met behulp van zinnestjes van drie woorden of minder.

40 % van de jongere tieners gebruikte alleen uitingen bestaande uit kernwoorden, zoals 'Ik school gaan?' of 'Mij niet stout', waarin de normale grammatica ontbreekt. Alleen bij de meisjes daalde dat op latere leeftijd naar 22 %.

Ondanks hun beperkte communicatieve vaardigheden begrepen ouders en onderwijzers de meeste tieners goed. Ongeveer tien procent had echter nog steeds moeilijkheden om zich thuis verstaanbaar te maken. In feite had echter de meerderheid problemen om in de gewone wereld met vreemden te communiceren. Volgens hun ouders slaagde minder dan de helft van de meisjes en minder dan een vijfde van de jongens erin om met vreemden te praten.

Doordenken van de implicaties van die beperkte communicatieve vaardigheden levert redenen voor grote bezorgdheid, stellen de auteurs. Immers, als gevolg daarvan zullen de betreffende kinderen grote moeilijkheden ondervinden bij het leiden van een normaal leven binnen de gemeenschap. Winkelen, reizen met de bus, het bestellen van een maaltijd in een restaurant en het gebruik van een telefoon zal voor de meesten van hen heel moeilijk, zonet onmogelijk zijn.

Natuurlijk waren er een aantal die goed konden praten, maar zij waren wel in de minderheid. Slechte spraak is een ernstige beperking voor sociale contacten. Hoe kun je iemand leren kennen en vrienden maken wanneer je niet met elkaar kunt praten?

Slechte spraak kan ook leiden tot emotionele problemen. Hoe moet je iemand deelgenoot maken van je zorgen of iemand vertellen hoe je je voelt wanneer je niet behoorlijk kunt praten?

De helft van de tieners ging op in fantasiewerelden die eerder kenmerkend zijn voor normale kinderen van een jaar of vier. Velen van hen hadden echte fantasievrienden die namen hadden. Bovendien werden emotioneel moeilijke ervaringen vaak 'uitgespeeld' met poppen en in spelsituaties. Veel tieners spraken hardop met zichzelf op een manier die op zelf-instructie leek, hetgeen suggereert dat ze niet gemakkelijk in staat zijn om taal te interioriseren en te denken zonder te praten. Deze fantasievrienden leken vervangers voor echte vrienden te zijn. Dit wordt aannemelijk gemaakt door het feit dat jongeren met permanent gezelschap van leeftijdsgenoten, in GVT's of instituten, minder vaak van zulke fantasievrienden hadden.

Over het geheel genomen, als groep beschouwd, hadden de jongens meer problemen om zich verstaanbaar te maken dan de meisjes. (Dat betekent niet dat er dan ook geen individuele jongens zouden zijn die goed kunnen praten!) Daarentegen deden de jongens het beter bij de alledaagse persoonlijke vaardigheden. Gelukkig bleek uit de gegevens wel dat voor beide sexen de communicatieve vaardigheden beter werden met de leeftijd. De aandacht van volwassenen lijkt een belangrijke bijdrage te leveren wanneer de tieners het enige of het jongste kind zijn. In dat geval deden ze het beter dan middelste of oudere kinderen.

De ontwikkeling in andere gebieden is verbonden met de communicatieve ontwikkeling. Tieners met betere communicatieve vaardigheden scoorden meestal ook beter bij de alledaagse persoonlijke zowel als bij de schoolse vaardigheden. Beter communiceren kwam ook terug in meer sociale contacten en vrijetijds activiteiten. De kinderen die slecht konden communiceren vertoonden meer probleemgedrag dan degenen die het goed konden.

Tenslotte was er verband tussen de communicatieve vaardigheden en de manier waarop in het gezin gedacht werd over de betreffende kinderen.

Op basis van de door hen gevonden resultaten benadrukken de auteurs dat communicatie hoge prioriteit behoort te krijgen bij de interventie. Gericht leren praten

hoort al in de babytijd te beginnen om maximum effect te hebben. Zij zijn er echter van overtuigd dat al de betrokken kinderen uit het onderzoek het aanzienlijk beter zouden kunnen wanneer ze de juiste hulp zouden krijgen.

### Schoolprestaties

Weliswaar vonden Buckley en Sacks een paar tieners in hun groep die op een echt bruikbaar niveau konden lezen, die in staat waren om boodschappen en korte briefjes te schrijven en die eenvoudige sommetjes konden maken. De meeste jongeren hadden echter in alle genoemde gebieden onvoldoende vaardigheid bereikt om voor hen van veel praktisch nut te zijn.

Vijftien van de jongeren (16 %) kon goed genoeg lezen om zelf een boek met een verhaal of de krant te kunnen lezen. Veel ouders stelden dat lezen op school niet onderwezen werd. Het was echter niet mogelijk om de niet-lezers te verdelen in een subgroep die er wel les in had gehad, maar het niet had opgepakt en een andere subgroep die nooit de kans gehad had om het te leren.

De leesprestaties bleken in dezelfde mate af te hangen van gezinsfactoren als bij gewone kinderen. De tieners waarvan de ouders waarschijnlijk meer tijd konden vrijmaken (de enige en de jongste kinderen) lazen beter.

In dit blad is al vele malen aan de orde geweest dat lezen een gebied is waarop met zeer veel kinderen met Down's syndroom goede resultaten kunnen worden bereikt (zie o. a. DaU.5, 17, 18, 21 en de Onderwijs Special). Daarbij gaat het eigenlijk meer om *moeten* dan om *kunnen*. Immers, juist dat lezen kan zo goed worden gebruikt als een hulpmiddel bij de spraakontwikkeling. In de vorige paragraaf zagen we al hoe belangrijk het is om juist op dat punt alle zeilen bij te zetten. Hoewel het in dit blad tot dusverre vrijwel altijd ging over het lezen van heel jonge kinderen met Down's syndroom is er geen enkele reden waarom tieners op dat punt geen vorderingen meer zouden kunnen maken. Daarbij moeten de gebruikte methoden dan echter wel voldoende gestructureerd zijn en moet er bovendien worden afgestapt van het idee dat de betreffende kinderen te voren zouden moeten voldoen aan de leesvoorwaarden die voor andere kinderen worden gehanteerd. De paar experimenten die er in ons land op dat gebied worden uitgevoerd zijn bemoedigend.

Het gaat daarbij echter maar om een paar

experimenten. Uit een inventarisatie van de Vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden in de regio Groot-Rotterdam aan het einde van de jaren tachtig valt namelijk af te leiden dat ook in ons land niet veel meer dan de helft van de kinderen met Down's syndroom in de loop van de jaren op de school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK), of soms elders, tot de leeftijd van achttien jaar met enigerlei vorm van leesonderwijs in aanraking komt. Het uiteindelijk bereikte niveau is dan gewoonlijk niet erg hoog. Dat laatste komt weer omdat er op de plaatsen waar dan wel gelezen wordt gewoonlijk veel te weinig tijd voor regelmatige oefening wordt uitgetrokken, bijvoorbeeld eens per week een half uurtje in plaats van iedere dag een vast 'blok' en allerlei ingebouwde extra-oefeningen tussendoor. Tenslotte blijven, zoals reeds gezegd, veel kinderen met Down's syndroom nog steeds tot aan de volwassenheid achter in een z. g. restgroep op een Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap. Er is geen reden om aan te nemen dat de aandacht voor leesonderwijs daar groter zou zijn dan op de gemiddelde school voor ZMLK of de gemiddelde basisschool die vanuit een ZMLK-school wordt geadviseerd.

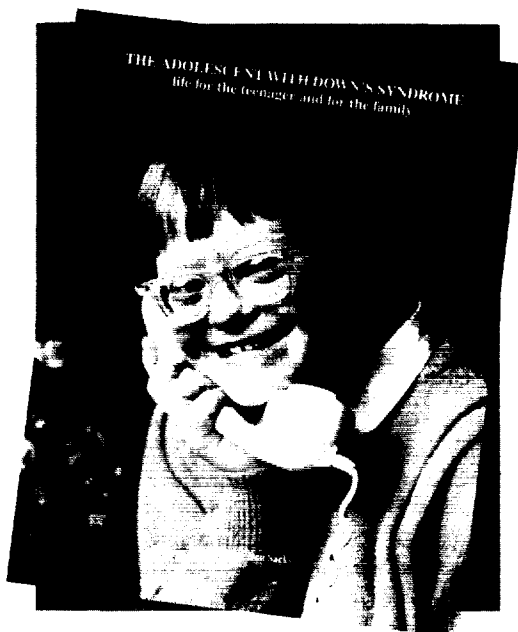
Uit het onderzoek van Buckley en Sacks bleek verder dat tekenen een buitengewoon populaire bezigheid was.

Dat neemt niet weg dat de schrijfprestaties van de kinderen uit de onderzoeksgroep zeer gering waren. De meerderheid kon zelfs hun eigen naam en adres niet schrijven. Die geringe schrijfprestaties werden ten dele veroorzaakt door de zwakke fijne motoriek die inherent is aan Down's syndroom. De auteurs vermoeden echter dat er op dat punt grote winst geboekt zou kunnen worden wanneer er maar vanaf de kleuterjaren in geoefend werd. Bovendien zeggen zij een aantal mensen met Down's syndroom te kennen die hebben leren typen en die op basis daarvan met computers kunnen omgaan.

Wanneer er verder gekeken wordt naar algemene aspecten van de kennis van de tieners over zichzelf en de wereld om hen heen vonden de onderzoekers dat de meerderheid van de al wat oudere kinderen op de juiste wijze hun naam en hun leeftijd kon zeggen. Zo'n 65 % kon het eigen adres en de eigen verjaardag noemen. Maar bij de jongere kinderen lagen

die waarden lager. Meer dan de helft van de oudere kinderen kon de dagen van de week opzeggen, maar slechts éénderde kon de maanden van het jaar opnoemen. Minder dan één op vijf (19 %) van de oudere kinderen kon klok kijken op een digitale klok en maar een paar op een gewone klok.

Op het punt van de omgang met getallen en met geld werd dit nogal deprimerende beeld voortgezet. Slechts 27 % van de oudere tieners kon tot 20 voorwerpen correct tellen. De helft van de groep kon een aantal eenvoudige optellingen onder de tien maken, ongeveer een derde een paar eenvoudige aftrekkingen, slechts vijf kinderen konden enigszins vermenigvuldigen en maar drie konden een beetje delen.



Sommige tieners konden kleine hoeveelheden geld tellen, maar slechts vijf konden het juiste bedrag afpassen in een winkel. De meeste tieners hadden geen enkel bruikbaar begrip van geld en konden zelfs niet eens alle munten benoemen, ondanks het feit dat zo'n 55 % van hen wel zakgeld kreeg en dat ook zelf mocht uitgeven.

Op de in deze paragraaf genoemde punten deden de meisjes het een heel klein beetje beter dan de jongens, terwijl er aanwijzingen waren dat er op al de genoemde gebieden met de leeftijd vooruitgang wordt geboekt.

De plaats in de kindrij had hier slechts een gering effect, waarbij enige en jongste kinderen weer meer bereikten dan oudste en middelste kinderen.

De sociale klasse van de familie had wel een significante invloed op alle ontwikke-

lingsdomeinen, met name op lezen, rekenen en algemene ontwikkeling. De tieners in de laagste sociale klassen zijn het meest in het nadeel.

Tenslotte maakte het verschil welke scholen de kinderen bezochten. De ene school was de andere niet. De gegevens van Buckley en Sacks toonden niet alleen significante verschillen aan in het niveau van alledaagse persoonlijke en communicatieve vaardigheden dat bereikt werd door de kinderen die afkomstig waren van verschillende scholen. Er bleken eveneens significante verschillen te bestaan in de hoeveelheid gedragsproblemen op de verschillende scholen. De scholen waar de kinderen beter presteerden op het punt van de vaardigheden die de auteurs onderzochten werden bezocht door jongeren met betere communicatieve vaardigheden en minder gedragsproblemen. De onderlinge verschillen tussen vijf MLK-scholen met ieder meer dan elf leerlingen met Down's syndroom uit de steekproef konden niet worden verklaard door verschillen in sociaal-economische status van de kinderen op de verschillende scholen. Volgens de auteurs moeten de verschillen waarschijnlijk worden toegeschreven aan de kwaliteit van de leeromgeving.

### Sociale activiteiten, vrije tijd en vriendschappen

Hoewel de onderzochte tieners hun vrije tijd op allerlei verschillende manieren besteedden, neigden ze er wel toe om nogal passieve en eenzame activiteiten te kiezen. Zo brachten ze veel tijd door met TV-kijken, luisteren naar popmuziek of kleuren. Ze hadden wel belangstelling voor dezelfde dingen als andere tieners, zoals sport, popsterren en popmuziek, maar minder voor films. En hoewel de tieners met Down's syndroom uit het onderzoek dus wel belangstelling hadden voor sport waren ze maar zelden in de gelegenheid om buiten school daadwerkelijk sport te bedrijven, met name teamsporten, zoals voetbal of cricket, of sporten waarbij je een partner nodig hebt. Dat is natuurlijk heel erg omdat sporten zoveel voordelen heeft. Behalve dat het de tieners fit en slank kan houden, kan meedoen met sport een goede gelegenheid zijn om vrienden te maken, zoals de volgende uitspraak van een ouder vermag te illustreren:

'Hij is een zeer goede zwemmer en heeft verschillende medailles gewonnen. Hij is lid van een zwemclub en een gewone jeugdclub waar hij allebei wekelijks naar



toe gaat. Hij houdt ook van voetballen en paardrijden'.

Drie van de vier tieners had een eigen slaapkamer en velen stelden er een eer in om die netjes te houden en daar een persoonlijke sfeer te scheppen met hun eigen posters of foto's.

De tieners uit de onderzoeksgroep hadden niet zoveel vrienden en sociale contacten als gewone tieners. Maar een paar hadden er een 'beste' vriend. De meesten vielen volledig terug op het eigen gezin voor wat betreft gezelschap en als groep waren ze in hoge mate sociaal geïsoleerd van hun eigen leeftijdsgenoten buiten het gezin.

Maar heel weinig ouders vonden hun eigen tieners vaardig genoeg om ze met een gerust hart langer dan slechts eventjes alleen in huis achter te laten. Van sommigen dachten de ouders dat ze voortdurende supervisie nodig hadden. Bij anderen daarentegen kon er weliswaar op worden vertrouwd dat ze zichzelf bezig konden houden en geen problemen zouden veroorzaken, maar die waren niet in staat om met onvoorziene situaties om te gaan, iemand aan de deur te woord te staan of een inkomend telefoongesprek te beantwoorden.

Slechts een klein aantal tieners was in staat om zich zelfstandig door hun eigen buurt te bewegen. Meer dan tweederde kon niet veilig alleen een weg oversteken en minder dan een kwart kon alleen naar de buurtwinkel. Wanneer daarbij nog wordt bedacht dat veel tieners zich tegenover vreemden niet verstaanbaar konden maken, dat slechts enkelen met geld konden omgaan, terwijl velen niet in staat waren om hun naam en adres op te geven wanneer ze de weg kwijt zouden raken, wordt pijnlijk duidelijk waarom de levens van de meerderheid zo zeer beperkt waren in vergelijking met gewone tieners.

Het verbaasde de onderzoekers vast te moeten stellen dat de tieners even vaak lid waren van allerlei clubs als gewone leeftijdsgenoten. Het verschil was echter dat de tieners uit het onderzoek daar waarschijnlijk alleen maar omgingen met andere kinderen met een handicap, zodat dat maar weinig invloed had op hun sociale integratie.

De tieners uit het onderzoek van Buckley en Sacks gingen veel minder vaak naar disco's en echte feestjes van tieners zonder toezicht van volwassenen. Dat betekende dat de betreffende jongeren vrijwel al hun vrije tijd in gezelschap van hun eigen ge-

zin doorbrachten. Daardoor kregen ze maar weinig kans om vriendschappen met leeftijdsgenoten te laten ontstaan of om zich te mengen onder en te leren van andere tieners.

Bij de hier genoemde aspecten van de sociale ontwikkeling waren er geen significante verschillen tussen de jongens en de meisjes. Alleen op het punt van de sociale onafhankelijkheid deden de jongens het ietsje beter. Overigens was dit het enige domein van de ontwikkeling waar geen algemene verbetering met de leeftijd bleek te bestaan. De oudere tieners leden een even beperkt sociaal leven als hun jongere groepsgenoten.

De invloed van de plaats in de kindrij en de sociaal-economische status kwam overeen met wat daar voorheen al over gezegd is.

### **Gedrag en persoonlijkheid**

De belangrijkste vaststelling van de onderzoekers was dat kinderen met Down's syndroom geen neiging vertoonden tot ernstige gedragsproblemen. In vergelijking met andere tieners, met of zonder een verstandelijke handicap, waren gewelddadigheid en agressief gedrag bij hen zeer ongewoon. Het lijkt er dus op dat kinderen met Down's syndroom zich relatief goed gedragen in vergelijking met andere adolescenten. De problemen die door ouders genoemd werden waren gewoonlijk niet van ernstige aard en meestal van een soort dat kon worden beschouwd als een onderdeel van de normale ontwikkeling, alleen dan op wat latere leeftijd, of als een reactie op de frustraties van het onvoldoende in staat zijn om goed te communiceren.

Geen van de tieners vertoonde ernstig anti-sociaal gedrag zoals gewelddadigheid, gebruik van drugs of echte vernielzucht. Terwijl 22 % van de meisjes en de jongens onder de veertien zichzelf of anderen pijn zouden kunnen doen, namen deze waarden boven de veertien jaar af tot 14 % bij de meisjes en 5 % bij de jongens. Daarbij ging het in geen van de families om iets ernstigs.

Buckley en Sacks vonden geen enkel gedrag dat in verband zou kunnen worden gebracht met psychische stoornissen. Problemen zoals vloeken en ander ergerlijk gedrag waren echter tamelijk hardnekkig. Er waren allerlei soorten fobieën en circa de helft van de kinderen had daar last van.

Verder bleek er een verband te bestaan tussen communicatie en gedrag in die zin

dat slechte expressieve taal veelvuldig voorkwam naast gestoord gedrag. Een dergelijk verband is mogelijk een gevolg van de frustraties die horen bij het niet in staat zijn om zichzelf uit te drukken.

Al met al was moeilijk gedrag geen serieus probleem en waren er minder moeilijkheden dan bij tieners zonder handicap.

Een belangrijke karakteristiek van de hele groep was nog hun gevoeligheid ten opzichte van de emoties van anderen. Dat emotionele waarnemingsvermogen werd op prijs gesteld door de betreffende gezinnen en gezien als een positieve bijdrage aan het gezinsleven. Het zou zelfs ten dele verantwoordelijk kunnen zijn voor het grote aantal tieners dat nog binnen hun gezinnen woonde. Ze werden gezien als gewoonlijk gelukkige, opgeruimde en warme persoonlijkheden.

### **Fysieke ontwikkeling en gezondheid**

De tieners uit de onderzoeksgroep van Buckley en Sacks vertoonden een grote spreiding in lichaamsbouw, al waren ze meestal wel kleiner dan andere kinderen. In vergelijking met meisjes zonder Down's syndroom viel de eerste menstruatie bij de meisjes uit het onderzoek één tot anderhalf jaar eerder. Zowel de jongens als de meisjes deden het slecht bij taken waarbij goede coördinatie van de spieren vereist werd. Zo kon 40 % van de onderzochte kinderen niet zwemmen zonder hulpmiddelen. Verder kon slechts 30 % fietsen op een gewone fiets zonder zijwielen. Maar 83 % kon dat wel op een driewieler. Daaruit blijkt dat ook het bewaren van het evenwicht een reëel probleem is.

Wanneer kinderen met Down's syndroom eenmaal in hun tienerjaren zijn aangekomen hebben vele van hen de vele ernstige problemen met hun gezondheid van de eerste jaren in aanzienlijke mate achter zich gelaten. In het algemeen vormen ze dan een gezonde groep, al vertonen ze nog wel een hogere incidentie met betrekking tot gezichts- en gehoorproblemen alsmede infecties. Ze lopen een grotere kans dan normaal op problemen met de schildklier en, in mindere mate, epilepsie. Er werd een verband gevonden tussen de mate van een voortdurende slechte gezondheid en de communicatieve vaardigheden evenals sociale onafhankelijkheid en moeilijk gedrag.

Tieners waarvan gezegd werd dat ze ernstige en hardnekkige problemen met hun gezondheid hadden waren vertraagd in alle ontwikkelingsdomeinen. Dat bena-

drukt het belang van een goede gezondheid en de bijdrage die deze kan leveren aan de ontwikkeling en de levenskwaliteit.

Daarom is het zo belangrijk om problemen met het gezichtsvermogen, het gehoor en de schildklierfunctie zo spoedig mogelijk nadat ze ontstaan zijn te ontdekken. Behandeling, of het voorschrijven van geschikte hulpmiddelen, doet de kinderen dan waarschijnlijk aanzienlijk beter functioneren.

### Sexuele ontwikkeling en gedrag

Bij de meeste tieners en hun gezinnen leverde de seksuele ontwikkeling en het bijbehorende gedrag geen problemen op.

Maar heel weinig ouders hadden echter enigerlei adviezen ontvangen en maakten zich zorgen over toekomstige seksuele behoeften van hun kinderen. Bovendien hadden maar heel weinig tieners op dat punt enigerlei opvoeding genoten. Dat is een punt dat scholen zich zouden moeten aantrekken.

Enig begrip van zwangerschap en seksueel gedrag op een passend niveau is belangrijk, niet alleen opdat de betreffende personen zichzelf leren te gedragen, maar ook om hen voor misbruik te behoeden. Enig begrip van hun eigen ontwikkeling is belangrijk om het begin van de menstruatie of de eerste natte dromen niet tot beangstigende ervaringen te maken.

Daarom behoort er in het onderwijs aandacht te worden besteed aan de ontwikkeling van hun lichaam, seksueel gedrag en voorbehoedsmiddelen. Bovendien hoort er in dat kader aandacht te worden besteed aan het bieden van weerstand tegen ongewenste intimiteiten, iemands eigenwaarde, vriendschappen en verhoudingen en het verschil tussen gedrag in het openbaar en in de privé-sfeer.

### Het gezinsleven

De onderzoekers deden één opvallende waarneming: hoewel de jongeren duidelijk behoefte hadden aan heel veel aandacht en hun mate van onafhankelijkheid veel minder was dan die van even oude kinderen zonder Down's syndroom, zagen hun ouders dat niet als echt negatief. De meeste ouders deed zelfs heel specifieke uitspraken over de positieve effecten van een kind met Down's syndroom binnen het gezin. Sommigen vonden dat hun kind met Down's syndroom gunstig afstak bij anderen als zijnde zachtaardiger, minder agressief en vriendelijker.

Deze over het algemeen positieve hou-

ding, tegen een achtergrond van geringe prestaties en de nodige sociale beperkingen komt weer terug in het grote aantal gezinnen (83 %) waarin het kind nog gewoon thuis woont en de 42 % die wenst dat ze bij hen blijven gedurende de te voorziene toekomst.

Het lijkt erg waarschijnlijk dat het goede emotionele contact dat gezinnen blijken te kunnen hebben met hun kinderen met Down's syndroom een belangrijke factor is om ze in zo'n positief licht te zien. Dat staat in tegenstelling tot gezinnen met autistische kinderen met een overigens vergelijkbare mate van gehandicapt zijn.

Als groep functioneerden de gezinnen goed en was er geen enkele aanwijzing dat het kind de schuld kreeg van of verantwoordelijk gehouden werd voor welke specifieke problemen in de gezinnen dan ook. De totale negatieve invloed op het gezinsleven van dit soort kinderen is gering.

In de hier beschreven steekproef woonde 11 % 'in de zorg' omdat alleenstaande ouders de vereiste praktische supervisie niet konden opbrengen. Dit percentage is echter gering en heeft dientengevolge ook maar een geringe invloed op de conclusies.

De meeste ouders zouden het op prijs stellen wanneer hun kinderen onafhankelijker zouden zijn en betere manieren zouden hebben en zouden hulp om dat te bereiken verwelkomd hebben. Het lijkt daarom waarschijnlijk dat zij hun voordeel hadden kunnen doen met begeleiding bij het leren van methoden voor de omgang en specifieke vaardigheden op het gebied van gedragsmodificatie, omdat dergelijke methoden in zo belangrijke mate de zelfredzaamheid en het sociale functioneren van personen met een handicap kunnen verbeteren.

Tenslotte wilde de helft van de ouders in het geheel niet dat hun zoon of dochter het huis zou verlaten zolang dat niet noodzakelijk werd vanwege problemen met hun eigen gezondheid. De onderzoekers kregen niet de indruk dat het daarbij om overprotectie ging, maar eerder om een gebrek aan vertrouwen in de geschiktheid en de kwaliteit van de beschikbare voorzieningen.

### Hoe de tieners zichzelf zagen

Buckley en Sacks vroegen ruim de helft van de ouders hoe de betreffende tieners hun eigen handicap beoordeelden. Van deze 52 ouders rapporteerde iets meer dan de helft dat zij niet het gevoel hadden dat

hun kind zich gehandicapt of zelfs maar anders voelde. In feite beschouwden sommige van hen andere kinderen wel als gehandicapt, maar zichzelf niet, bijvoorbeeld:

'Zij realiseert zich niet dat ze een verstandelijke handicap heeft. Toen ze voor het eerst een ander kind met Down's syndroom ontmoette maakte ze duidelijk dat zij dat andere kind als anders dan "wij" beschouwde. Ze ziet de situatie nog steeds zo'.

Dat neemt echter niet weg dat 38 % van de ouders rapporteerde dat hun tieners zich zeer zeker bewust was van hun anders zijn en zich erdoor beïnvloed voelden, zoals uit het volgende citaat kan blijken:

'Ik wil niet uitgaan - de mensen kijken naar me' (uit de mond van een elfjarige).

'Hij is erg zelfbewust en beseft heel goed dat hij anders is. Hij maakt zich met name zorgen over de uiterlijke kenmerken in zijn gezicht. Hij kijkt vaak in de spiegel en probeert dan zijn uiterlijk te veranderen. Hij begint te huilen wanneer er iemand om hem lacht'.

'Ze is er kort geleden pas achter gekomen dat ze anders is (met 13). Zij stelde vast dat haar gelaatstreken anders waren toen ze naar een van haar gemaakte vakfoto keek. Ze vond zichzelf lelijk en huilde daarna vaak'. De moeder van deze tiener redde zich met deze situatie door haar dochter te vertellen dat zij een "bijzonder mens" was, waar andere mensen juist van hielden en dat alle mensen van elkaar verschillende uiterlijke kenmerken hebben. Nu let haar dochter alert op eigenaardigheden bij andere mensen.

### Literatuuropgave

[1]Buckley, S. en Sacks, B. (1987), *The adolescent with Down's syndrome*, Portsmouth Polytechnic, 165 blzn.

[2]Buckley, S. (1992), *Adolescence for teenagers with Down's syndrome*, Newsletter Portsmouth Down's Syndrome Trust, Vol.: 2, nr.: 4, blzn. 3-9

[3]Van der Velden, M. (1993), *Door 1 chromosoom niet doodgewoon; een onderzoek naar de ervaringen van ouders van een kind met Down's syndroom met de hulpverlening in de periode vlak na de geboorte*, scriptie, Rijksuniversiteit Leiden, Vakgroep Orthopedagogiek, 146 blzn.

# 2<sup>e</sup> Internationale Colloquium over trisomie 21

Een nummer van 'Down + Up' met speciale aandacht voor adolescenten en volwassenen met Down's syndroom kan niet volledig zijn zonder het onderwerp seksualiteit althans te beroeren.

Daarom putten we hieronder uit een reisverslag van het '2ème Colloque International sur la trisomie 21' in Lyon, Frankrijk, van 18 - 20 oktober 1990 met de titel 'La personne atteinte de Trisomie 21 dans la cité'. Dat congres werd georganiseerd door het Institut 'Techniques de réadaptation' van de Université Claude-Bernard, eveneens in Lyon, en de European Down's Syndrome Association (EDSA) in Verviers, België. Een deel van een verslag van Erik de Graaf (enigszins aangepast).

## Sexualiteit

De gynaecoloog Henrik Goldstein uit Kopenhagen, Denemarken, behandelde aspecten van contraceptie en seksualiteit bij vrouwen met Down's syndroom. De laatste decennia nemen jongeren met Down's syndroom meer en meer deel aan het maatschappelijk leven. Die integratie schept nieuwe sociale relaties, ook sexuele. Op scholen voor kinderen met een verstandelijke handicap zou voldoende aandacht moeten worden besteed aan de

les. Beide groepen hadden een gemiddelde leeftijd van 18 jaar. De eerste menstruatie vond bij meisjes met Down's syndroom plaats bij 13,6 jaar en bij de controles bij 13,5. Van de onderzochte meisjes menstrueerden er 13 regelmatig tegen 29 van de meisjes uit de controlegroep. Hun cycli kwamen overeen voor wat betreft de periode en de duur van de bloeding. Verder vond hij het volgende:

	Ja	Nee	Twijfel
<b>Pre-menstrueel syndroom (PMS)</b>			
Down's syndroom	9	5	1
Controlegroep	20	12	0
<b>Zelf maandverband vervangen</b>			
Down's syndroom	12	3	0
Controlegroep	33	0	0
<b>Wel eens gemeenschap gehad</b>			
Down's syndroom	2	13	0
Controlegroep	4	9	0

en in een ander onderzoek onder 43 personen met Down's syndroom en 55 controles

	Ja	Nee	Twijfel
<b>Hetero-sexuele relaties</b>			
Down's syndroom	0	40	3
Controlegroep	40	15	0
<b>Homo-sexuele relaties</b>			
Down's syndroom	0	41	2
Controlegroep	1	54	0

sexuele ontwikkeling, vond de spreker. Het is bepaald niet genoeg om daar aan het eind van de ZMLK-school pas over te beginnen. Hij berichtte verder over een eigen onderzoek onder 15 personen met Down's syndroom en 33 normale contro-

les. Voor wat betreft masturbatie bestond er geen statistisch significant verschil tussen de meisjes met Down's syndroom en die uit de controlegroep. Verder vond Goldstein geen verschil in sexuele drang. In Denemarken worden tegenwoordig geen

sterilisaties meer verricht. Wanneer dat niet gebeurt zonder de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkenen bij genetisch normale personen, dient dat bij meisjes met Down's syndroom ook niet te gebeuren, vond Goldstein. (Bovendien lost sterilisatie bepaald niet alle problemen op. Het risico van AIDS, bijvoorbeeld als gevolg van misbruik door mensen zonder handicap, blijft daarmee immers gewoon bestaan. Daarom behoren volwassenen met Down's syndroom in deze tijd ook gewoon om te leren gaan met condooms. [Red.]) Tijdens de discussie na afloop werd door Prof. Poeschel van het Child Development Center op Rhode Island, Verenigde Staten, nog opgemerkt, dat bij een onderzoek daar was gebleken, dat de hormoonhuishouding van meisjes met Down's syndroom volkomen overeenstemde met die van meisjes uit een controlegroep, zowel voor wat betreft de spiegels als de ontwikkeling in de tijd.

Dr. Bernard Le Marrec, geneticus uit Rennes, Frankrijk, gaf een uitstekende behandeling van de seksualiteit bij Down's syndroom. Hij begon met het zeer frequent voorkomen van niet ingedaalde testikels. Bij genetisch normale jongens wordt in een dergelijke situatie een operatie overwogen vanwege (1) de kans op steriliteit en (2) de kans op een kwadaardige tumor. Jongens met Down's syndroom zijn echter toch al onvruchtbaar (op een heel enkele uitzondering na), terwijl volgens de spreker bij hen de kans op het bewuste type tumor juist zeer gering is. Verder noemde ook hij de normale waarden van de hormoonhuishouding. Het libido van personen met Down's syndroom is nooit agressief. Voor wat betreft masturbatie ci-

teerde hij een onderzoek van de eerder genoemde Prof. Pueschel, waarbij bleek dat 40 % van de mannen wel eens masturbeerden. Meer dan de helft van de volwassenen verwacht iets van de andere sexe. Daarbij gaat het in de eerste plaats om het sociale samenzijn en veel minder om de geslachtsdaad zelf. Of, met andere woorden, meer om tederheid dan om seksuele bevrediging. In de praktijk ontbreekt het onderwerp seksualiteit veelal in de opvoeding van de betrokkenen. Ou-

ders vinden dat dat tot de taak van de externe opvoeders behoort. In ieder geval bestaat er geen kant-en-klaar recept voor, maar het moet wel worden onderwezen, vond Le Marrec.

#### Literatuuropgave

Goldstein, H. (1990), 'Aspects of contraception and sexuality for women with Down syndrome' in: '2ème Colloque International sur la trisomie 21', Institut

'Techniques de réadaptation', Université Claude-Bernard, Lyon, blzn. 82-89

Le Marec, B. (1990), 'Les problèmes de sexualité du trisomique de sexe masculin' in: '2ème Colloque International sur la trisomie 21', Institut 'Techniques de réadaptation', Université Claude-Bernard, Lyon, blzn. 169-175

## Internationale conferentie over integratie

Van 11 - 13 juni 1990 werd in Stockholm de 'International Conference on Integration in School, Leisure and Transition to Work' gehouden. Hij werd georganiseerd door het Zweedse 'Institute for Integration' (IFI) en gesponsord door 'The Association for the Severely Handicapped' (TASH). Het gedeelte van het reisverslag van Erik de Graaf, de enige Nederlandse deelnemer, dat betrekking had op onderwijs werd al eerder gepubliceerd in D+U.11 (herfst 1990). Maar het gedeelte over de integratie van volwassenen, en dan met name de presentatie van Prof. Lou Brown van de University of Wisconsin in Madison, moest steeds weer wegens ruimtegebrek worden doorgeschoven. Daarbij speelde behalve ruimtegebrek ook de leeftijdsopbouw van de kinderen uit het SDS-donateursbestand een rol. Dat waren immers in overgrote meerderheid peuters en kleuters. Maar intussen is de voorhoede daarvan weer een aantal jaren ouder en hebben de woorden van Lou Brown, één van de allergrootste pioniers op het gebied van integratie, nog niets aan actualiteit ingeboet. Daarom volgt in het kader van dit nummer over tieners en volwassenen dan nu de rest van het verslag. Voor verdere gegevens wordt verwezen naar Brown et al (1989).

## Integratie van volwassenen

- Lou Brown

### De 'onderste 1 %'

De presentatie van Brown had betrekking op de voorbereiding van personen met ernstige verstandelijke handicaps op zinvol werk in geïntegreerde omgevingen. In een drie uur durende workshop lichtte hij zijn ideeën en ervaringen toe aan de hand van vele honderden dia's. Daarbij werd verder duidelijk, dat de vakgroep van Brown kennelijk model gestaan had voor het gedeelte over 'community-referenced instruction' (buurtonderwijs) uit het boek van Biklen (1985). De doelgroep van Brown is de 'onderste 1 %' van alle mensen voor wat betreft hun intelligentie. Zijn presentatie had dus zeker niet alleen betrekking op mensen met Down's syndroom. Wat Brown liet zien, en ook wat

hij zei, leek bij een eerste, snelle beoordeling soms cru en haast 'onmenselijk'. De betekenis van de door hem voorgestane oplossingen kan echter het beste worden begrepen door een voortdurende vergelijking van de gekozen oplossingen met de alternatieven, instituut, sociale werkplaats (GSW) of dagverblijf voor ouderen (DVO), maar dan wel vanuit de gezichtspunten van de betrokkenen. Dan is er helemaal niets onmenselijks meer aan. Overigens gaven diezelfde dia's van Brown overduidelijk aan dat die oplossingen alle betrokkenen, de personen met de handicap zelf zowel als hun directe arbeidscollega's, zeer aanspraken.

Brown begon met te stellen dat de insti-

tuutoplossing in de Verenigde Staten nooit zoveel heeft voorgesteld. In totaal hebben er daar nooit meer dan 260.000 personen met een verstandelijke handicap in instituten gewoond, vertelde hij. Het grootste deel woonde en woont nog thuis. Om die reden zijn in het verleden overal privé-scholen ontstaan voor kinderen met een handicap, vaak uitgaande van en ook fysiek binnen in de kerken. Als gevolg van de betere medische zorg nam de populatie van deze kinderen toe en bereikten ze geleidelijk aan een hogere leeftijd. Zo kwamen er programma's voor volwassenen, afgescheiden van de rest van de wereld. Public Law 94-142 uit 1977 leverde de wettelijk basis van het onderwijs van kinderen met een verstandelijke handicap in

openbare scholen. Daarmee verdwenen de ouders dus uit het onderwijs aan gehandicapte kinderen. Maar zodra die 21 jaar werden waren de initiatieven van de ouders weer nodig voor het opzetten van dagverblijven (DVO's) en sociale werkplaatsen (GSW's). In 1950 waren er zes DVO/GSW's in de Verenigde Staten. In 1986 waren het er 5000. Brown had weinig lovende woorden over voor GSW's. Hij merkte op, dat een opleiding voor onderwijzer in het speciaal onderwijs vijf jaar duurt en bij logopedie zelfs zeven jaar. Maar een groepsleider op een (Amerikaans) GSW moet het met anderhalf uur instructie doen.

### Het principe van de partiële participatie

In 1974 namen ouders vanuit Madison, Wisc., het initiatief om te komen tot integratie in de werksituatie. Brown presenteerde getalsmatige gegevens van het aantal schoolverlaters met een verstandelijke handicap dat sedertdien werk gevonden had in een open werkomgeving. Na een heel mager begin aan het einde van de jaren zeventig kan intussen steevast voor bijna 100 % een passende werkkring worden gevonden. Hij vertelde hoe er door zijn vakgroep veel onderzoek is verricht in de thuissituaties van families met een gehandicapt kind, z. g. 'life space analyses'. Waarnemers gingen daar dan naar binnen en schreven alles wat ze zagen gebeuren op om de zo verkregen gegevens later te kunnen analyseren. Hij ging uitvoerig in op het voorbeeld van een spastisch kind. 's Morgens tussen zeven en acht moest er in dat gezin veel gebeuren om de tafel te dekken en iedereen op tijd de deur uit te helpen. Zo moest er brood worden geroosterd, de andere kinderen moesten worden geholpen met hun schoolwerk, etc. De spastische, verstandelijk gehandicapte jongen zat helemaal buiten het gebeuren en nam er geen deel aan. Zou hij dat niet kunnen, vroegen Brown en de zijnen zich af. Zou hij bijvoorbeeld geen brood kunnen roosteren? Nee, dat kon hij niet. Maar wanneer de handeling van het roosteren taak-analytisch zou worden uitgesplitst zou blijken dat hij, al dan niet met de nodige aanpassingen aan de apparatuur, wel een deel van die taak uit zou kunnen voeren. Zo zou hij dan weer een plek en een functie te midden van het gezin kunnen krijgen. Dat is de essentie van het soort werk dat Brown voorstaat. Het is het *principe van de partiële participatie*. Zo kan op iedere werkplek ook een systematische lijst worden gemaakt van alle voorkomende deeltaken van de meest complexe naar de meest eenvoudige. Iemand met een handicap kan nooit een volledige baan van een normale employé overnemen, maar wel een hele reeks deeltaken

op het simpelste niveau (Brown: 'horizontal enhancement'). In de praktijk lukt het dan vaak ook nog om verschillende taken met elkaar af te wisselen, bijvoorbeeld in een werkperiode van vier uur vier verschillende taken ('vertical enhancement').

### Grondregels

Een paar grondregels van Brown zijn:

1) Het aantal mensen met een verstandelijke handicap in iedere omgeving moet in overeenstemming zijn met de natuurlijke verhoudingen. Dat impliceert meteen ook, dat Brown woonomgevingen als gezinsvervangende tehuizen (GVT's) voor bijvoorbeeld zeven personen met klem van de hand wijst. Volgens hem zijn en blijven dat kleine instituten. Hij wil de mensen uit zijn doelgroep zoveel mogelijk bijvoorbeeld met z'n tweeën in zonedig aangepaste, normale huizen leren wonen, tussen de rest van de bevolking in.

2) In de onmiddellijke omgeving van het werk mogen nooit meer dan twee personen met een verstandelijke handicap bij elkaar aanwezig zijn. Immers bij één of hooguit twee personen kan nog steeds gebruik worden gemaakt van de natuurlijke supervisie (= supervisie als onderdeel van de dagelijkse werkroutine) in die betreffende werkomgeving. Zijn het er drie (of meer) dan wordt er gevraagd om separaat toezicht en is de integratieve werkomgeving verloren.

3) De werkplek van de personen met een verstandelijke handicap dient zich verder binnen het gezicht, het gehoor en het handbereik van niet-gehandicapte collega's te bevinden.

Wanneer aan de bovenstaande drie eisen is voldaan is er sprake van een geïntegreerde werkomgeving, stelt Brown.

De betrokken personen zelf zijn echter nog niet zo maar zonder meer 'geïntegreerd'. Zij dienen nog voor hun werk te worden opgeleid en minstens gedurende de eerste maanden te worden gecoacht. De kosten van dat coachen konden volgens Brown worden gedekt uit de besparingen op de DVO/GSW's. (Dat laatste had overigens wel enige voeten in de aarde gehad.) Daarna moet de professionele begeleiding zich heel geleidelijk aan terugtrekken. Pas dan is er een geïntegreerde werksituatie ontstaan. Het werk waar het hier over gaat is *zinvol werk*: werk waarvoor iemand anders zou moeten worden betaald wanneer het niet door de gehandicapte zou worden gedaan.

Een paar verdere grondregels zijn:

4) Personen met een verstandelijke handicap mogen nooit worden geplaatst in een omgeving die afwijkend gedrag tolereert. Ze kunnen immers hooguit net zo goed functioneren als hun beste voorbeeld.

5) Vraag mensen met een handicap nooit om zinloos werk te doen (bijvoorbeeld aan de ene kant van de tafel een systeemkaartje dubbel vouwen en een nietje erin doen, aan de andere kant het nietje er weer uithalen en het kaartje weer gladstrijken). Dat maakt ze kapot, zegt Brown.

6) Probeer mensen met handicap nooit te laten werken zonder voldoende instructie.

7) Het argument, dat mensen met een handicap op DVO/GSW's tussen hun eigen vrienden zouden zijn is gewoon niet waar. Er is daar een chronisch gebrek aan interacties. Hoe ernstiger iemands handicap is, desto meer heeft hij behoefte aan niet-gehandicapte personen om zich heen. Het gaat om het sociale milieu. Ernstig gehandicapte personen zouden zich daarom in de omgeving van de best functionerende volwassenen moeten bevinden en die hebben nu juist allemaal werk, zei Brown.

8) De wachtlijsten (met daarop volgens Brown 23.000 personen in de Verenigde Staten; omgerekend overeenkomend met 1450 personen in Nederland, EdG) dienen zo spoedig mogelijk te verdwijnen. Vrijwel alle personen die op de wachtlijst staan zitten thuis en doen niets. Een desastreuze situatie!

### Goedkoper

Brown vertelde dat geen van de honderden personen met een verstandelijke handicap die door zijn vakgroep geplaatst waren in een geïntegreerde werkomgeving ooit was teruggekeerd naar een GSW. Bovendien was de door hem voorgestane oplossing ook nog goedkoper. Huisvesting en verzorging in een instituut kosten in Californië US \$ 86.000 per jaar en in Wisconsin US \$ 49.000. De gemiddelde kosten van de door Brown voorgestane arbeidssituatie bedragen pakweg eentiende van het laatste bedrag. Integratie is domweg veel goedkoper dan segregatie.

### Goede voorbereiding noodzakelijk

Om een succesvolle integratie later te bewerkstelligen dient in de laatste twee jaren op school al bekend te zijn waar de betrokkenen heen gaan. Dan kan daaraan worden gewerkt. Het is voor hen veel minder belangrijk om de weg te weten in de schoolkantine, of naar de school zelf,

dan in het bedrijfsrestaurant of naar het bedrijf zelf. Daar moeten ze immers de meeste jaren van hun leven doorbrengen! In het kader van het begin van de opleiding voor het werk moet ouders worden gevraagd wat zij zich hadden voorgesteld. Daarbij valt nooit het antwoord DVO/GSW, zei Brown. Vanaf een jaar of veertien moet er dan op verschillende echte werkplekken ervaring op worden gedaan. Bijvoorbeeld van 14 - 17 jaar: 1 à 2 uur per week, van 18 - 21 jaar 2 à 5 uur per week en vanaf 21 jaar 10 uur per week. De ervaring met werken moet heel geleidelijk aan worden opgebouwd.

### Het vinden van geschikte werkplekken

Voor wat betreft het vinden van geschikte werkplekken kan in eerste instantie gedacht worden aan overheidsinstellingen. (Brown: 'Zou de overheid de opname van iemand met een handicap weigeren? Nee, dat kan de overheid niet maken! Dus behoort er bij iedere overheidsinstantie plaats te zijn voor mensen met een handicap'.) Daarna komen de kerken (Brown: 'Zouden de kerken de opname van iemand met een handicap weigeren? Nee, dat kunnen de kerken niet maken!') en andere non-profit organisaties. Medische omgevingen zijn vaak heel geschikt. Denk aan alles wat er uitgepakt en gedistribueerd moet worden in ziekenhuizen. Brown wees verder op de voordelen van zo'n werkomgeving voor personen met een handicap die af en toe snel medische hulp nodig hebben (en de status, die er ook in deze situatie nog steeds bijhoort!). Tenslotte volgt dan het bedrijfsleven. Daarbij zijn bepaalde bedrijven zelfs bereid zich op directieniveau vast te leggen op een beleid dat gericht is op het in dienst nemen van personen met een verstandelijke handicap. Brown noemde de voorbeelden IBM, MacDonalds, Marriott Hotels en Pizza Hut. In het laatste geval is zelfs heel duidelijk waarom het bedrijf daartoe bereid is. De vice-president heeft zelf een autistische zoon.

### Carrièreplanning

Een aspect waar Brown en de zijnen pas in de laatste jaren tegenaan gelopen zijn, is het vastlopen in de routine na vele jaren tot ieders tevredenheid op dezelfde plaats gewerkt te hebben. Het bleek dus ook bij werknemers met een handicap noodzakelijk om aan een zekere mate van carrièreplanning te gaan doen. De jongen uit het voorbeeld werd daarom van documentvernietiger, etc., omgeschoold tot bezorger van de interne

post. Dat laatste lag niet voor de hand want hij kon niet lezen en schrijven. Maar vanaf het moment dat alle medewerkers bereid waren om hun interne post te adresseren met behulp van een fotokopie van een pasfotootje van de geadresseerde was dat helemaal geen probleem meer.

### Ook waar het niet voor de hand ligt

Indrukwekkend en heel illustratief was Brown's voorbeeld van Darwin, opgespoord door een medewerkster tijdens een speurtocht door Wisconsin met het doel mensen te vinden die alsnog geïntegreerd zouden kunnen worden. 'Darwin niet', werd er gezegd in het instituut waar hij woonde. 'Darwin zit hier al 47 jaar. Die mag hier ook sterven'. 'Dus haalden we meteen Darwin eruit', vertelde Brown. Hij toonde dia's van Darwins werkomgeving met alle mensen waar hij nu dagelijks mee te maken had (en zijn eerste zelf verdiende dollar) en zijn nieuwe woonomgeving, waar hij nu zelf mocht beslissen welk overhemd hij aan wilde trekken en wat hij op zijn brood wilde. Andere beelden van Brown toonden een autistische jongen aan een machine in een keuken. Daar was zijn werk geen enkel probleem. Wel waren er aanpassingen nodig in de sociale situatie. Zo werd hem o. a. geleerd in de bedrijfs-cantine een koptelefoon te dragen (alsof hij naar een walkman luisterde), in relatie waarmee zijn bewegingen voor zijn omgeving ineens een stuk acceptabeler werden. Een ander interessant voorbeeld betrof de succesvolle samenwerking tussen een autistische jongen en een meisje met Down's syndroom in de keuken van een restaurant. De autistische jongen stimuleerde het werktempo van het meisje met Down's syndroom, terwijl het haar, op haar beurt, stevast goed lukte om hem weg te halen bij het spoelmechanisme in de toiletten, etc.

### Regels voor 'job-coaches'

Een paar regels voor Brown's 'job-coaches' waren:

- 1) Onderwijs een leerling/werknemer met een verstandelijke handicap nooit in afwezigheid van de niet-gehandicapte collega('s). Gebeurt dat wel, dan denkt (denken) die dat er tovermiddelen gebruikt worden waar hij (zij) niet de beschikking over heeft (hebben).
- 2) Ga nooit tussen de gehandicapte leerling/werknemer en de niet-gehandicapte collega('s) in staan.
- 3) Geef nooit informatie namens de leerling/werknemer met een handicap.

4) Bewerkstellig een zo geleidelijk mogelijke overgang van kunstmatige supervisie naar natuurlijke supervisie.

Een voor de hand liggende optie om de druk op de werkomgeving als gevolg van de noodzaak van supervisie te verminderen is verder het beperken van het aantal werkers op één en dezelfde werkplek en vervolgens het combineren van part-time banen. Hier noemde Brown het voorbeeld van 's morgens afwassen in een restaurant (als het daar nog rustig is) en 's middags werken op een bibliotheek.

### Zwaarte handicap is geen criterium

De zwaarte van een handicap is voor Brown en de zijnen absoluut geen criterium. Hij toonde voorbeelden van mensen met een verstandelijke handicap die doof en blind waren en zelfs iemand in coma in een werkomgeving en vertelde over de positieve ervaringen in die gevallen. Hij stelde één eis: de betreffende personen moesten tenminste één bepaalde beweging kunnen maken, met hun handen of met hun hoofd. Dat deed er in principe niet toe (het voorbeeld van de coma-patiënt was daar zelfs nog weer een uitzondering op). Personen met sterk agressief gedrag kunnen aan het werk worden gezet in een omgeving waar men dat aan kan, bijvoorbeeld tussen potige kerels in een magazijn. Zo vond de jongen die tot twee maal toe brandjes stichtte bij zijn werkgevers, en vervolgens onmiddellijk ontslagen was, uiteindelijk een plaats bij de brandweer.

Bij het vinden van een geschikte werkomgeving moet ter plaatse precies worden nagegaan:

- 1) wat er daar precies gedaan wordt,
- 2) wie de verschillende werkzaamheden uitvoeren en
- 3) of een deel daarvan door iemand met een handicap zou kunnen worden overgenomen.

### Financieel gewin te behalen

Zo onderzochten Brown en de zijnen bijvoorbeeld een loodgietersbedrijf dat werkzaam was in de nieuwbouw. Daarbij bleek bijvoorbeeld dat de loodgieters zelf de toiletten die ze net hadden aangelegd zo goed mogelijk schoonmaakten. Verder werd er binnen het bedrijf de nodige tijd besteed aan het verkleinen van afvalmateriaal, waarbij dat ook nog naar soort gescheiden werd vanwege een betere prijs bij de handel in oude

metalen. De loodgieters kostten US\$ 29,00 per uur, terwijl het bedrijf US\$ 33,00 aan de klanten in rekening bracht. In zo'n situatie is relatief eenvoudig aan te tonen, dat het lonend kan zijn om dat soort karweitjes door veel lager betaalde werknemers met een handicap te laten doen. Zijn of haar opleiding moet dan vanuit de school voldoende lang worden gecoacht, waarbij de job-coach in de eerste maanden zelf het grootste deel van de 'productie' voor zijn rekening neemt. Om het 'kostenplaatje' rond te krijgen zal er van te voren ook onderhandeld moeten worden hoeveel het werk dat zal worden gedaan de werkgever uiteindelijk waard is. Na een aantal maanden moet het bedrijf dan worden gevraagd of het de gehandicapte werknemer, die intussen het werk onder de knie heeft, in dienst wil nemen. En zelfs wanneer dat niet het geval zou zijn kan hetzelfde bedrijf misschien toch nog als opleidingsplaats blijven fungeren, terwijl een collega misschien wel zin heeft in de aanstelling van een min of meer kant-en-klaar opgeleide hulpkracht. (Of het bedrijf verandert zijn mening nadat men fijntjes heeft uitgelegd hoeveel voordeel een collega-ondernemer op die manier kan behalen.)

#### Meer voorbeelden

Nog een paar van de met veel humor door Brown op dia's getoonde voorbeelden:

'A. .... niet intelligent, langzaam, precies geschikt voor een baan bij de overheid ....'.

'B. .... hij vernietigt documenten. Eerst wilden ze hem niet hebben bij de politie, want hun documenten waren confidentieel. Maar ze zagen al gauw in, dat dat geen probleem was bij B.'

'C. .... ze doen nu na schooltijd folders in de brievenbussen; volgens hun opdrachtgevers doen ze dat vaak beter en betrouwbaarder dan anderen ....'.

'D. .... bijvullen bij de kruidenier is niets anders dan 'matchen', bij elkaar zoeken van dezelfde produkten ....'.

Op een vraag uit de zaal wat Brown zou doen wanneer allerlei wettelijke regelingen de door hem voorgestane vorm van werken onmogelijk zouden maken antwoordde hij, dat hij dan in de eerste plaats om vrijstelling van de desbetreffende regels zou vragen. Wanneer dat echter niet zou lukken zou hij niet schromen om tot burgerlijke ongehoorzaamheid over te gaan. Wel was het daarbij belangrijk, dat de situaties van de betreffende personen zeer goed gedocumenteerd werden, ook op video, vooraf zowel als in de nieuwe betrekking. Op die manier had hij in een aantal gevallen overheidsorganen van mening zien veranderen.

#### Job coach niet te vroeg terugtrekken

Brown besloot zijn gloedvolle betoog met een nadrukkelijke waarschuwing. De

grootste fout die gemaakt kan worden is een te snel terugtrekken van de job coach. Dan is er nog niet genoeg natuurlijke supervisie en kan de hele operatie mislukken. Als voorbeeld noemde hij het geval van Marge Lee, een meisje met Down's syndroom. Toen ze haar middelbare school voltooid had voerden haar ouders samen met nog een stuk of zes, zeven ouderparen in overeenkomstige situaties actie om zelf hun kinderen aan banen te helpen. Dat lukte wonderwel, maar na een half jaar stonden alle kinderen weer op straat. Er had veel te weinig coaching plaats gevonden. Er was geen goede natuurlijke supervisie ontstaan.

#### Literatuuropgave

**Biklen, D. (1985)**, *'Achieving the complete school: Strategies for effective mainstreaming'*, Teachers College Press, Columbia University, New York, U. S. A., ISBN: 0-8077-2772-5, 206 blzn.

**Brown, L., Solner, A. U., Schwarz, P., Courchane, G., Kampschroer, E. F., Van Deventer, P. en Jorgensen, J. (1989)**, *'A strategy for evaluating the vocational milieu of a worker with severe intellectual disabilities; version IV'*, University of Wisconsin and Madison Metropolitan School District, Madison, Wisc., V. S., 275 blzn.

---

# Niet alle ouderen met Down's syndroom krijgen Alzheimer!

• Erik de Graaf, Wanneperveen

In de 'Klik' (Maandblad voor de Zwakzinnigenzorg) van november 1991 werd op de voorpagina een artikel aangekondigd met de kreet: 'Mensen met het syndroom van Down gaan dementeren'. Binnenin heette het: 'Er is heel slecht nieuws voor mensen met het syndroom van Down. Als ze ouder worden dan vijftig jaar krijgen ze vrijwel zeker de dementerings-ziekte van Alzheimer. Ook onder jongere mensen met Down's syndroom komt de ziekte van Alzheimer veel vaker voor dan bij andere mensen ...' De SDS verzet zich met nadruk tegen dit soort berichtgeving en reageerde dan ook met een uitvoerige brief, mede namens de Federatie van Ouderverenigingen. Die brief werd geplaatst in de Klik van mei 1992. Omdat er vermoedelijk weinig overlap bestaat tussen het lezerspubliek van enerzijds Klik en anderzijds 'Down + Up' nemen we de tekst van die brief hieronder, in licht aangepaste vorm, zelf ook nog eens in zijn geheel op.

#### Het beeld is niet zó somber

Het is erg jammer dat de redactie van 'Klik' niet aanwezig was bij het grote congres van de European Down's Syndrome Association (EDSA) in Lyon, in oktober 1990. Daar had ze namelijk uit de mond van prof. Florez, een autoriteit op het gebied van de neuropathologie van Down's syndroom van de universiteit van Santander, Spanje, kunnen vernemen, dat niet meer dan 40 à 50 % van

de volwassenen met Down's syndroom klinische symptomen van die ziekte gaat vertonen. Prof. Pueschel van Brown University, Providence, V. S., durfde dat daar zelfs nog af te zwakken tot 15 à 25 %. Een bredere oriëntatie vooraf had Klik in staat gesteld de trieste cijfers van dokter Visser van 's Heerenloo behoorlijk te relativeren. Want wat is er aan de hand?

klierafwijkingen, die bij ouderen met Down's syndroom frequent voorkomen en gewoonlijk zeer goed te behandelen zijn, worden namelijk nogal eens over het hoofd gezien). Immers, bij die groep is het vaststellen van klinische symptomen veel eenvoudiger dan bij mensen die ernstiger gehandicapt zijn. We zetten de resultaten hieronder in tabelvorm naast elkaar:

deren onnodig de stuipen op het lijf gejaagd. Zelfs als Vissers cijfers de absolute waarheid zouden vertegenwoordigen, dan nog is een dergelijke berichtgeving ons inziens onverantwoord, omdat toch waarachtig niet mag worden aangenomen, dat er de komende decennia in de medische wereld geen enkele therapie voor beïnvloeding van het beloop van de ziekte van Alzheimer gevonden zou worden. Verder brengt Klik hulpverleners van ouderen in de verleiding om in bepaalde gevallen veel te vroeg het Alzheimer-excuus in stelling te brengen. Op deze manier gepresenteerd wordt dat weer een volgand 'plafond' van mensen met Down's syndroom dat in werkelijkheid ook niet blijkt te bestaan.

Leeftijd van overlijden	Ziekte van Alzheimer aangetoond na overlijden bij:	Klinische dementie gevonden bij:
Visser: 20 - 30 jaar Franc.: 20 - 30 jaar	17 %	0 %
Visser: 30 - 40 jaar Franc.: 30 - 40 jaar	85 %	33 %
Visser: 40 - 50 jaar Franc.: 40 - 52 jaar	95 %	55 %

### Neuropathologische verschijnselen betekent nog geen klinische symptomen

Inderdaad blijken zeer veel mensen met Down's syndroom van boven de, zeg, veertig jaar bij obductie met name de neuropathologische verschijnselen van de ziekte van Alzheimer te hebben ontwikkeld. Maar dat wil absoluut niet zeggen, dat diezelfde mensen tevoren ook klinische symptomen van dementie vertoonden! Het vinden van een hersenafwijking bij secties (met name de z. g. 'seniele plaques') is zeer beslist *niet* hetzelfde als klinische dementie. Er zijn rapporten over instituuipopulaties waarin vermeld staat dat een deel van de ouderen met Down's syndroom even goed functioneert als hun jongere medebewoners (Pueschel, 1990). Daarbij moet aangetekend worden dat het natuurlijk geweldig moeilijk is om bij de huidige populatie ouderen met een verstandelijke handicap met zekerheid de diagnose dementie te stellen op basis van klinische verschijnselen. Ook in het buitenland hebben verschillende onderzoekers die poging ondernomen. Kortheidshalve citeren we hier één onderzoek waarin met name naar de symptomatologie van 50 volwassenen met Down's syndroom met een relatief lichte handicap is gekeken (Franceschi, M. et al, 1990). (Bovendien was bij hen nagegaan of de schildklierfunctie niet de reden van een eventueel minder goed functioneren zou kunnen zijn. Schild-

Daarbij moet bovendien worden bedacht, dat ook mensen uit de normale populatie van boven de 40 jaar bepaald geen verwaarloosbare kans lopen op het krijgen van de ziekte van Alzheimer. Bij mensen boven de 60 gaat het immers al om meer dan 10 %.

### Erfelijke vorm

Dan zetten we nog de genetische feiten op een rijtje: in 1987 is er inderdaad een gen voor de *erfelijke vorm* van de ziekte van Alzheimer (FAD = Familiar Alzheimer Disease) gelokaliseerd op chromosoom 21. Maar slechts een heel kleine fractie van alle mensen met die ziekte heeft de erfelijke vorm. Verder is het gen dat verantwoordelijk is voor de produktie van een voorstof die benodigd is voor de bedoelde neuropathologische afwijkingen inderdaad gelokaliseerd op chromosoom 21. Maar daarbij moet toch worden aangetekend, dat die afwijkingen ook worden waargenomen bij andere mensen met een verstandelijke handicap die ouder worden. Met andere woorden: ze beperken zich dus niet tot trisomie 21 (Cork, 1990). Het is derhalve mogelijk, dat de bedoelde verschijnselen alleen maar een afspiegeling zijn van een uiteindelijke gemeenschappelijke weg voor chronische degeneratie van het zenuwstelsel bij mensen met een verstandelijke handicap.

### Stuipen op het lijf

Met het door Klik geschetste negatieve beeld is een aantal ouders van jonge kin-

### Literaturopgave

Cork, L. C. (1990), 'Neuropathology of Down syndrome and Alzheimer Disease', American Journal of Medical Genetics Supplement, nr.: 7, blzn. 282-286

Franceschi, M., Comola, M., Piattoni, F., Gualandri, W. en Canal, N. (1990), 'Prevalence of dementia in adult patients with trisomy 21', American Journal of Medical Genetics Supplement, nr.: 7, blzn. 306-308

Pueschel, S. M. (1990), 'Alzheimer's disease and Down syndrome' in: Lawhon, S. M., 'Medical Issues in Down Syndrome', Wordsworth & Associates, Cincinnati, OH., U. S. A., blzn. 52-57