NR 23 • HERFST 1993 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

Weer een agenda vol activiteiten zie pagina 41 e. v.

DOWN up

Jonge volwassenen zelf aan het woord

- **hun levensloop**
- **hun toekomstverwachtingen**
- **hun adviezen**

Een punctie, en dan?
bewust kiezen voor een kind met Down's syndroom

Early Intervention
zonder begeleiding
als levensstijl
speelgroepen

Wat vinden jonge volwassenen met Down's syndroom zelf van het leven dat zij leiden? Hoe kijken ze terug op hun jeugd en hun schooltijd? En wat voor adviezen hebben ze?
Verder is er een interview met een ouderpaar dat hun kind met Down's syndroom heel bewust liet komen.
In dit nummer tevens weer uitvoerig aandacht voor early intervention. Nederlandse ouders in Botswana en Tanzania vertellen over hun ervaringen. Marian de Graaf geeft suggesties voor het inbouwen van early intervention in het leven van alledag. Vervolgens een bespreking van de allernieuwste trend: early intervention speelgroepen.
In de vakbijlage geeft Robin Treloar, medeauteur van het Macquarie Program, een overzicht van de theorie en de praktijk van early intervention.

UPDATE

Early Intervention
theorie
praktijk

Inhoud

Sanne	3
Down's syndroom wereldwijd	5
Opgroeien met Down's syndroom	5
Meer over de tweeling	13
Early intervention in Botswana	14
Early intervention in Tanzania	15
Speelgroepen een nieuw verschijnsel in het early intervention circuit	18
Vroege vogels in het Brabantse Elshout de speelgroep Early Bird	18
EIS, structurele subsidiëring van speelgroepen	21
SCOPE, ontwikkelingsperspectief voor kinderen met een achterstand	22
De gymclub	23
Early intervention als een manier van leven	25
Hoe kijkt uw kind?	30
Ongewenst gedrag???	31
Schildklierafwijkingen	32
Verstopping tijdens de vakantie	33
Het donateursbestand	35
Gewoon in beeld	37
Vijf jaar SDS, het lustrum in foto's	37
Ik heb een zusje	40
Korte berichten	40
Agenda	41

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

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

Bij de voorplaat
Kunstuitingen op het grote SDS-lustrumfeest. Judith van der Linden uit Amsterdam is er in geslaagd een ander meisje volkomen onherkenbaar te veranderen *(foto: Emmy Kwant).*

Bij de achterzijde
Deze keer geen advertentie, maar propaganda voor ons eigen 'produkt': kinderen met Down's syndroom. Een beter beeld van hen in de samenleving betekent betere ontplooiingskansen en dat willen we toch?
Vandaar dit staatsieportret van Michiel Galama uit Heino. Toen de foto gemaakt werd was Michiel anderhalf jaar oud.

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

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 Gurp, 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, 020-6413403

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
Nina Roumans, 078-100210

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

Sanne

• Franka Stevens in gesprek met Annemie Simons

Annemie en Sjaak Simons uit Baarlo (Limburg) zijn de ouders van de vierjarige Rik en van Sanne, twee jaar oud, die Down's syndroom heeft. Annemie en Sjaak hebben Sanne bewust geboren laten worden. Omdat Annemie zelf spina bifida (bij kinderen vaak een 'open ruggetje' genoemd) heeft kwam zij in aanmerking voor vruchtwateronderzoek. Hierbij werd zowel een eiwitonderzoek gedaan (voor het opsporen van spina bifida) als een chromosomenkweek gemaakt. De uitslag van het eiwitonderzoek kwam al na een paar dagen en was goed.

Sanne

Annemie: 'Gelukkig', dachten wij, 'want daarvoor hebben we toch een verhoogd risico'. We hadden gewacht met het behangen van de babykamer tot die uitslag er was. Nu gingen we aan de slag. Precies een week later - Sjaak was net klaar met behangen - kwam de dokter met het bericht. Ik was even weg en toen ik thuiskwam zag ik de auto van de huisarts. Ik dacht: 'Er is iets met Rik'. Toen ik binnen kwam zei Sjaak meteen: 'Annemie, we krijgen een kindje met Down's syndroom, een mongooltje'. Mijn eerste reactie was: 'Nou, dat moet dan maar'. Ik vroeg meteen of het een meisje was - dat wilde ik graag - wat de huisarts verbaasd bevestigde. Hij had uit de bibliotheek van het Kruisgebouw een boek meegenomen, 'Een chromosoom teveel', zodat we wat meer over het Down's syndroom te weten konden komen om gemakkelijker een keuze te kunnen maken. In dit boek staat dat je Down's syndroom tegenwoordig gelukkig kunt voorkomen. Maar wij moesten nog een keus voor onszelf maken, met een baby van bijna 19 weken in mijn buik. Een week later werden we verwacht voor gesprekken in het ziekenhuis waar de punctie was verricht.

de uitslag van de punctie: en dan?

Een moeilijke beslissing

Hoe kwamen jullie tot het besluit Sanne wel geboren te laten worden?

Annemie: We hebben het boek gelezen en heel, heel veel gepraat, vooral samen. Alleen onze naaste buren en een schoonzusje waren in die week op de hoogte. Toen we naar het ziekenhuis gingen hadden we besloten voor vroeggeboorte. We kregen eerst een gesprek met de gynaecoloog. Deze vertelde onder andere hoe zo'n vroeggeboorte in zijn werk gaat. Hij merkte tijdens het gesprek op dat wij in ons hart niet echt overtuigd waren. We moesten er nog maar eens over denken en een week later terugkomen. Daarna hadden we een zeer lang gesprek met de begeleidingsarts klinische genetica. Die zei ons: 'Als je geen keuze kunt maken, streep dan af wat je zeker niet wilt'. Voordat we thuis waren hadden we al beslist dat we haar zouden houden. Het leven, de natuur, de liefde, het is toch mooi. Waarom zouden we haar dat alles ontnemen? Het was een moeilijke beslissing, maar wat wij heel fijn hebben gevonden is dat ze ons echt zelf hebben laten beslissen. We hebben meteen afspraken gemaakt voor een hartecho en een darmecho met 32 weken. Als er dan iets mis zou zijn konden er bij de geboorte onmiddellijk maatregelen worden genomen.

Welke reacties kregen jullie van de omgeving?

Annemie: We zijn de dag erna naar onze ouders gegaan om het te vertellen en hebben in hetzelfde weekend ook veel vrienden en kennissen ingelicht. Allemaal met het verzoek: 'Vertel het gerust aan iedereen en als er vragen zijn, stel ze dan, kom naar ons toe'. Misschien door onze positieve houding en de manier waarop we het overbrachten hebben we bijna alleen maar positieve reacties gekregen, en vooral ook bewondering. Reacties in de trant van: 'Wij zouden het niet kunnen, maar wij vinden het heel moedig en wij respecteren jullie mening'. Er is maar één persoon geweest die hardop (tijdens de kraamvisite) heeft gezegd dat het schandalig was dat ze geboren was. Je be-

seft eigenlijk niet dat je een unieke beslissing hebt genomen.

'Sterk als bomen'

Drie maanden voor de bevalling trof Annemie in een tijdschrift een artikel over een kindje met Down's syndroom aan. Daar stond het telefoonnummer van de SDS bij. Toevallig was er een paar weken later een workshop Early Intervention in hun regio. Daar werden zij ter plekke lid van de SDS en bestelden het Macquarie programma. Goed toegerust leefden zij naar de bevalling toe.

Annemie: Sanne is met 38 weken thuis geboren. De dienstdoende huisarts die 's avonds langs kwam wist niet dat wij al wisten dat Sanne Down's syndroom had. We zagen hem bedrukter kijken tijdens het onderzoeken van Sanne, terwijl wij blij aan de beschuit met muisjes zaten. Hij hoefde ook geen beschuit totdat wij hem vertelden dat wij het al wisten. Toen lustte hij wel een beschuit. Op het geboortekaartje stond: 'Al zal je pad niet over rozen gaan, samen zullen we sterk als bomen staan'.

Hoe is Sanne's gezondheid?

Annemie: De eerste negen maanden ging alles heel goed, maar toen kreeg ze pseudokroep-aanvallen. Omdat Rik die ook heeft gehad wisten we wat we moesten doen: stomen en rustig houden. Sanne bleef het echter benauwd houden en we hebben de huisarts laten komen. We moesten bellen als ze weer koorts kreeg, dan zou ze een kuur krijgen. Na drie dagen kreeg ze om de vier, vijf minuten een aanval. De dienstdoende arts kwam en we zijn onmiddellijk naar het ziekenhuis gegaan. Daar bleek dat we net op tijd waren. Sanne had veel zuurstofgebrek. Ze heeft acht dagen op de intensive care aan de beademing gelegen. Na twee weken mocht ze naar huis. Een paar maanden later moest ze opnieuw wegens benauwdheid opgenomen worden. Daarna moest ze langdurig medicijnen gebruiken. Sinds kort zijn we daarmee gestopt. Binnenkort wordt Sanne aan haar beide ogen geopereerd in verband met scheelzien. Verder is ze een heel beweeglijk kind. Ze kan al een paar pasjes lopen. Het gaat erg goed met haar.

geen moment spijt vam hun beslissing

Sanne

Rik strijdt voor zijn zusje

Weet Rik dat Sanne Down's syndroom heeft?

Annemie: We hebben het Rik verteld nu hij naar school gaat. We hebben liever niet dat hij het van anderen moet horen. We vertelden dat Sanne wat langzamer is, maar dat dat niet zo erg is. Rik reageert: 'Dat mag je niet zeggen, dat is niet zo, Sanne kan dit al en Sanne kan dat al'. Hij strijdt erg voor zijn zusje, hij komt sterk voor haar op. Rik heeft de eerste keer dat Sanne in het ziekenhuis was opgenomen heel erg gevonden dat ze weg was.

Emotioneel heeft hij toen een terugslag gehad. Hij is ook bang dat ze weer naar het ziekenhuis moet.

Hebben jullie begeleiding?

Annemie: Ze heeft zwemtherapie en we hebben P. P. G.-hulp (Praktisch-Pedagogische Gezinsbegeleiding). Zelf bekijken we regelmatig het Macquarie programma. Veel dingen doe je spelenderwijs en je leert hoe je situaties kan scheppen om nieuwe dingen aan te leren. Regelmaat is erg belangrijk. We zijn ook pas met logopedie gestart.

Annemie en Sjaak zijn heel blij en gelukkig met hun beide kinderen. Over hun beslissing hebben ze nog geen moment spijt gehad. Annemie omschrijft het als volgt: 'Sanne, als ik naar jou kijk word ik overspoeld door trots, liefde en intens geluk. Ik ben zo blij dat ik jou heb mogen leren kennen en ontzettend dankbaar voor de moeilijkste en wellicht beste beslissing ooit in mijn leven genomen.'

Down's syndroom wereldwijd

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Van 11-14 augustus j. l. vond in Orlando, Florida, Verenigde Staten, het vijfde Wereldcongres over Down's syndroom plaats. Het was een groot congres. De meer dan 1.000 deelnemers kwamen uit 57 landen van de wereld en uit 43 staten van de V. S. Het waren ouders, alleen of met hun kinderen, beroepskrachten, wetenschappers en andere belangstellenden. De voertaal, Engels zonder enigerlei simultane vertaling, maakte het voor wat betreft de presentaties tot een in de eerste plaats Amerikaans congres. Pas lang daarna kwam de rest van de wereld. Dat zou een volgende keer beter kunnen. Overigens is er nauwelijks kritiek op de organisatie of het moest zijn dat de prijs van de gekozen accommodatie extreem hoog was.
Een paar van de belangrijkste sprekers hadden eerder dit jaar op het congres in Palma de Mallorca meer spreektijd gekregen dan hier in Orlando. Omdat daarvan in 'Down + Update', nr. 1 zo uitgebreid verslag is gedaan, heeft het weinig zin om hun betoog hier te herhalen. Daarom deze keer geen uitgebreid totaalverslag, maar in dit zowel als in het volgende nummer uitgebreide aandacht voor de presentaties die er het meeste uitsprongen.
Laat onze lezers trouwens vooral niet denken dat het bezoeken van een tweede congres met deels dezelfde sprekers als het voorgaande zonde van de tijd en van het geld zou zijn. Het zijn vooral ook de contacten 'in de wandelgangen', het uitwisselen van ervaringen met syndroom-specifieke organisaties uit andere landen, die dit soort congressen zo belangrijk maken. In die zin is het daarom goed om te kunnen melden dat in Orlando eerst in diezelfde wandelgangen, en later plenair, besloten werd om een wereldorganisatie voor Down's syndroom op te zetten, in navolging van de European Down's Syndrome Association (EDSA). De voorbereidingen daarvoor zullen in de komende jaren plaats vinden, zodat de formele oprichting ervan tijdens het zesde Wereldcongres over Down's syndroom in Parijs in 1996 zijn beslag kan krijgen. Het zevende congres, in het jaar 2000, gaat naar Australië.

Opgroeien met Down's syndroom

• Donna Rosenthal e. a., vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Hieronder een verslag van de openingsbijeenkomst van het vijfde Wereldcongres over Down's syndroom. Erik de Graaf bezocht dat congres en bracht bandopnamen mee van de presentaties die de meeste indruk op hem maakten. Daarvan zijn eerst zo nauwkeurig mogelijke transcripties gemaakt, waarbij nauw werd samengewerkt met Cora Halder van de Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom Erlangen e. V. Bij het vertalen van de oorspronkelijke teksten in het Nederlands is ernaar gestreefd het resultaat zo dicht mogelijk te laten aansluiten bij wat er werkelijk gezegd is. Op die manier kunnen onze Nederlandse lezers niet alleen een indruk krijgen van de inhoud van de boodschap, maar ook van hoe de betrokkenen met Down's syndroom zich in werkelijkheid uitdrukken. Daarbij moet verder worden opgemerkt dat problemen met de articulatie van sommige van de sprekers hun verstaanbaarheid wel in negatieve zin beïnvloedde. Met andere woorden aan hun uitspraak kon je horen dat ze Down's syndroom hadden, zelfs wanneer dat uit hun woordkeus en zinsbouw niet of nauwelijks bleek. Maar dat neemt niet weg dat ze allemaal toch heel goed verstaanbaar spraken. De absolute top daarbij werd gevormd door de ook in D+U.21 al genoemde Paloma Garcia-Sicilia uit Mallorca, die hoewel Spaanse van geboorte, de zaal in een vloeiend Engels te woord stond dat door velen van ons niet beter uitgesproken zou worden. Bovendien sprak zij in belangrijke mate 'los' van haar eigen aantekeningen op papier. Daardoor lijkt haar zinsbouw in een letterlijke vertaling, zoals hieronder, wat minder goed georganiseerd. Maar in feite is zij degene die hier veruit de grootste prestatie verrichtte. Zij zowel als David McFarlane spelen voor de lezer duidelijk herkenbaar in op wat er kort te voren door anderen gezegd is. De beide sprekers die Spaans spraken waren voor uw verslaggever, die zelf maar zeer weinig Spaans kent, wat moeilijker te beoordelen. Daarom ook heeft hij hun teksten moeten bewerken op basis van de ter plekke gegeven vertalingen in het Engels. Donna Rosenthal, die de sprekers bij de zaal introduceerde, is de directeur van de National Down Syndrome Society (NDSS). Kernen die de stemmen van deze jonge volwassenen met Down's syndroom zelf willen laten horen op een bijeenkomst kunnen de betreffende audio-cassette op het SDS-bureau aanvragen.

Opgroeien met Down's syndroom. Wat betekent dat en wat houdt het in in 1993? Mensen met Down's syndroom doen nu dingen waartoe ze vroeger nooit in staat werden geacht. Ze leggen verklaringen af voor de volksvertegenwoordiging, ze worden uitgeroepen tot verkoper van de maand, ze trouwen, ze halen middelbare schooldiploma's en ze gaan in zaken. Ze zijn bezig met allerlei zinvolle activiteiten binnen de samenleving. Niet iedereen is een superster, maar allemaal leveren ze belangrijke bijdragen aan het leven, hun gezin en die samenleving. En geen twee mensen met Down's syndroom zijn gelijk. Net als u en ik hebben ze allemaal hun individuele vermogens en bekwaamheden. Ons doel is te laten zien dat mensen met Down's syndroom op heel veel manieren en in heel veel settings bijdragen kunnen leveren. Ter opening van deze internationale confe-

dingen waartoe ze vroeger nooit in staat werden geacht

rentie over Down's syndroom willen we de mensen zelf aan het woord laten, op video en live. Eerst willen we u een video laten zien over de levens van vijftien mensen met Down's syndroom van 6 tot 26 jaar in de Verenigde Staten. Die video, die voor ons gemaakt is met de zeer gewaardeerde steun van Kemper National Insurance Companies, toont mensen met Down's syndroom op school, aan het werk, levend in appartementen en socio-woningen, hun omgang met anderen en hun plezier tijdens recreatieve activiteiten. De video heet: 'Opportunities to grow' ('Kansen om te groeien').

... de video ...

Welnu, dat is waar onze bijeenkomst vandaag over gaat. Daarom wil ik u ook graag van een paar van die mensen zelf laten horen wat het werkelijk betekent om Down's syndroom te hebben en op te groeien in 1993. De jonge volwassenen die ik hier vandaag uit zal nodigen willen u deelgenoot maken van hun levensloop, hun toekomstverwachtingen en hun dromen en hun adviezen aan u en mij. Mitchell Levitz, die ook in de video meedeed, woont in een voorstad van New York en heeft een erg vol programma. Hij werkt bij de Kamer van Koophandel en, zoals u gehoord hebt, schrijft hij een boek over opgroeien met Down's syndroom voor Harcourt Brace (een grote Amerikaanse uitgever, Red.) samen met zijn beste vriend Jason Kingsley. We verwachten dat dat boek een bestseller zal gaan worden. Mitchell is met mij naar Washington DC gereisd om daar een gloedvol betoog te houden voor de Senaat van de Verenigde Staten over fondsen voor programma's en onderzoek. Mitchell ...

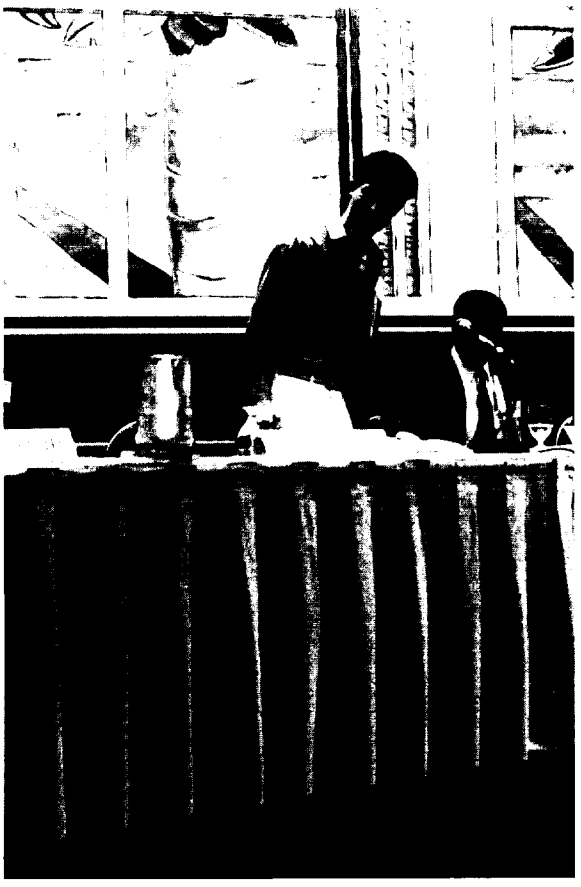
Mitchell Levitz

Goede morgen!
Mijn naam is Mitchell Levitz. Ik ben 22 jaar oud en ik woon in Westchester County, vlakbij New York City. Ik ging naar de scholen bij mij in de buurt en kreeg zowel gewoon als speciaal onderwijs, voor leerlingen die moeilijk leren. Ik sloot af met een middelbare schooldiploma. Ik denk dat leerlingen met belemmeringen in staat zouden moeten worden gesteld om naar reguliere scholen te gaan, met andere leerlingen, zodat ze vrienden kunnen maken en dezelfde kansen krijgen als alle andere leerlingen. Ik heb altijd het gevoel gehad dat ik deel uitmaakte van mijn gemeenschap. Ik was lid van de padvinders, deed mee in de voetbalcompetitie, nam deel aan zomerkampen en volgde het godsdienstonderwijs dat leidde tot mijn Bar Mitzvah. Nu maak ik deel uit van het reguliere bestuur van mijn synagoge. Ik heb aan den lijve ondervonden dat het voor jonge mensen met Down's syndroom heel veel zin heeft om vroeg te beginnen met het opdoen van werkervaring, zodat ze de kans krijgen om te werken aan een loopbaan in de samenleving van vandaag. Toen ik nog op school zat ging ik werken als vrijwilliger in gewone betaalde baantjes. Zo leerde ik allerlei dingen die ik later tijdens mijn werk nodig zou hebben. Nadat ik de school had afgemaakt werkte ik in een boekenkelder van een bank.

Op dit moment werk ik vier dagen per week als kantoorbediende bij de Kamer van Koophandel. Ik ga met openbaar vervoer naar mijn werk. Ik heb geleerd om met een computer te werken en ik gebruik de fax, het kopieerapparaat en houdt het archief bij. Ik help bij het voorbereiden van mailingen en krijg speciale opdrachten. Ik neem de telefoon aan en geef informatie. Ik help ook klanten die binnen komen lopen met aanwijzingen of dingen die in onze buurt gebeuren. Wat ik het leukste vind van deze baan is naar de bank, het postkantoor of het gemeentehuis gaan of andere boodschappen doen voor de mensen van kantoor. Dan is er een kans dat ik mensen ontmoet die ik ken, die ook in de stad wonen en werken. Wanneer ik bij mijn vrienden en mijn familie ben, ga ik graag skiën, Langlauf en afdaling, maar ook tennissen en pingpongen. Ik houd van reizen, naar het theater gaan en kijken naar baseball en worstelen. Ik lees elke dag de krant zodat ik weet wat er gebeurt in de wereld. Verder zit ik in de commissie voor overheidszaken van de vereniging voor mensen met een handicap in de staat New York en het buurtcomité van mijn eigen schooldistrict. Ik ga meehelpen met twee politieke campagnes, waarvoor ik een cursus ga volgen op Westchester Community College en lid word van zelfhulpgroepen.

Na de middelbare school woonde ik bij wijze van overgang in een appartement en leerde koken, schoonmaken, inkopen doen en met mijn geld uitkomen. De volgende maand neem ik mijn intrek in een huis om op mijzelf te gaan leven, waarbij ik de huur deel met nog een paar andere mensen.

Paloma Garcia-Sicilla
foto:
Erik de Graaf



David McFarlane
foto:
Erik de Graaf

Voor mij en m'n vriend Jason Kingsley was het schrijven van ons boek met de titel: 'Count us in; growing up with Down's syndrome' (Hou rekening met ons; opgroeien met Down's syndroom, Red.) een heel spannende ervaring. Het boek zal worden uitgebracht bij Harcourt Brace en Co. en in januari in de winkels liggen. We zullen dan een landelijke promotietour gaan maken en voor het publiek verschijnen. Informatie over het boek is beschikbaar op deze conferentie.

onze eigen keuzes maken

Wat ik graag zou willen bereiken is een loopbaan in de politiek en in de regering. Voor een deel is dat om andere mensen te kunnen helpen, mensen zoals ik. Ik geloof dat het belangrijk is om met mensen te praten en te luisteren naar waar ze zich zorgen over maken. Ergens voor staan stelt je in staat om voor jezelf en voor anderen op te komen in zaken die betrekking hebben op mensen met belemmeringen, bijvoorbeeld op het terrein van de gezondheidszorg en gelijke rechten voor alle mensen. Zo kun je discriminatie op scholen, in de samenleving en bij de kans op een baan proberen te voorkomen. Het is belangrijk dat we ervoor zorgen dat de leiders van onze landen goed geïnformeerd zijn over dat soort zaken. Dat kan door ouders, beroepskrachten, mensen met belemmeringen en de gemeenschap samen oplossingen uit te laten werken.

Mijn boodschap aan u allen is open te staan voor het idee dat wij in staat zouden moeten worden gesteld onze eigen keuzes te maken. Wanneer jonge mensen met Down's syndroom de gelegenheid krijgen om veel levenservaring op te doen, zijn we er beter op voorbereid om zelf beslissingen te nemen. Mijn advies aan u is kinderen en jonge volwassenen met Down's syndroom aan te moedigen hun eigen dromen en doelen te hebben en te geloven dat succes komt door in jezelf te geloven. Dank u wel!

Donna Rosenthal

Nu weet u waarom hij die Amerikaanse senatoren overtuigde om ons meer geld te geven voor onderzoek en voor programma's!

David McFarlane uit Toronto, Canada, is bekend bij miljoenen vanwege zijn rol in de CBS-documentaire 'David'. Hij heeft veel acteerervaring opgedaan in Canada en de Verenigde Staten, met inbegrip van een gastrol in 'Life goes on', waarbij hij een 47 jaar oude man speelde. David, je leek echt veel ouder in die rol! Toch doet het me goed om te zien dat je in werkelijkheid nog geen grijze haren hebt. We zien verlangend uit naar je betoog. David McFarlane.

David McFarlane

Wat grijze haren? Ik denk niet dat ik die heb! Mevrouw de moderator, hooggeëerd publiek, dames en heren, het is een voorrecht om u wakker te mogen maken. Ik hoop dat u van mij niet slaperig zal worden. Ik ben gevraagd om u over mijzelf te vertellen, wat ik zo al doe, mijn dromen en mijn doelen en over adviezen die ik u zou willen geven, allemaal in vijf minuten. Nou, dat is een onmogelijke taak! Ook als ik geen Down's syndroom gehad zou hebben! Maar goed, hier komt het.

Zoals u weet heb ik al vanaf mijn geboorte met Down's syndroom moeten leven. Dat leven op zich is prachtig, maar het veranderen van attitudes is een hele toer. Nadat ik klaar was in het speciaal onderwijs besloot ik het te proberen op een gewone middelbare school. Wiskunde, Engels en natuurkunde waren moeilijk, maar ik haalde mijn middelbare schooldiploma. Sommige mensen dachten dat ik hoogbejaard zou zijn tegen de tijd dat ik klaar was. Ik heb ook een kookcursus gevolgd op het George Brown College.

Acteren is mijn hoofdberoep geworden. Het is moeilijk om rollen te vinden omdat in de meeste verhalen geen mensen met belemmeringen voorkomen. De rollen met de grootste uitdaging vind ik de rollen waarbij de persoon in kwestie maar over zeer beperkte vaardigheden beschikt. Die zijn zo'n uitdaging omdat ik zo iemand dan met waardigheid wil uitbeelden.

Als nevenberoep ben ik regelmatig gastspreker op twee universiteiten. Ik spreek zo'n vier keer per jaar op iedere universiteit voor studenten van de faculteiten pedagogiek en maatschappelijke dienstverlening.

Een gering gedeelte van mijn inkomen is afkomstig uit mijn financiële portefeuille. Ik raakte geïnteresseerd in mijn eigen geldzaken door de advertenties van mijn bank en de recessies van de jaren tachtig.

Lichamelijk fit zijn vind ik ook belangrijk. Ik speel hockey met de Special Olympics en daar zwem ik ook bij. Met zwemmen ben ik specialist in: vrije slag, rugslag, schoolslag en vlinderslag, met inbegrip van de tijden. Bij de schaatsclub van de universiteit doe ik aan kunstschaatsen en ijsdansen. Ik ben ook een amateurcoach bij de club. Ik gebruik het athletiekcomplex van de universiteit voor fitness, zwemmen en ballroom dansen.

Sinds ik achttien ben ga ik stemmen. Binnen drie jaar heb ik twee keer de ongemakkelijke ervaring gehad te worden opgeroepen voor een rechtbankjury. De eerste keer las ik de oproep. Daarin stond de vraag: 'Bent u blind?' Ik vroeg me af hoe iemand die blind was zo'n formulier kon lezen! Dan was er nog de vraag: 'Hebt u een verstandelijke handicap?' Ik schreef: 'Nee. Ik heb Down's syndroom'. Ik verscheen beide keren voor de verplichte selectie. Ik werd niet gekozen, maar de rechters moesten me wel erkennen.

Als een voorvechter voor het werk van de Toronto Association for Community Living (de plaatselijke oudervereniging, Red.) had ik de gelegenheid om getuige te zijn bij een onderzoek. Iemand met Down's syndroom was bij een ongeluk om het leven gekomen en sommige mensen in de buurt vonden dat mensen met belemmeringen alleen nog maar van speciale bussen gebruik zouden mogen maken. De Engelse jury stond achter mijn verklaring dat mensen met handicaps het recht hebben, en ook behoren te hebben, om gebruik te maken van het openbaar vervoer.

een verstandelijk handicap? Nee, ik heb Down's syndroom

Sinds 1991 ga ik naar bijeenkomsten van de groep jonge volwassenen met Down's syndroom in Toronto. We zijn een onderdeel van de plaatselijke, FAA, de Feature Adult Advisors (een organisatie die volwassenen adviseert over bepaalde zaken, Red.). We hebben gewerkt aan de verbetering van onze sociale vaardigheden en aan het beter leren oplossen van problemen. We hebben daar ook geleerd hoe we aan conferenties deel moeten nemen. De belangrijkste aandachtspunten zijn: werken, wonen en vervolgonderwijs.

Voor wat betreft mijn doelstellingen: vele ervan heb ik al bereikt. Met mijn dromen ligt dat wat moeilijker. Ik denk aan de tijd dat mijn vrienden en ik in staat zullen zijn de juiste loopbanen te kiezen en over de vaardigheden kunnen beschikken die nodig zijn om daar te blijven werken en daarnaast in staat zullen zijn om onze eigen levens helemaal zelf te regelen. Wij hebben uw begrip en uw mogelijkheden nodig om dat waar te maken. We moeten de kans krijgen en ook de tijd die nodig is om onze dromen waar te maken.

Zal ik u eens wat zeggen? Soms vraag ik me af hoe het is om geen Down's syndroom te hebben. Ik vraag me af hoe ik er dan uit zou zien. Ik zou willen weten of ik dan een wetenschapper zou zijn die het 47e chromosoom bestudeerde dat nu invloed heeft op mijn uiterlijk en dat het tempo waarin ik kan leren vertraagt.

Dames en heren, u en ik hebben nog een boel te leren. Laten we dat van elkaar leren. Dank u wel!

Donna Rosenthal

Je hebt volkomen gelijk David. We kunnen heel wat van elkaar leren! En ik denk dat je ons net geïnspireerd hebt om daar in de komende paar dagen echt hard aan te werken.

John Taylor uit Nanuet, New York, is ook al filmster geweest. Hij trad op met Demie Moore in een speelfilm. Hij was ook de ster van de uitstekende documentaire 'Yours to keep' (Voor u; om te behouden, Red), een HPO-special over zijn zoeken naar werk. Iedere dag deelt John zijn grote voorliefde voor en zijn enorme kennis van muziek met de klanten in de winkel van Sam Goodie, zoals u daarnet op de video gezien hebt. John heeft twee keer gesproken voor de Senaat van de Verenigde Staten, voor Commissies voorgezeten door senator Innoway en senator Harkin, over de behoefte aan meer fondsen met betrekking tot Down's syndroom. Beide keren kreeg hij zijn zin. John?

John Taylor

Goede morgen en dank je wel Donna. Ik wil eerst de National Down's Syndroom Society bedanken voor de gelegenheid om hier op deze conferentie te mogen spreken. Op 22 september word ik 27. Ik woon bij mijn moeder. Ik ben de jongste van vier kinderen. Mijn oudste zus-

hoe is het om geen Down's syndroom te hebben?

Het volgende nummer

In het volgende nummer van 'Down + Up', nr. 24, zal 'integratie' centraal staan. Daarbij zal het over veel meer gaan dan schoolintegratie alleen. Zo kunt u o. a. de onderstaande bijdragen verwachten:

Moeders over integratie
- ***wanneer je ontdekt dat de school van je kind niet de goede school is***
- ***op de ZMLK en toch goed geïntegreerd; kan dat?***

Materialen
- ***hoe kom je erachter welke materialen je kunt gebruiken voor een kind met Down's syndroom op een reguliere basisschool?***

Regelingen
- ***waarom is schoolintegratie in Nederland een kwestie van liefdadigheid, terwijl er elders wettelijke regelingen voor bestaan?***

In het professionele katern, Update nr.4,
- ***een enigszins bekorte, letterlijke weergave van de presentatie van prof. Lou Brown op het vijfde wereldcongres voor Down's syndroom in Orlando, Florida, met als titel: 'Erbij horen, op school en op het werk'***

Behalve aan integratie zal in het volgende nummer aandacht worden besteed aan de mening van ouders over:
- ***de eerste opvang in Nederland***
- ***het Down's Syndroom Team in Voorburg***

in de vorm van een bespreking van een drietal uitgebreide enquêtes.

Andy Trias en John Taylor
foto:
Erik de Graaf

ter Laurie is schrijfster, actrice en filmproducente. Zij en haar man Merse wonnen twee Ace onderscheidingen voor de documentaire die ze over mij maakten onder de titel: 'Yours to keep'. Mijn zuster Mary is zangeres en schrijft liedjes. Ze is onlangs weer teruggegaan naar de hogeschool om bezigheidstherapeute te worden. Mijn zuster Bette legt de laatste hand aan haar doctoraal psychologie op de Ruckers universiteit en werkt met autistische kinderen.

Toen ik geboren werd en de doktoren mijn moeder vertelden dat ik Down's syndroom had, vertelden ze dat ik nooit in staat zou zijn om al te veel van wat dan ook te doen. Nou, ik zal u nu het een en ander vertellen over wat ik allemaal gedaan heb.

Nadat ik mijn school had afgemaakt moest ik een baan hebben. Ik moest leren om sollicitatiegesprekken te voeren, om verantwoordelijkheid te dragen en om te gaan met anderen. Het probleem was: waar konden we iemand vinden die bereid was om iemand met een handicap in te huren? Mijn familie en ik praatten erover en we besloten om mijn zuster Laurie brieven te laten schrijven aan allerlei verschillende adressen. Ik werd uitgenodigd voor een paar sollicitatiegesprekken en kreeg een baantje als hulpje voor dieren. Ik vond de dieren leuk, maar de mensen ook. Maar na een paar weken hield het op. Of liever gezegd, ik werd ontslagen. Dat was niet leuk. Daarom besloot mijn moeder dat ik de nodige ervaring op moest doen in het werken met een raadsman. Zo kreeg ik door tussenkomst van de vereniging voor mensen met een handicap een baantje in een snoepjesfabriek. Ik moest snoepjes verpakken in plastic. Ik vond mijn werk leuk en mijn raadsman aardig. Maar het grote nadeel van die baan was dat ik maar zeventien dollar per week verdiende. Ik werd boos en gefrustreerd omdat ik zo hard moest werken.

mijn baas krijgt veel complimenten over mijn werk

Gelukkig voor mij werd ik gevraagd voor de auditie van een film die 'The Seventh Sign' (Het Zevende Teken, Red.) heette. Ik ging naar New York en speelde mijn rol. Ze namen me aan en ik ging voor vijf weken op reis naar Hollywood, Californië. De regisseur was Co Schultz. Ik moest mijn tekst leren en dan maar weer afwachten en veel uren maken, net zoals alle anderen. Ze behandelden me niet als een acteur met een handicap. Ze behandelden me net zo als alle anderen. Met name dat stelde ik erg op prijs. Ik verdiende een hoop geld met de film en ik krijg er nog steeds nabetalingen van.

Nadat ik de film gemaakt had besloot ik dat ik niet meer terug wilde naar de snoepfabriek. Ik nam die zomer vrij en trok de provincie in, naar het huis van mijn tante, om over mijn leven na te denken en bij wijze van vakantie. Aan het eind van de zomer schreef mijn zwager Merse een brief aan de platenwinkel van Sam Goodie en vertelde hen over mij. Hij schreef hen dat ik van muziek hield en vroeg hen of ze een baantje voor me hadden. Ze schreven terug dat ik me mocht komen voorstellen. Dat was in oktober 1987. Ik kreeg die baan en vanaf dat moment ben ik onafgebroken als assistent-verkoper bij Sam Goodie in dienst geweest. Ik houd me bezig met klanten, zet de cassettes op alfabet en soms maak ik de displays. We leerden hoe we aparte bestellingen moesten afhandelen en nu is mijn baas me aan het leren met de kassa om te gaan. Mijn baas krijgt van de klanten veel complimenten over mijn werk. In april 1988 was ik 'Medewerker van de maand' en nu net heb ik weer een bewijs van erkenning gekregen voor de uitstekende manier waarop ik klanten bedien.

Toch wil ik ook nog steeds meer acteren. Ik heb een manager die Brian Glass heet en die me naar audities voor films en opera-achtige stukken stuurt. Soms laat hij me achter rollen aan gaan die nu specifiek voor mensen met Down's syndroom geschreven worden.

In de afgelopen paar jaar ben ik met de National Down's Syndroom Society naar Washington DC geweest om verklaringen af te leggen voor het Congres. Ik vertelde senator Daniel Innoway en senator Tom Harkin hoe belangrijk het is om geld te krijgen voor het onderzoek naar de oorzaak van Down's syndroom en geld om mensen met Down's syndroom aan banen te helpen.

Ik heb een vriendin die Andrea heet. Ik ken haar al vanaf dat we vijf jaar oud waren. We gaan al vijf jaar met elkaar. In december 1988 heb ik haar een diamant gegeven. Ze ziet er erg goed uit en ze is heel pienter. Ze heeft ook een baan en ik denk dat we op een keer gaan trouwen.

Ik hoop dat doktoren in de toekomst ouders van kinderen die Down's syndroom hebben zullen vertellen, dat ze hen een kans moeten geven, dat ze hen moeten aanmoedigen om te worden wat ze kunnen worden. Dank u!

ze hadden me het eerder moeten vertellen

Donna Rosenthal

Ik ben er niet zeker van dat we de rest van deze conferentie nog nodig hebben. Ik denk dat we aan het einde van dit programma-onderdeel allemaal datgene geleerd hebben dat we moeten leren.

Andy Trias en ik hebben elkaar een paar jaar geleden al in Lyon, Frankrijk, ontmoet toen hij daar één van de hoofdsprekers was. Onlangs, tijdens de lunch in New York, vertelde Andy me over zijn drukke bestaan in Barcelona, Spanje, zijn kampeerervaringen in Engeland en over zijn doelen in dit leven. Hij is een trotse voorvechter voor de belangen van mensen met Down's syndroom overal in de wereld. Andy?

Andy zal spreken in het Spaans en wanneer hij klaar is zal dr. Juan Perera dat voor u in het Engels vertalen.

Andy Trias

Vanaf mijn derde tot mijn zevende jaar ging ik naar de kleuterschool van de kerk in de buurt van mijn huis. Op een dag vroeg ik mijn moeder waarom de kinderen bij mij in de klas vier jaar oud waren en ik als enige al vijf. En toen vertelde ze mij dat ik een probleem had dat leren voor mij moeilijker maakte. Maar ze zei dat alle kinderen van elkaar verschilden en dat ze allemaal konden leren wanneer ze dat probeerden. Toen ging ik naar een speciale school waar ik leerde lezen en nog veel meer. Ik leerde om kinderen te helpen die meer problemen hadden dan ik. Toen ik elf jaar oud was vonden mijn onderwijzers en mijn ouders dat ik er klaar voor was om naar een reguliere school te gaan. Het was een hele grote school en we zaten er met z'n dertigen in de klas. De meesten waren twee jaar jonger dan ik. Ik bleef daar tot mijn zeventiende. In die zes jaar heb ik veel geleerd.

Ik heb goed gebruik gemaakt van mijn opleiding. Alle inspanning is de moeite waard geweest, voor mijzelf zowel als voor de anderen. Ieder van ons, met onze eigen verschillen, kan nu een plaats vinden in de wereld. Waar ik de grootste hekel aan had was voor individuele steunles weg te moeten gaan uit de klas en waar ik het meest van hield was geschiedenis. Dat heeft me altijd heel erg geïnteresseerd. Ik heb veel geluk gehad met mijn vrienden en ik heb een hoop van ze geleerd en ze behandelden me altijd als één van hen. En ik zal ook mijn onderwijzers niet vergeten, die me heel erg geholpen hebben.

Thuis werd ik net zo behandeld als mijn broers en zusters en ik maakte vaak ruzie met een zuster die bijna even oud was als ik.

Op een dag werd me gevraagd hoe ik het vond toen ik ontdekte dat ik Down's syndroom had. Eerst wilde ik het helemaal niet weten, of liever, ik vond dat ze me dat hadden moeten vertellen toen ik mijn moeder vroeg waarom mijn klasgenoten twee jaar jonger waren dan ik. Ze wachtten lang met het me te vertellen. Dat is een punt dat m'n vrienden hun ouders ook kwalijk nemen. Ik had dat liever eerder geweten.

Ik wil graag alle ouders van mensen met Down's syndroom vragen zich geen zorgen te maken en vertrouwen in ons te hebben. Wij hebben dat vertrouwen nodig om vooruit te komen omdat we net zo zijn als ieder ander, ook al hebben we Down's syndroom. Dat betekent niet dat we niet hetzelfde voelen als alle andere normale mensen. Ik heb nooit enig belang gehecht aan het Down's syndroom van mijn vrienden. Ik heb altijd diegenen die hulp nodig hadden willen helpen. Ter afsluiting zou ik onderwijzers willen vragen om veel belang te hechten aan ons onderwijs en aan onze ouders dat ze vertrouwen in ons hebben.

Donna Rosenthal

En ik heb Andy verzekerd dat we dat zullen doen.

Mariana Paez is helemaal uit Buenos Aires, Argentinië, gekomen om hier vandaag bij ons te zijn. Ze heeft het erg druk in Buenos Aires, waar ze toewerkt naar een eigen zaak, waar mensen noodzakelijkerechten af kunnen halen. Ze is een echte ondernemer. Mariana?

Mariana Paez

Ik dank de organisatoren van dit congres en de leden van ASDRA, de Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (de Argentijnse organisatie voor Down's syndroom, Red.), voor de uitnodiging om hier te komen om u deelgenoot te kunnen maken van enkele van mijn ervaringen.

Toen mam en pap mij gemaakt hebben, zo'n 25 jaar geleden, bestonden er in ons land geen manieren waarmee je vast kon stellen of een baby Down's syndroom zou hebben. Toen mam op de tweede augustus 1968 de eerste weeën kreeg ging ze naar het ziekenhuis. Een paar uur la-

Paloma Garcia-Sicilla en Andy Trias
foto:
Erik de Graaf

ter zeiden de doktoren: 'Kom op. Persen! Daar is het hoofdje! Nog meer persen'. En zo werd ik geboren.

De dokter zei tegen een andere dokter dat ik Down's syndroom had. Toen mam me zag heeft ze heel erg gehuild. Mijn vader zei tegen haar: 'Kalmeer nu een beetje'. In ieder geval hebben ze me ingeschreven onder de naam die ze daarvoor al in gedachten hadden: Mariana. Vanaf heel klein heb ik early intervention gehad. Dokter Lydia de Coriat (één van de pioniers op het gebied van early intervention, Red.), die mijn dokter was, had de gewoonte om met mijn moeder te praten en dan te zeggen: uw dochter zal niet erg intelligent worden. Maar ze zal een hele massa dingen te doen hebben als ze opgroeit. Zij zal zelf kunnen kiezen wat ze wil. Dat kan ik je wel garanderen. Ik groeide op en verschillende beroepskrachten hielpen me om beter te leren spreken, te denken, te lezen, te schrijven en nog veel meer en bereidden me voor op het leven. Mijn ontwikkeling verliep langzaam maar gestaag. Ik ging naar een gewone kleuterschool en bezocht daarna een gewone lagere school, tot en met de vierde klas. Mijn klasgenoten waren mijn vrienden en hielpen me een handje. Ze waren heel aardig en hadden veel begrip, maar ze leerden veel vlugger dan ik deed. Ieder van hen koos voor zijn eigen leven en ik ging door met het mijne.

Mijn verdere onderwijs, ook het voortgezette, kreeg ik op speciale scholen. Daar maakte ik nieuwe vrienden. Mijn familie, mijn vrienden en mijn onderwijzers brachten deze jaren met mij door. Beetje bij beetje ontdekte ik wat ik echt wilde worden: kok. Op dit moment ga ik naar de vakschool en dit jaar sluit ik mijn praktijkstage af in een noedelfabriek. Zodra ik van school afkom ga ik in een andere fabriek werken. Ik ga ook naar het Institute Argentino di Gastronomia (een soort Argentijnse hotelschool, Red.), waar ik het eerste jaar doe van de cursus voor beroepskok.

vanaf heel klein early intervention gehad

Wanneer alles goed gaat haal ik daar volgend jaar mijn diploma, tegelijk met mijn klasgenoten die geen handicap hebben. Ik vertel u graag dat de mensen op het instituut, het hoofd en de secretaris, mij aanmoedigen om te studeren. In de verschillende evenementen waaraan ik heb deelgenomen, en waarvoor ik tot in de ochtenduren moest werken, gaven mijn klasgenoten en het publiek dat eraan deelnam mij het gevoel dat ik net zo was als zij. Voor hen doet het er niet toe dat ik Down's syndroom heb.

Mijn toekomstige project is zelf een eetgelegenheid te hebben, alhoewel ik weet dat ik daarbij hulp nodig heb. Ik zal er hard voor werken om dat te realiseren. Ik zou graag willen dat alle jonge mensen zoals ik in staat zouden zijn om hetzelfde te voelen, in staat zouden zijn om een behoorlijke baan te vinden en geld te verdienen. Ik wil ouders van een baby met een handicap graag vertellen dat ze hun kind moeten laten genieten van hun liefde en genegenheid en duidelijk moeten laten merken dat het er niet toe doet dat het een extra chromosoom heeft. Wat wèl belangrijk is, is dat we ons ontwikkelen als individuen met dezelfde rechten om te leven als ieder ander, als mensen, en om een toekomst te hebben met een baan, met vrienden van dezelfde leeftijd, gewoon of met een handicap. Wat er wèl toe doet is dat ze een volwassen vrouw of man worden en dat ze na afloop van hun werk in staat zijn om naar parties te gaan waar ze voor uitgenodigd zijn of een avond naar een show kunnen gaan, waarbij ze niet gediscrimineerd worden omdat ze zijn zoals ze zijn. Dat iedereen naar onze stem luistert, begrijpt wat we te zeggen hebben en onze burgerrechten herkent.

wie lacht om een handicap is meer gehandicapt dan wijzelf

Voor alles zou ik willen zeggen dat het allerbelangrijkste voor mij is dat ik weet dat de mensen waarde hechten aan wat ik vind. Ik wil graag gelukkig zijn met mijn ouders en broers en zusters, maar ik wil ook mijn eigen huis en gezin hebben, samen met Christian, mijn vriend, gebouwd op onze liefde. Ik heb mijn handicap geaccepteerd, maar ik wil niet afhankelijk zijn van mijn broers en zusters wanneer mijn ouders niet langer bij me zijn. Ik werk, ik studeer en met mijn vrienden bereiken we een volwaardig leven, ook al krijgen we dan wat ondersteuning. Mensen met een handicap hebben hulp nodig om verder te kunnen komen. Dat begrijpt niet iedereen. Ik heb altijd gezegd dat diegenen die lachen om iemand met een handicap meer gehandicapt zijn dan wijzelf. Ik zou willen besluiten met te zeggen dat het er niet toe doet als je Down's syndroom hebt. Het gaat erom dat je leeft, dat je voelt en dat je toekomstverwachtingen hebt, net zoals iedereen. Het is waar, dat we hulp nodig hebben om vol te kunnen houden en te vechten om van het leven te kunnen genieten. Maar de uitdaging is het wel waard. Dank u!

Donna Rosenthal

Bij onze volgende internationale conferentie verwacht ik dat we allemaal je advies vragen met betrekking tot de menu's, Mariana, als je dat goed vind.

Paloma Garcia-Sicilia spreekt vloeiend Spaans zowel als Engels. Ik probeer al jaren om Spaans te leren en het lijkt nog steeds nergens op, maar Paloma spreekt Engels alsof dat haar moedertaal is. Ik heb Paloma op Mallorca, Spanje, ontmoet op een conferentie waar ze de Engelstalige experts onderwees vanuit de breedte van haar kennis. Paloma?

Paloma Garcia-Sicilia

Goedendag allemaal en dank u wel dat u gekomen bent. Wel, zoals Donna al gezegd heeft, ik heet Paloma. Ik kom van Mallorca, Spanje, en voordat ik begin over mijn eigen leven wil ik iets noemen dat heel belangrijk voor mij is, omdat ik Andy Trias heb horen zeggen dat hij het nog niet wist toen ze hem vertelden dat hij Down's syndroom had. Datzelfde is ook bij mij gebeurd, maar op een wat andere manier. Ik wist er iets van door een TV-programma dat een keer werd

schrap overbescherming uit het woordenboek

uitgezonden en toen begreep ik min of meer wat mijn ouders, wat ze ervaren hadden toen ze me kregen en ik denk er net zo over ... Ik denk dat dat was voordat mijn ouders me erover vertelden ... dat ik Down's syndroom had.

Hoe dan ook, hoewel ik iemand met Down's syndroom ben, ging ik naar een gewone school, naar de school van het British Council, waar ik zo'n 25 jaar bleef en daar verwierf ik het eerste certificaat in het Engels en het mooiste dat er ooit met me gebeurde was .... het was de eerste keer dat ik naar het Verenigd Koninkrijk ging. En niet alleen dat, maar ook omdat dat een stap was, een heel belangrijke stap voor mij, omdat ik op die manier een andere taal leerde die ... het was niet de mijne en ook omdat ik in staat was om naar het Verenigd Koninkrijk te vliegen, waar de mensen Engels praten, en hen te begrijpen.

wij zijn ook mensen: we kunnen leren hoe op te komen voor onszelf

Gedurende mijn studietijd leidde ik een Engels tijdschrift. Ik zat in de redactiestaf en ik heb daarvoor verschillende kritieken van toneelstukken, films en andere dingen geschreven, evenals persoonsbeschrijvingen en verhalen.

De reden dat ik op Mallorca ben gaan wonen was omdat ik het gevoel kreeg dat het tijd werd dat ik een beetje zelfstandig werd en voor mezelf op leerde komen in het leven. Ook omdat ik sterke banden voelde met mijn ouders en mijn broer, mijn enige broer, en mijn vijf zusters die ik heb. Daar in Mallorca studeerde ik voor een Spaans middelbare schooldiploma en toen ik dat behaald had kreeg ik het certificaat van het Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen.

Mijn hobby's zijn ... wat u ook maar weten wilt over wat ik gedaan heb ... is dat ik erg veel van lezen hou, klassieke zowel als moderne auteurs, ook wat poëzie. Ik kan heel behoorlijk zwemmen. Ik houd van klassieke muziek, operamuziek, het theater, de bioscoop en ik houd ook van beroemde schilders, zoals Velasquez, Van Gogh, Michelangelo. Ik ben naar Rome geweest. Daarom houd ik van Michelangelo. Reizen en boeken schrijven die ... nu probeer ik er één te maken uit ... ikzelf.

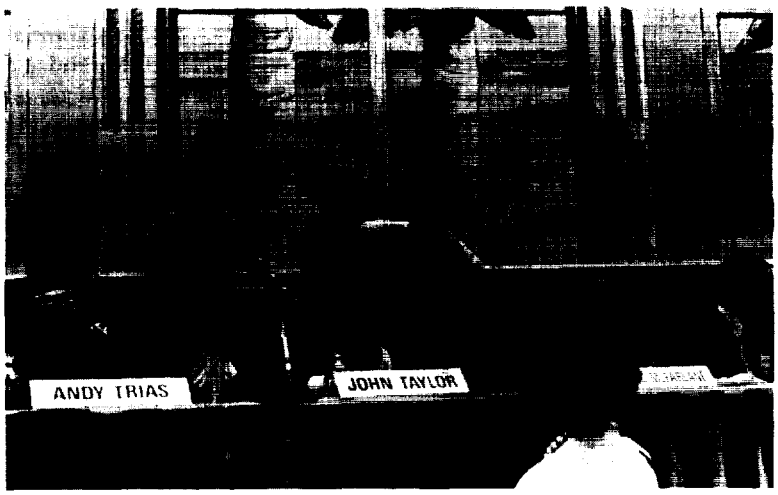
Dit is heus niet de eerste keer dat ik naar een congres geweest ben. Een congres over Down's syndroom. En daar heb ik toen veel dingen geleerd die ik daarvoor nog niet wist ... en ik heb echt het gevoel dat soms het niet begrijpen van ... om Down's syndroom te hebben, maar in zekere zin denk ik dat het ook belangrijk is dat ...

Van hieraf wil ik iets zeggen dat heel belangrijk voor me is en ik geloof dat ouders en beroepskrachten, wetenschappers ... Ik wil hen vertellen dat ze moeten doorgaan met het geven van hun steun, moed, hun eigen ervaring, kennis, om ons allemaal, wij allen die aan Down's syndroom lijden, iets te geven dat heel ... zo menselijk en zo belangrijk is. Omdat ik geloof dat we de clichés moeten verlaten die sommige mensen met betrekking tot ons gebruiken op een manier die niet waardig is, omdat wij ook ... Wij zijn ook mensen en we kunnen leren hoe we voor onszelf op moeten komen als we maar ondersteuning krijgen en uw deskundigheid om ons manieren te tonen hoe we dat moeten doen. Maar een punt dat niet altijd erg gemakkelijk voor ons is, voor de mensen met Down's syndroom, is te weten hoe ... onze onafhankelijkheid te gebruiken en ik denk dat dat ons doel is en waarom krijgen we niet meer kansen om op te groeien? Laat het zo zijn dat de overbescherming, die sommige ouders uitoefenen over hun kinderen, dat dat woord helemaal uit het woordenboek geschrapt wordt, weg ermee uit het woordenboek!

Tenslotte zou ik mijn dank uit willen spreken om hier met u allen te mogen zijn en ook om bij deze geweldige organisatie te zijn. Laten we hopen dat we elkaar nog eens ontmoeten in Orlando om hier terug te komen en wederom kennis uit te wisselen bij een volgend Down's syndroomcongres. Dank u!

Donna Rosenthal

Nu weet u waarom we hier verzameld zijn: om ervoor te zorgen dat ieder mens met Down's syndroom zijn of haar potentieel kan bereiken. Deze sprekers zijn vandaag zo duidelijk geweest dat het erg moeilijk voor mij is om daar nog iets aan toe te voegen. Het enige punt dat ik, denk ik, nog bij u wil achterlaten is, dat het onze verantwoordelijkheid is: ieder mens met Down's syndroom dient de onderwijsbasis, de aanmoediging en de ondersteuning te krijgen om op te groeien en te worden wat hij wil en de kans om op zijn eigen individuele manier bij te dragen aan de wereld om hem heen en een gelukkig leven te leiden dat de moeite waard is. En al die voortreffelijke sprekers heel erg hartelijk bedankt!



Andy Trias, David McFarlane (staand) en John Taylor
foto:
Erik de Graaf

Meer over de tweeling

• Joke van der Knaap, Blijswijk

Hier weer bericht van John en Marcel. Inmiddels hebben we vanaf half januari vroeghulp (iedere donderdagmiddag van half 4 tot 5). Iedere week krijgen ze zo'n drie à vier opdrachtjes om te oefenen. Nu zijn ze bijvoorbeeld aan het leren meer dan één blokje op elkaar te stapelen. Ze gaan nu zelf aan de bank staan. De opdracht is nu: langs de bank lopen. Dan leggen we een speeltje zo'n drie meter verderop en dan moeten ze proberen om dat te pakken. Met sommige dingen heb je echt zoiets van: nee, dat leren ze nooit. Zo moest ik ze drie weken geleden leren wijzen? Dus ik wijzen: dat is de lamp, dat is papa, enz. Natuurlijk niet mij nadoen en nu twee weken later doet John het opeens, vooral naar mensen steekt hij zijn kleine vingertje uit. Al met al gaan ze echt hard vooruit. En o ja, ze hadden mazzel dat ze met zijn tweeën zijn, want ze krijgen nu een jaar lang iedere week hulp. Terwijl dat normaal maar eens per 2 weken zou zijn.

Marcel links en John rechts

Verder wilde ik nog een probleem voorleggen aan iedereen die Down en Up leest. Nou ja het is eigenlijk niet echt een probleem, maar de mensen maken er een probleem van. Op het moment ben ik vier maanden zwanger van een broertje of zusje van John en Marcel. Voordat ik zwanger raakte had ik al besloten: aan mijn buik geen polonaise. Dat wil zeggen, ik koos pertinent tegen vruchtwaterpunctie of vlokkentest. En wel om de volgende redenen:

aan mijn buik geen polonaise

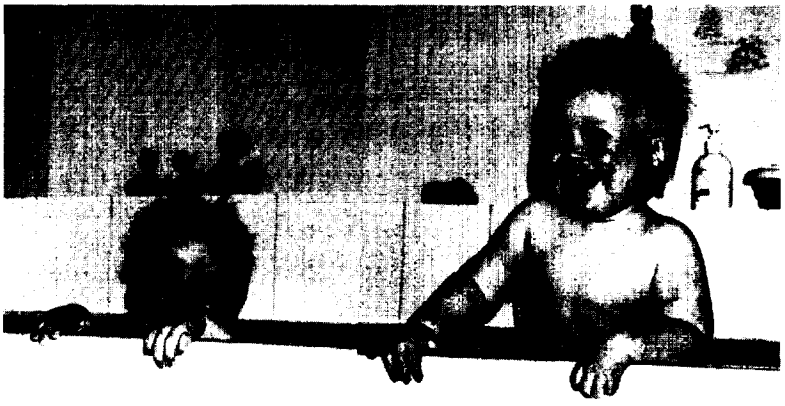
1. Omdat een kinderarts zei toen John en Marcel net twee weken oud waren en ik vroeg of het erfelijk was 'O, een eventuele volgende zwangerschap kan ik dat "probleem" wel verhelpen' (abortus).

2. Omdat een kind van mijn man en mij altijd gewenst is, dus nooit een probleem is.

3. Omdat John en Marcel geen erfelijke kwestie zijn maar puur toeval en ik wel erg veel toeval moet hebben om er straks een derde kind met het syndroom van Down bij te krijgen.

Nu is het vervelende van heel de situatie, om eerlijk te zijn moet je eigenlijk al constant voor John en Marcel opkomen. Lopen ze al? Praten ze al? Kruipen ze nog niet eens? Enz. Het zijn mijn kinderen dus ik neem het ook graag voor ze op, maar soms wordt je er wel eens moe van. En dit kind is nog niet eens geboren en je moet het al verdedigen. Ze zeggen natuurlijk ook wel: 'O, leuk, ben je zwanger?' Maar dan komt gelijk de vraag: 'En, heb je het laten testen?' Bij deze, voor iedereen die het nog niet wist: Nee, want dit kind is van harte welkom!

Ik moet er wel even iets aan toevoegen. John en Marcel zijn kerngezond. We zijn deze week voor het eerst na hun geboorte in het ziekenhuis geweest voor John. Zijn maagklepje werkt niet goed. Er komt veel eten uit, maar ze zijn eigenlijk, om eerlijk te zijn, nooit ziek en ik denk dat je er heel anders over denkt als je een kindje met Down's syndroom hebt met wèl allerlei afwijkingen (hart, gedrag, veel verkouden, kan van alles zijn). Maar ik hoor ook graag andere meningen.



John links en Marcel rechts

Early intervention in Botswana

• Marijke Overeem, Gaborone

De SDS heeft ook buiten Nederland donateurs. Dit blad gaat onder andere naar ouders in de navolgende landen: België, Duitsland, Frankrijk, Noorwegen en Schotland, maar ook naar Aruba, Botswana, Brazilië, Tanzania, Thailand en de Verenigde Staten. Daarbij gaat het in vele gevallen om gezinnen waarvan één of beide ouders uit Nederland afkomstig zijn. Hieronder een paar fragmenten van brieven van een moeder van ver weg.

de fameuze early intervention

5 februari 1993

(uit een brief naar familie in Nederland)

... Elke morgen tussen 8 en 9 uur klopt er een (andere) mevrouw aan de deur om met Thabang te komen oefenen en spelen - de fameuze 'early intervention'. Hij heeft nu zeven vrijwilligsters: drie Nederlandse, twee Amerikaanse, een Duitse en een Australische. Allemaal blanke dames die niet werken en die iets van met gerichte leerdoelstellingen werken begrijpen. De batswana dames in Thabang's omgeving (Setlhogetswe, onze hulp, en haar nichten, zusters en vriendinnen, Thabang's tantes, nichtjes en oma) doen zeker zoveel voor zijn ontwikkeling, al is het niet zo specifiek gericht en gestructureerd; al met al vult het elkaar mooi aan.

Eén keer per drie à vier weken roep ik de dames bij elkaar - ervaringen uitwisselen, nieuwe leerdoelen stellen en bespreken, hartverwarmende en stimulerende bijeenkomsten - gratis en voor niets houden vreemde mensen zich met ons kind bezig! ....

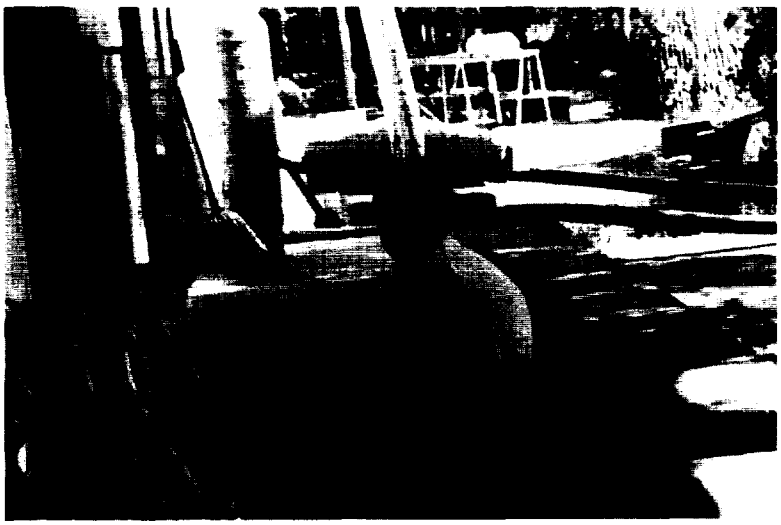
9 februari 1993

Beste Erik,

Je zal me nog wel kennen, want zoveel leden heeft SDS niet in Botswana! Heb Down & Up met veel enthousiasme ontvangen en verslonden gedurende '92/'93. Zeer ter zake en nuttige informatie - bedankt voor al het werk dat jullie er in steken.

Zit op het ogenblik met Joyce, een Botswana met een Down's dochtertje van 5, tegenover me. We gaan samen hier langzaamaan een vereniging stichten.

Met Thabang gaat het goed. Hij is nu 14 maanden oud en sinds ik terug ben uit Nederland (mei '92) ben ik actief geweest met Small Steps. Ik heb een groep vrijwilligsters die mijn gestelde doelen met Thabang 's morgens een uurtje per dag doorwerken.



Thabang

Hij staat goed, loopt voorzichtig langs stoelen en bank, krast met een potlood, etc. Buikkruipen als de beste en ook 'praten' komt op gang: begrip en herkenning van namen en dingen en verschillende vast terugkerende kreten. De 2e helft van maart kom ik weer naar Nederland met Thabang en m'n man en andere zoontje om Thabang's VSD (hartafwijking, Red.) in de cardiologische afdeling van het AMC in Amsterdam te laten dichten. .....

9 juni 1993

Beste secretariaatsmedewerkers,

Aan ommezijde een paar foto's van Thabang in april j. l. bezig met grof-motorische taken uit het OOO van het Macquarie Program. Hij is nu 18 maanden en staat los. Een Nederlandse logopediste, die vertrouwd is met het Small Steps programma, is in Botswana gearriveerd en aangezien wij beide ouders fulltime werken komt eind deze maand een Nederlandse 'au pair' bij ons wonen om Small Steps met Thabang te gaan doen. Ik probeer hier een kleine aanzet te geven om ouders van kinderen met Down's syndroom bij elkaar te brengen. Volgende maand houden we - eindelijk - Thabang's 'welkom in de wereld' of 'naar buiten brengen' ceremonie. Dat wordt normaliter met een half of één jaar gedaan, maar vanwege zorgen over VSD, bronchitis, longontsteking steeds maar uitgesteld. Nu groeit hij voorspoedig dus is het tijd om te vieren.

... Ik heb de volgende vragen ....

Tot slot: 'Down + Up' is altijd een hoogtepunt. Goede formule, de combinatie van persoonlijke ervaringen en wetenschappelij-

het moet van de familie komen

ke artikelen. Ik gebruik alles! Probeer me nu ook op de bladen van de Engelse Down's syndroom verenigingen te abonneren, vanwege het verspreiden van Engelstalig materiaal. Heel hartelijk dank voor al jullie inspanningen. Zonder de Stichting zouden zowel Thabang als wij als ouders er niet zo goed voorstaan als nu het geval is.

Met vriendelijk groet

7 september 1993

(uit een brief naar familie in Nederland)

... De 'au pair', Kirsten dus, is twee maanden geleden gearriveerd. Zo'n twee à vier uur per dag houdt ze zich met Thabang bezig: soms, zoals vandaag, wil hij niets anders dan kruipen en dus gaat ze lange-afstands kruipen met hem: 60 meter naar het hek en terug, zandheuveltjes op en af, over obstakels en nog eens naar het hek en terug. Afgezien van wat daagjes longontsteking in het ziekenhuis is hij elke dag bezig met het OOO (Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, Red.) met Kirsten. Ze is een aanwinst voor ons allemaal: groot hart, laconiek en aanpakken.

Er schijnen veel mensen voor te voelen om op deze manier een jaartje naar het buitenland te gaan: misschien een idee voor andere ouders die werken. Bovendien een goede manier om uit handen van de officiële hulpverlening te blijven! Marginale assistentie graag, maar van de directe familie in ruime zin moet het komen, denk ik.

Met vriendelijk groet,

Early intervention in Tanzania

• **Hedianne Bosch in gesprek met Marjan Kips**

Van november 1988 tot april 1993 woonden Marjan en Flip Kips met hun kinderen Thomas (11), Rens (8) en Jike (3) in Tanga, een middelgrote stad in Tanzania, aan de kust nabij de Keniaanse grens. Dochter Jike werd aldaar geboren in een lokaal ziekenhuis. Marjan vermoedde het meteen, maar officieel werd het pas twee maanden later tijdens een spoedbezoek aan Nederland vastgesteld: Jike heeft het syndroom van Down. De opvoedingservaringen van een moeder die het drie jaar lang praktisch zonder begeleiding moest doen.
Tijdens de zwangerschap liet Marjan in Nederland een echo maken en verzocht, gezien haar leeftijd, om een vruchtwaterpunctie. De huisarts praatte dat uit haar hoofd vanwege de kleine kans die zij zou hebben op een kind met een chromosoomafwijking en de risico's die zo'n punctie met zich meebrengt. De echo zag er prima uit en Marjan toog met een optimistisch gevoel terug naar Tanzania. Op een probleemloze zwangerschap volgde een vlotte bevalling op derde Kerstdag 1989. Maar zij zag onmiddellijk dat Jike anders was.

Marjan: *De gynaecoloog daar zei dat de kans fifty/fifty was dat Jike Down's syndroom had. Om uitsluitsel te krijgen moest ik naar Nederland, want ze hebben in Tanzania niet de apparatuur en de mogelijkheden om een chromosoomonderzoek te doen.*

Ondanks het feit dat de borstvoeding heel goed ging, net als bij haar andere kinderen, en de meeste mensen niets aan Jike zagen, bleef Marjan volhouden dat ze Down's syndroom had. Toen zij twee maanden later naar Nederland ging werd dat inderdaad bevestigd.

Marjan: *Ik heb in die drie weken dat ik in Nederland was enorm veel informatie gekregen. Via de Stichting Thuiszorg Kennemerland kwam ik in contact met de SDS en bestelde het Macquarie Program. Ik sprak met een gezin dat ook een kindje met Down's syndroom had. Toen ik terugging heb ik van alles meegenomen en ben meteen aan de slag gegaan. Ik masseerde haar, fietste met haar beentjes en noem maar op. We hadden veel hulp in huis; dat heb je in de tropen. Daardoor was er alle aandacht van de wereld voor haar.*

Opgeladen worden

In juni 1990 ging het hele gezin met verlof naar Nederland. Jike was toen zes maanden oud. Marjan maakte haar gang langs (de nieuwe) huisarts, logopedist, fysiotherapeut en ergotherapeut.

Ook tijdens de korte verloven in 1991 en 1992 was de informatie

uit Nederland steeds een bron van steun voor haar.

Marjan: *De logopediste en fysiotherapeute hebben me fantastisch geholpen. Ik heb ook heel veel aan de 'Down and Up' gehad. Maar na zo'n heel jaar daarginds was ik eraan toe weer opgeladen te worden.*

Thuis in Tanzania bracht ze de nieuwe informatie in de praktijk. Ook het Macquarie programma werd regelmatig uit de kast gehaald.

Marjan: *Ik zette kruisjes achter dingen waarvan ik dacht: 'die kan ik gaan doen'. Ik was zo'n drie kwartier per dag gericht met haar bezig. We hadden een trampoline, een schommel en een hangmat in huis en maakten een glijbaan door een plank vast te haken aan één van de horizontale spijlen voor de ramen. Zulke 'tralies' hebben veel huizen daar. Het hele gezin, maar ook de hulpen, deden veel met Jike. Klappen, zingen, ballen gooien. Ik deed logopedie voor de spiegel en we speelden erop met scheerschuim. Ik heb ook veel zelf verzonnen tijdens het spel.*

Down's syndroom in Tanzania

Hoewel Marjan wel enkele andere kinderen met Down's syndroom op straat heeft zien lopen, heeft zij nooit de gelegenheid gehad met de ouders te spreken. Wel bezocht ze een speciaal schooltje waar deze kinderen naar toe gingen, vanaf een leeftijd van ongeveer acht jaar. Met nauwelijks leermiddelen, maar met veel enthousiasme probeerde men de kinderen daar zoveel mogelijk te leren. Ze maakten muziek en leerden schrijven. Met behulp van subsidie van de Nederlandse ambassade slaagde het gezin Kips er samen met een Engelse kennis in aan de andere kant van de stad zo'n zelfde schooltje op te zetten. Zo hoefde een aantal kinderen niet zo ver te lopen iedere dag en werd aan een groter aantal kinderen met een verstandelijke handicap uit Tanga de mogelijkheid geboden naar school te gaan.

Marjan: *We hadden een hulp in huis die Monica heette. Jike noemde haar 'dada'. Dat betekent 'zusje' in het Kiswahili. Monica zei altijd: 'Er is niks aan de hand met dat kind'. Toen Jike groter werd zag zij ook wel dat ze toch anders was en begon het haar op te vallen dat er in haar eigen omgeving ook wel van zulke kinderen waren. Toen Monica merkte dat de dingen die we met Jike deden goed voor haar ontwikkeling waren ging ze zelf, als ze alleen met Jike was, ook met haar oefenen.*

Maar Monica kon wat ze bij de familie van Jike leerde helaas niet overbrengen naar haar eigen gemeenschap. De mensen daar zijn arm en hebben weinig tijd. Vaak werken beide ouders de hele dag om voor eten te zorgen en om hun kinderen naar school te kunnen sturen. Er is geen tijd voor iets als 'early intervention' omdat alle tijd nodig is om te 'overleven'.

zelf nog zo'n schooltje opgezet

Jike met hulp Monica in Tanga, Tanzania

plaatselijke bevolking heeft geen tijd voor early intervention

Skateboard racen

Jike's ontwikkeling verliep voorspoedig. Haar mondmotoriek was van het begin af aan goed. Het doorkomen van haar tanden verliep vrijwel normaal. Er waren geen medische problemen. Vlak voor haar tweede verjaardag kon ze goed los lopen. Kruipen heeft ze maar kort gedaan. Dat was ook moeilijk vanwege de stenen vloeren in huis. Ze bewoog zich echter snel en behendig voort met haar buik op een skateboard. De lange, brede gang en grote kamers leenden zich daar uitstekend voor. Ook ging ze graag naar buiten.

Marjan: *Jike's eerste woordje was 'mbwa', dat is Kiswahili voor 'hond'. Dit kreeg voor haar de betekenis van 'naar buiten'. De honden zijn in Tanzania namelijk altijd buiten. Dat woord heeft ze nog lang vastgehouden.*

Met alle hulp die ze in huis hadden lukte het om Jike met haar derde verjaardag zindelijk te krijgen. Ze gaat inmiddels zelf naar de WC. Ook kan ze goed zelf eten.

Marjan: *In Tanzania eet de plaatselijke bevolking met de vingers. Jike deed dat precies na en wij leerden haar eten met een vork. Dat doet ze keurig. Ze wil altijd alles zelf doen. Dat was toen al en nu nog.*

Van wildpark naar speeltuin

In Tanzania genoot Jike van een afwisselend leven. Met acht weken lag zij al in de zee te dobberen. Ze ging mee op lange reizen (safari's). Vijf of acht uur in een auto zitten was geen probleem voor haar. Toen ze acht maanden oud was kampeerde ze met het hele gezin in een tent midden in het wildpark. Klein als ze was ging ze mee zeilen. De definitieve terugkeer naar Nederland van het gezin in mei dit jaar betekende voor Jike dan ook een grote omschakeling.

Marjan: *Flip's werkcontract is afgelopen en we willen niet nog eens voor een periode van vijf jaar naar de tropen. Onze oudste gaat straks naar de middelbare school. En ook*

voor Jike denken we dat er hier toch meer mogelijkheden zijn. Maar we vinden de overgang naar Nederland allemaal wel moeilijk. Dat geldt ook voor Jike. Ze hobbelt met alles mee en past zich aan, zo goed en zo kwaad als dat gaat. De gehaastheid, het leven binnenshuis, de sokken en schoenen, de televisie. Je moet er alert op zijn de drukke invloeden van buiten te beperken, of eigenlijk: te doseren.

Een eerste onderzoek door de fysiotherapeut, de logopedist en de ergotherapeut wees uit dat Jike's ontwikkeling prima verloopt. Haar motoriek is goed. In de speeltuin gaat ze van de hoogste glijbaan en klimt ze zelf op de wip. Ze knipt met een schaar, kan prikken, verven, in- en uitschenken. Ze is heel sociaal en speelt graag met andere kinderen, jong en oud.

Hoewel ze een zekere achterstand in de expressieve taal heeft spreekt ze in twee- en driewoordzinnetjes. Langere zinnetjes zitten eraan te komen.

Marjan: *Ze zegt bijvoorbeeld 'Jike ook mee' of 'Jike ook appelsap'. Ze spreekt nog weinig in volledige zinnen. Maar ze begrijpt alles wat er tegen haar gezegd wordt.*

Gewone basisschool

Jike gaat nu twee ochtenden per week naar de peuterspeelzaal en vindt dat leuk. Eén van de leidsters heeft gevraagd of ze het Macquarie Program mag doorlezen en de videoband bekijken.

Marjan: *Het is een wat oudere juf. Ze is heel enthousiast. Als ik zie dat de kinderen geschilderd hebben, of geplakt of zo, vraag ik 'heeft Jike het zelf gedaan?'. Ik zeg haar dat ze Jike gewoon alles moet laten meedoen. Het geeft niet als haar kleren vies worden. De leidster begrijpt dat heel goed. Thuis laat ik Jike meedoen met alle karweitjes: ramen lappen, stofzuigen, afwassen. Dan breekt er maar eens een glas.*

De tijd die Marjan aan Jike kan besteden is hier veel minder.

Marjan: *Je hebt hier niet al die hulp in huis. Ik probeer iedere dag iets te doen. Maar drie kwartier per dag lukt me niet meer. Ik merk het aan Jike: ze is minder geconcentreerd.*

In Apeldoorn, waar het gezin Kips nu woont, heeft Marjan meteen contact gezocht met andere ouders van kinderen met Down's syndroom. Ook zijn Jike's ouders zich aan het informeren over plaatsing op een gewone basisschool.

Marjan: *Als je ons vraagt 'waarom de basisschool', dan zeg ik: 'Wij gaan dat proberen. Is zij daar blij èn gaat het goed dan is dat prettig. Gaat het niet, dan kunnen we altijd een stapje lager. Als je met speciaal onderwijs begint is het misschien moeilijker om een stap omhoog te maken.'*

met de boodschap 'ga nu maar naar de meester en vertel hem waarom ik je deze klap gegeven heb'.

Marjan: *Thuis hebben we erover gepraat. Ik vroeg hem 'voel je je niet bevrijd door wat je gedaan hebt?' Dat was zo. Daarna hebben we vastgesteld dat dit toch niet een echte oplossing is om andere mensen iets duidelijk te maken. Thomas wil nu op school een spreekbeurt over Down's syndroom gaan houden. Hij zegt 'dan zal ik ze wel eens haarfijn uitleggen hoe het écht is!'*

Hoewel Marjan hoge verwachtingen heeft van de Nederlandse hulpverlening, heeft zij beslist niet het idee dat het verblijf in Tanzania voor Jike nadelig is geweest.

Marjan: *We hebben alles met het hele gezin samen gedaan. Hier heb je meer professionele hulp. Maar: zelf kun je ook een hele hoop doen!*

Jike met vriendjes op het strand van de Indische Oceaan, Tanga, Tanzania

Mensen reageren anders

Marjan merkt dat de mensen in Nederland soms anders op Jike reageren dan ze in Tanzania gewend was.

Marjan: *In huis merk je niet dat ze een verstandelijke handicap heeft. Dat merk je pas als je de deur uitgaat. Sommige mensen reageren heel positief, maar anderen bepaald niet.*

Thomas, de oudste zoon, heeft dat al zelf moeten ervaren in zijn klas. Een klasgenoot wierp hem toe: 'Zo, ik heb jouw vieze, vette mongolenzus gezien'. Hij heeft hem een flinke klap gegeven

zelf kun je ook een hele hoop doen

Speelgroepen, *een nieuw verschijnsel in het early intervention circuit*

• Hedianne Bosch

De early intervention speelgroep blijkt al in de korte tijd van haar bestaan een succesvolle formule te zijn waarmee inmiddels drie SDS-kernen ouders en hun kinderen spelenderwijs in aanraking brengen met de basisprincipes van ontwikkelingsstimulering. In liedjes, bewegingsspel en creatieve activiteiten worden de kinderen uitgelokt tot het uitbreiden van hun vaardigheden en krijgen ouders ideeën aangereikt waarmee zij thuis verder kunnen. Hedianne Bosch bezocht speelgroepen, bekeek video's en sprak met initiatiefnemers.

De early intervention speelgroep voldoet kennelijk aan een behoefte. Zij vult een leemte op in het bestaande systeem van hulpverlening in Nederland. Vlak na de geboorte van een kind met Down's syndroom is er weinig opvang voor ouders en kind. Een speelgroep haalt ouders uit hun isolement en geeft hen concrete suggesties met betrekking tot de begeleiding van hun kind. De doelstelling van de speelgroep is dan ook tweeledig. Enerzijds krijgen ouders activiteiten en ideeën aangeboden, die zij thuis kunnen gebruiken, en worden ze in staat gesteld ervaringen met andere ouders uit te wisselen. Anderzijds wordt de ontwikkeling van de kinderen gestimuleerd. Alle ontwikkelingsgebieden komen aan bod tijdens de speelgroep: in bewegingsspelletjes zoals klimmen, door een tunnel kruipen, bal gooien en trampoline springen worden grof-motorische vaardigheden ontwikkeld; door middel van verven, plakken, brooddeeg knijpen, puzzelen, spelen met zand en rijst, enz., wordt de fijne motoriek geoefend; taal en denken worden gestimuleerd in liedjes, lottospel, boekjes kijken en andere activiteiten; persoonlijke en sociale vaardigheden komen aan bod tijdens de eet- en drinkpauze, het samen spelen, opruimen, en het aan- en uitkleden.
Kenmerkend voor de speelgroepen is dat kinderen vanaf enkele weken oud tot een leeftijd van circa vier jaar mee kunnen doen. Voor de jongste kinderen wordt soms een speciale babygroep opgezet. Eén ouder of verzorger blijft altijd op de speelgroep aanwezig bij het kind. De groepsgrootte is ongeveer zes tot acht kinderen en even zoveel volwassenen. De opbouw van de speelgroep varieert enigszins per regio. Wel wordt overal de logische volgorde aangehouden van in het begin concentratiespel en aan het eind grof-motorisch spel. Af en toe wordt er een deskundige uitgenodigd, bijvoorbeeld een fysiotherapeut of een orthopedagoog. De speelgroepen vinden één keer per week of per veertien dagen plaats. De duur van een speelochtend is steeds twee uur.

Vroege vogels in het Brabantse Elshout *de speelgroep 'Early Bird'*

• Hedianne Bosch op bezoek

De eerste speelgroep werd nu al weer twee jaar geleden opgericht in Elshout (Noord-Brabant). Kort daarop werd dit initiatief overgenomen door de SDS-kern Noordelijk Noord-Holland in Alkmaar/Hoorn. En in mei van dit jaar ging de jongste speelgroep van start in Amsterdam.

Tweemaal per week wordt er in Elshout onder leiding van Marjo Koemans en Elly Willems, beide moeder van een kind met een handicap, gespeeld en geleerd in de early intervention speelgroep 'Early Bird'. Ze hebben er een aparte stichting voor opgericht. Op woensdag komen er allemaal kinderen met Down's syndroom en op dinsdag wat oudere kinderen met diverse andere handicaps. De woensdag-groep is al zo'n twee jaar stabiel bij elkaar. In de dinsdag-groep vindt een voortdurende doorstroom plaats vanwege de vaak latere diagnose en dus ook eerdere overgang naar school of dagverblijf.
Het is vlak voor de zomervakantie. Het is de laatste keer dat de speelgroep voltallig is. Meestal wordt er begonnen met een half uurtje vrij spelen, wennen en bijpraten. Maar vandaag moet er een schilderij gemaakt worden om op te hangen op het afsluitfeest. Acht peuters met Down's syndroom tussen de twee en de drie (ze zijn al die tijd al samen naar de speelgroep gegaan) installeren zich aan weerszijden van een rol behangpapier. Ieder krijgt een oud T-shirt of verfschort om. Met vingers en kwas-

Bijeenkomst van 'Early Bird'

ten - en hier en daar ook een voet - wordt er vrolijk op los geverfd en gekliederd. Moeders en vaders vinden - tussen het aanmoedigen en begeleiden door - toch nog tijd om de laatste nieuwtjes uit te wisselen.

Terwijl het kersverse kunstwerk buiten te drogen wordt gelegd, maakt ieder zich schoon en gereed voor het volgende programma-onderdeel: onder begeleiding van de leidsters kiezen de ouders een fijn-motorisch spelletje uit om samen met hun kind aan te werken. De één rijgt grote kralen aan, de ander bouwt een toren, weer een ander kind maakt een puzzel. Een paar kinderen spelen samen. Na een kwartier is de concentratie op. Tijd voor muziek.

stimulering van de ontwikkeling

Educatief zingen en spelen

Aan het begin van de speelgroep was me al opgevallen hoe Joey steeds naar de speelgoedkast wees en 'Bret, Bret' riep. Nu is het dan eindelijk zo ver: handpop Bert wordt tevoorschijn gehaald en op de hand van leidster Elly gezet. Op de wijs van Vader Jacob wordt een begroetingslied gezongen:

Goedemorgen, goedemorgen,

Hallo Ruud, hallo Ruud,

Gaan we samen spelen?

Gaan we samen spelen?

Hoi, hoi, hoi!

Hoi, hoi, hoi!

(hierbij gaan de handen omhoog)

Nadat Bert ieder kind persoonlijk toegezongen heeft mag Bas hem weer op zijn vaste plek in de kast terugzetten. Het volgende lied wordt ingezet: de postbode. De post heeft voor ieder kind een kaart met zijn of haar naam erop. De kinderen halen ze op bij de leidster en mogen ze dan om de beurt in de 'brievenbus' (een schoenendoos met spleet) doen waarbij de leidster met nadruk 'in -in' zegt. In het volgende lied wordt met behulp van een spiegel het 'ik'-concept aangereikt ('Wie is dat in de spiegel, dat ben ik-ik-ik'). Tijdens speelliedjes met stokken, trommels en de eigen handen, worden steeds andere begrippen onder de aandacht van de kinderen gebracht (hoog-laag, de 'andere' hand, onder-boven, weg-terug, enz.). De laatste drie liedjes gaan gepaard met veel beweging. Eerst gooit de leidster een bal en vangen de kinderen die om de beurt op (ieder kind wordt door het roepen van 'handen klaar' aangespoord zijn armen in een goede vangpositie te brengen). Daarna wordt een grote zwaaidoek tevoorschijn gehaald die de kinderen samen hoog moeten vasthouden en waar ze vervolgens met zijn allen onder mogen zitten (kiekeboe). Tot slot worden de kinderen onder het zingen van toepasselijke liedjes in de kring heen en weer geduwd in twee karretjes.

Ervaringen in Australië

En dan is het pauze. Overal worden stoeltjes, bekers en hapjes vandaan getoverd. Ik neem deze gelegenheid te baat om meer te weten te komen over de ideeën achter de speelgroep.

Marjo Koemans en Elly Willems, de leidsters van de groep, zijn beide moeder van een kind met een handicap. Het zoontje van Marjo heeft Down's syndroom. Marjo en haar gezin woonden vijf jaar in Australië. Zoon Rick werd daar geboren. Al vanuit het ziekenhuis werden zij doorverwezen naar een speciaal therapiecentrum in Sydney waar de begeleiding van kinderen met Down's syndroom en andere handicaps al vanaf een leeftijd van zes weken begint. Rick kreeg al vroeg fysiotherapie, ergotherapie en logopedie en vanaf drie maanden zat hij op de speelgroep in datzelfde therapiecentrum. Vanaf anderhalf à twee jaar kunnen de kinderen ook tweemaal per week deelnemen aan een 'basic skills group': een groep waar de kinderen zonder de ouders meedoen met allerlei spelletjes waarin basisvaardigheden en voorschoolse vaardigheden geoefend worden. Vanuit het therapiecentrum wordt vervolgens begeleiding gegeven in de overstap naar de basisschool (integratie) of de speciale school. Marjo merkte dat het door de begeleiding veel gemakkelijker werd om met het Down's syndroom om te gaan.

Marjo: *'Je bent niet meer zo op jezelf, op je eigen ellende gericht. Je staat niet meer zo alleen'.*

Terug naar Nederland

Toen de familie Koemans naar Nederland terugkeerde gingen zij meteen op zoek naar begeleiding. Maar wat ze in Australië aan hulp gekregen hadden, bleek hier niet te bestaan. Hoewel Marjo aanvankelijk twijfelde of ze niet beter in Australië kon blijven, ging ze het al snel anders zien: misschien was het juist een taak voor haar om in Nederland zelf iets op te zetten.

Marjo: *'Waar we naar toe willen is: hier ook een soort dienstencentrum te krijgen, waar alle vormen van begeleiding binnen één instel-*

Joey op de speelgroep

De ervaringen van een jongetje met Down's syndroom met de speelgroep 'Early Bird' in Elshout opgetekend door zijn moeder.

Joey en zijn moeder in de speelgroep 'Early Bird'

Dit is Joey. Hij is bijna drie en heeft het syndroom van Down. Sinds zijn geboorte zijn wij, zijn ouders, intensief bezig geweest om het hem steeds naar de zin te maken. Vanaf dat hij drie maanden oud was, ging hij twee dagen per week naar een gewoon kinderdagverblijf. En dat was nog niet alles: éénmaal per twee weken kwam Marij. Zij filmde Joey, zijn zus Kim en ons, zijn ouders. Video-hometraining heette dat. Marij besprak de videobeelden met ons en gaf daarbij tips over hoe we in bepaalde situaties het beste kunnen reageren. We gingen in die tijd ook regelmatig naar een groot ziekenhuis om Joey's motoriek wat bij te spijkeren. Hij werd daar begeleid door een ergo- en een fysiotherapeut, een logopedist en een verpleegkundige. In die tijd was hij verbaal nog niet zo'n held. Hij moest het meer van de 'Oe's', 'Aa's' en 'Oo's' hebben. Nu kan hij veel beter met ons communiceren.
Eén maand voor Joey's eerste verjaardag kregen we een schriftelijke uitnodiging van Marjo (Koemans, Red.) om bij haar thuis met de speelgroep mee te doen. We vroegen ons wel af of dat niet een beetje teveel voor hem zou worden. Achteraf zijn we dolblij dat we op die uitnodiging zijn ingegaan. Daar - bij de speelgroep - ging een wereld voor Joey open. Spelenderwijs leren Marjo en Elly (Willems, Red.) hem aan allerlei vormen en materialen wennen. Ook de kleuren komen aan bod. De kinderen mogen van alles voelen en zien. Wat hij heel leuk vindt is een poppetje of beestje zoeken in een grote bak met rijst. Als ouders zijn wij blij te constateren dat een pollepel of een plastic fles met erwtjes erin hem urenlang kunnen boeien. Dus die dure Fisher Price spullen zijn niet aan hem besteed. En dat die spelletjes bij Early Bird nog goed zijn voor zijn ontwikkeling is toch mooi meegenomen. Hij zit er nu al bijna twee jaar en het heeft hem nog geen moment verveeld. Als je het mij vraagt gaat hij er elke woensdag met plezier naar toe.

---

we vullen samen de checklist in

ling en in samenwerking met elkaar gegeven worden. Zodat er van ieder kind maar één gegevensbestand hoeft te zijn, waar iedere hulpverlener uit kan putten.'

Hiervoor timmeren Elly en zij behoorlijk aan de weg: alle regionale instanties zijn al door hen benaderd (onder andere RIAGG en SPD) en ook met de provincie wordt overleg gezocht.

Marjo: *Iedereen werkt regionaal. Als wij subsidie krijgen mogen wij geen kinderen uit een andere regio opnemen. Dat is natuurlijk absurd. Daarom willen we bij de provincie aankloppen, want die is niet gekoppeld aan regio's.*

Creatief met Small Steps

Voor het einde van de pauze vraag ik nog snel hoe zij de begeleiding van de speelgroep--ouders met early intervention aanpakken.

Marjo: *We vullen samen met de ouders de checklists van het Macquarie Program in. Aan de hand daarvan maken wij een lijstje met spelletjes waar een kind aan toe is. Die worden in de speelgroep aangereikt, maar ouders kunnen daar ook thuis mee aan de slag. Wat ik merk is dat ouders weerstand hebben tegen de lijsten. Ze pikken de dingen goed op van de speelgroep, maar wat in het programma staat vatten sommigen te dwingend op. Ze zijn bang dat hun kind iets niet wil of kan en durven dan niet zelf creatief met de punten om te gaan. In Australië gingen ouders daar veel gewoner mee om. Zelf heb ik het ook nooit als een probleem gezien. Het is gewoon een ondersteuning bij het opvoeden.*

Bijeenkomst van 'Early Bird'

Het laatste onderdeel van de ochtend is het grof-motorische spel op glijbaan, schommel en trampoline. Andere keren wordt er ook op een fysiotherapiebal geoefend, over een plank gelopen of in het ballenbad gespeeld. Dat laatste met name bij slecht weer als er binnen gespeeld wordt. Maar vandaag is het stralend zomerweer en buiten is pas echt veel speelruimte: een grote tuin met een reuzentrampoline in het midden en helemaal achterin een wei met cavia's, konijnen, kippen, en zowaar ook een Chinees biggetje. Terwijl een paar moeders nog wat napraten rennen de kinderen vrolijk achter de kippen aan. Een leuk slot van een leuke speelochtend!

EIS
structurele subsidiëring van speelgroepen

• Hedianne Bosch

In de SDS-kern Noordelijk Noord-Holland is een aparte stichting in het leven geroepen om de early intervention-activiteiten in de regio te bevorderen en deze een financiële basis te kunnen geven. De stichting draagt de veelzeggende naam EIS (dit staat voor: Early Intervention Stichting). Naast het geven van informatie en individuele begeleiding bij het Macquarie Program, is de stichting actief met early intervention speelgroepen in Alkmaar en Hoorn. Vlak voor de zomervakantie is er ook een speciale babygroep van start gegaan.

wij werken met een lage drempel

Lia Visser en Jantien Hartmans zijn de twee initiatiefneemsters achter dit ambitieuze project. Beide zijn moeder van een jong kind met Down's syndroom en zetten zich volledig in voor hun zaak en hebben in korte tijd al veel bereikt. Hoogtepunt was de recente opening van het eerste 'early intervention speelcentrum' van Nederland. Dankzij diverse giften en subsidies kreeg de stichting haar eigen onderkomen in een lokaal van de Mariaschool te Hoorn.

Ondanks hun succes heeft de stichting praktisch geen financiele armslag. Lia: 'De gemeenten verwijzen ons naar regionale instellingen en die verwijzen ons weer terug. Ook bij de provincie lijken bar weinig mogelijkheden te zijn'. Toch blijft EIS streven naar structurele subsidie voor hun activiteiten en naar het bereikbaar maken van early intervention voor alle ouders. Lia: 'Het voordeel is dat wij met een heel lage drempel werken: de mensen kunnen hier zo binnenstappen en om advies vragen'. Van aanmeldingen, wachttijden, omwegen via het maatschappelijk werk en ingewikkelde procedures is bij hun geen sprake.

Thematisch werken

Omdat er geen gelegenheid was persoonlijk een kijkje te gaan nemen bij een van de speelgroepen in deze regio, wil ik hier een paar van de activiteiten beschrijven die in een recente video-opname van de speelgroep getoond worden. Wat ik bijzonder leuk vond was dat één thema op verschillende manieren terugkeerde.

Zittend in de kring wordt een liedje over een visje gezongen.

Visje, visje in het water.

(gebaar van een vis en de beweging van water)

Visje, visje in de kom.

(met de handen wordt een grote kom beschreven)

Visje, visje kan niet praten.

(de wijsvinger wordt voor de mond gehouden en het hoofd schudt 'nee')

Visje, visje, draai je om!

(als het kind al staat, draait het een hele cirkel op zijn voeten, en de kleintjes worden op hun billen rondgedraaid)

Na het zingen van dit liedje laat Lia de kinderen foto's en afbeeldingen van vissen zien en wordt de kinderen gevraagd om de beurt een plaatje van een vis bij de grote plastic vis in het midden van de kring te leggen ('matchen'). Dan wordt het liedje nog eens herhaald. Een later videobeeld toont de kinderen terwijl zij bezig zijn papieren vissen te beschilderen.

Jantien: *'We proberen meestal rond een bepaald thema te werken. We beginnen de ochtend altijd met te vertellen wat we deze keer gaan doen. Dat vind ik erg belangrijk. We merken dat als voor ouders duidelijk is wat we doen en waarom, ze de liedjes en spelletjes eerder mee naar huis nemen en er met hun kind thuis nog eens plezier aan beleven.'*

Tot slot nog een leuke tip die ik opdeed bij de Noordhollandse speelgroep: stop een spelend muziekdoosje in een schoenendoos en laat de jonge kinderen het deksel eraf halen om het te ontdekken. Voor iets oudere peuters kun je het doosje op verschillende plekken in de ruimte verstoppen en ze dan de bron van het geluid laten lokaliseren.

Lia samen met Aranka aan het werk

Belangrijke nieuwe uitgave

Er is goed nieuws voor ouders van kinderen die problemen hebben met de taal-/spraakontwikkeling. Er is namelijk een belangrijke nieuwe uitgave. Na het oorspronkelijk alleen maar voor gebruik door beroepskrachten bedoelde Macquarie Program, uit het einde van de jaren zeventig, ontstond aan het eind van de jaren tachtig in hetzelfde 'huis' het vervolg daarop: Kleine Stapjes. Dat was geen vervolg in de tijd, maar een veel uitgebreidere versie van het Macquarie Program voor een nieuwe doelgroep: ouders. Het is zo opgezet dat ouders er in voorkomende gevallen ook goed alleen mee kunnen werken. In aanvulling op het bekende Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen biedt het per stap een schat aan goed leesbare, praktische extra informatie, suggesties, taakanalyses, etc. Het vertelt u niet alleen hoe u een bepaalde stap moet toetsen, maar ook waarom, en verder in veel detail, hoe u met uw kind zover moet komen. Trouwens, de meeste van u kennen een deel van het totale Kleine Stapjes Project. Precies! De videoband aan de hand waarvan u met het Macquarie Program leerde werken is daar een onderdeel van. De Engelstalige versie van het gedeelte op papier van Kleine Stapjes (Small Steps), een cassette met acht aparte boeken, staat intussen alweer enige tijd in de bestelrubriek achterop 'Down + Up' en is gewoonlijk uit voorraad leverbaar.
Voor degenen die de Engelse taal niet of minder goed machtig zijn is nu echter deel 3, over Communicatie, in een Nederlandse versie verschenen. Het werd geschreven door Moira Pieterse en Robin Treloar met medewerking van Sue Cairns.
De behoefte om met anderen te communiceren is één van de meest elementaire menselijke behoeften en geen ouder hoeft te worden uitgelegd hoe belangrijk communicatie-vaardigheden zijn voor zijn kind. Ook voor het kind met Down's syndroom opent het vermogen om behoeften en wensen uit te kunnen drukken, om hulp te kunnen vragen en te kunnen antwoorden op de conversatie met anderen vele deuren. Het geeft het kind een zekere mate van controle over zijn omgeving en een mogelijkheid om daar meer van te leren. Aan de ene kant is goed leren praten of, algemener gesteld, communicatie, het grootste probleem van kinderen met Down's syndroom. Aan de andere kant was dat ook het gebied met het grootste 'gat' in de informatie naar ouders toe. Het domein ET (expressieve taal) was derhalve het minst bruikbare gedeelte van het Macquarie Program. Daarom heeft de SDS besloten dit voorjaar veel mankracht in de produktie van dit boek te steken. Dat werd mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van de Provincie Zuid-Holland, afd. Welzijn. Het boek werd op een studiedag over early intervention op het Zuid-Hollandse Provinciehuis op 26 mei j. l. ten doop gehouden en kreeg onmiddellijk zeer goede kritieken. Op de bestelpagina heeft het boek de besteldecode BK3.

SCOPE
ontwikkelingsperspectief voor kinderen met een achterstand

• **Hedianne Bosch**

Ook in Amsterdam is een stichting opgericht om het werk van de SDS-kern meer gestalte te kunnen geven: SCOPE. Die naam staat voor het Stimuleren van de Cognitieve (en communicatieve) Ontwikkeling, alsook de Participatie en Emancipatie (van de doelgroep). Eén van de eerste activiteiten van stichting was het opzetten van een early intervention speelgroep.

In de besloten sfeer van een gewone huiskamer wordt aan een klein groepje kinderen en ouders een programma aangeboden van muzikale, motorische en andere spelletjes. Aan het eind van ieder seizoen krijgen de ouders een cassettebandje mee en een tekstboekje met de in de speelgroep gezongen liedjes. Naast een peutergroep zal dit najaar ook met een kleutergroep gestart worden. Kinderen vanaf drie jaar kunnen hier op een speelse manier hun vaardigheden uitbreiden en zich voorbereiden op 'de grote school'.

In de meeste speelgroepen worden regelmatig door de leidsters nieuwe liedteksten op bestaande melodietjes gemaakt of versjes gerijmd, aangepast aan de ontwikkelingsfase en de leerdoelen van de kinderen in hun groep. Ook in Amsterdam wordt er zo nu en dan creatief geknutseld met woorden. Ik wil de Amsterdamse bijdrage dan ook besluiten met een door mijzelf gefabriceerd vingerrijmpje. Het is een opzegversje waarbij iedere vinger benoemd wordt en een beweging maakt.

Dit is mijn duim, mijn duim duim dik.

(beweeg de duimtop heen en weer)

Dit is mijn wijsvinger, die wijst en ... prik!

(wijs naar het kind en prik dan in zijn buik)

ouders moeten zelf weer leren spelen

Dit is mijn middelvinger, da's een lange klant.

(strijk met de andere wijsvinger over de hele lengte van deze vinger)

Hij maakt een diepe buiging, midden in mijn hand.

(buig de vinger zodat de vingertop het handmidden raakt)

Dit is mijn ringvinger, van wielewielewiel.

(maak een cirkelbeweging met de andere wijsvinger rond deze vinger, hiermee wordt ook de ringvorm aangegeven)

En nu mijn kleine pinkje, kielekielekielekiel.

(kietel met de pink in de nek van het kind)

Dit versje kan ook in de jij-vorm opgezegd worden waarbij je de vingers van je kind de bewegingen laat maken

Spelen = leren

Voor jonge kinderen is spelen en leren onafscheidelijk. Het is de kunst om als volwassene deze twee op zinvolle wijze met elkaar te verbinden en het bij velen van ons zo diep ingesleten of-of denken te overwinnen. Moira Pieterse merkt in één van haar artikelen op dat het voor early intervention zeer belangrijk is dat ouders zèlf weer leren spelen. Echt spelen is altijd ontwikkelend, ontdekkend. Inspanning en ontspanning komen er op een natuurlijke manier samen. Early intervention speelgroepen maken duidelijk dat early intervention een hele gewone manier van opvoeden is. Je moet alleen de slag even te pakken krijgen. En daarvoor staan op steeds meer plaatsen in Nederland enthousiaste mensen klaar. Wie volgt?

De gymclub

• Hedianne Bosch gaat op bezoek

In Utrecht is een uniek samenwerkingsverband ontstaan tussen de SDS-kern en de fysiotherapeuten Gert Bouwman en Mieke van Paassen. Vanaf februari van dit jaar komen ze iedere dinsdagmiddag bij elkaar in het gymlokaal van speciaal kinderdagverblijf 'Skippy' voor een uurtje gymmen: vier meisjes met Down's syndroom in de leeftijd van drie tot zeven jaar.

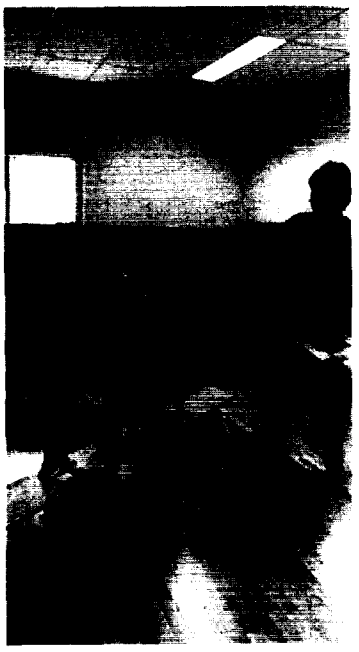
Al twee jaar eerder was het verzoek uit de SDS-kern bij Gert Bouwman neergelegd: was het niet mogelijk na beëindiging van de individuele fysiotherapie een groepje op te zetten om de motorische ontwikkeling verder te stimuleren? De eerste paar jaar na de geboorte krijgen veel kinderen met Down's syndroom begeleiding van een fysiotherapeut. Maar daarna is er niets meer. Bovendien is een situatie waarin de fysiotherapeut aan huis komt niet toereikend meer voor oudere kinderen. Ze moeten kunnen klimmen en klauteren! Een ideale oplossing bleek de gymclub te zijn: in groepsverband verder werken aan de ontwikkeling in een echte gymzaal.

Doelen en voorwaarden

Samen met collega fysiotherapeut Mieke van Paassen, die de lessen zou gaan geven, stelde Gert lesdoelen en voorwaarden voor deelname vast. De leeftijd speelde geen rol, wèl een paar andere zaken, zoals kunnen lopen, een uur zonder moeder of vader kunnen zijn, een opdracht kunnen uitvoeren. In de eerste serie lesjes stonden alle vormen van voortbewegen centraal: kruipen, lopen, rennen, huppelen, zijwaarts, voorwaarts, achterwaarts, enz. Daarna kwam het oefenen met balans aan bod: bijvoorbeeld door over steeds smallere planken te lopen, over een schuine plank omhoog, een bepaalde houding lang vol te houden. Het derde thema was balvaardigheden: vangen, gooien, schoppen met grote en kleine ballen, op diverse spelmanieren. De laatste serie lesjes voor de zomervakantie betrof een combinatie van de drie thema's. Mieke: 'Dat vind ik het leukste. Dan kun je pas echt zien wat de kinderen geleerd hebben. Alle vaardigheden komen bij elkaar.' Op basis van globale doelstellingen bedacht Mieke voor elke les specifieke oefenvormen, waarbij van alle faciliteiten van het goed toegeruste gymzaaltje gebruik gemaakt kon worden.

fysiotherapie is niet voldoende

Het is dinsdag 22 juni. Als de kinderen de ruimte binnenkomen, ligt er in het midden een reusachtig rond speelkussen klaar. Het nodigt uit om daar maar eens op te klimmen. Mieke vraagt de kinderen om erop te



De gymclub in actie. Van groot naar klein: Kirsten, Lize en Lise.
Foto: Jan Weerdenburg

gaan zitten. De eigenschappen van het kussen worden eerst vastgesteld. 'Wat voor kleur heeft het?' 'Ah, die is geel'. 'En is die hard of zacht?' Na enig onderzoek is iedereen het erover eens dat 'zacht' toch wel het juiste woord ervoor is. Die eigenschap maakt de volgende opdracht zowel moeilijk als spannend: of ze er maar even met zijn allen op willen gaan staan. De jongste deelneemster ziet daar niet zoveel in en blijft veilig zitten.

Huppen als een kangoeroe

Nadat ze allemaal heel voorzichtig van het kussen zijn afgestapt leidt Mieke het volgende spel in. 'Vorige keer hebben we kunstjes gedaan. Wat deed de kikker? En hoe doet de kangoeroe?' De drie grootste kinderen springen met hun handen op de grond om het kussen heen. De jongste neemt haar kans waar en doet een poging om in haar eentje toch nog even op het kussen te gaan staan. En zowaar het lukt! Na de kangoeroe volgt het paard. De paardjes rennen een paar rondjes heel hard en draaien zich dan op commando om en draven de andere kant op. 'En nu doen we ..., wie weet er nog één?' Grote stilte. 'Wie weet hoe de muis deed?' Daar gaan ze weer, nu allemaal heel stil trippelend op de tenen. En weer omdraaien. En de muis verandert in een paard en het paard weer in een muis en de muis in een kangoeroe en ... pfff. Iedereen ploft neer op het kussen.

alle spelmogelijkheden worden benut

De rust is niet van lange duur. Mieke legt alweer het volgende programma-onderdeel uit. Aan weerszijden van het kussen worden matten neergelegd. Opdracht: van het kussen op de mat springen. Eén van de grotere kinderen, die even aan de kant heeft gezeten, komt nu weer bij de groep en wil ook springen. 'Zien jullie dat Lise het goed kan?' Er klinkt een instemmend 'ja'. Dan gaat het in vaart van de mat hop op het kussen en hop aan de andere kant er weer af. Allemaal achter elkaar.

Alle spelmogelijkheden van het kussen worden benut. Met hulp wordt er één voor één kopje geduikeld van het hoge kussen op de mat. Knieën op het kussen, handen op de mat, en 'kop in'. En hoe zit dat met de atlanto-axiale instabiliteit? Mieke: 'Kopje duikelen zat niet echt in het programma, maar één van de kinderen zit op een gewone school en heeft het daar opgepikt. Ze ging het hier spontaan doen en toen wilden de anderen het natuurlijk ook. Ik begeleid de beweging helemaal. En als de kinderen het tòch leren, kunnen ze het beter maar meteen goed leren.'

Individuele aanpak

De muis, het paard en de kangoeroe komen weer terug, maar dit keer trippelen, rennen en huppen ze over de matten en het kussen heen. Eén meisje doet alles iets later dan de anderen. Ze kijkt steeds eerst een tijdje de kat uit de boom. De jongste doet wel mee, maar op haar eigen manier, omdat veel oefeningen nog te moeilijk voor haar zijn. Ieder kind vereist een individuele aanpak en Mieke gaat daar heel soepel mee om. Ze vindt het niet erg als een van de kinderen af en toe aan de kant gaat zitten of een ander kunstje doet. Uiteindelijk slaagt ze er steeds in ze weer bij de les te betrekken. Na afloop van de les vraag ik hoe de kinderen met elkaar zijn. Mieke: 'De sociale vaardigheden zijn geen probleem. Als er één gevallen is komen ze allemaal troosten.'

De bank wordt er bijgesleept. De kinderen helpen. Over de bank lopen ze naar het kussen en springen eraf. Er wordt een heel traject uitgezet waarvan de kinderen de volgorde moeten onthouden. De jongste gaat met haar buik op de bank liggen. Mieke vraagt aan de anderen: 'Wat doet ze? Ligt ze op haar rug?' 'Op de bank.' 'Ja, èn op haar buik. Kunnen jullie dat ook? En kunnen jullie op je rug liggen? Op je billen zitten? En staan?' Mieke weet steeds goed in te springen op de spontane acties van de kinderen en er een leersituatie voor iedereen van te maken. Ze benadrukt allerlei begrippen met betrekking tot de ruimte (hoog, laag, omdraaien), het lichaam (buik, rug) en de materialen (hard, zacht, kleur en gewicht, enz.).

Veel herhalen

De les is bijna afgelopen. 'Wie wil er nog een kunstje doen?' Eén van de kinderen laat nog snel een eigen kunstje zien. Dan ruimen ze samen de bank op. Ter afsluiting wordt er een lied gezongen en uitgebeeld. Het is duidelijk dat de kinderen de bewegingen die bij het lied horen al eerder hebben gedaan. Ze doen allemaal zeer betrokken en vrolijk mee met de reus die 'heel klein is en niet zo ... reusachtig' (Mieke probeert het laatste woord van iedere regel aan de kinderen te ontlokken). Mieke na afloop: 'Wat mij enorm opgevallen is, dat ze iets wat ze bekend voorkomt graag en heel geconcentreerd doen. Iets nieuws leren kost ze duidelijk moeite. Ik moet er heel veel energie in stoppen om ze er dan bij te houden. Ze lopen weg of zijn op een andere manier snel afgeleid. Veel herhalen is belangrijk.'

Het lied is afgelopen. 'Wat gaan we de volgende keer doen? Op de bank. Goed onthouden!' De matten worden naar de hoek van het zaaltje gesleept. 'Is deze zwaar?'

Early intervention
- als een manier van leven
- het inbouwen in de praktijk van alle dag door ouders

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen

Hieronder volgt de tekst van een workshop die gehouden werd tijdens de studiedag 'Early intervention voor kinderen met ontwikkelingsachterstand' van 26 mei 1993 in het Provinciehuis van Zuid-Holland te Den Haag. De auteur is de eerste moeder van een kind met Down's syndroom in ons land die met een early intervention programma werkte. Ze begint met een korte uiteenzetting over haar eigen kennismaking met het concept early intervention. Daarna gaat zij in op het inbouwen van een meer alerte begeleiding in de dagelijkse omgang met kinderen met ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom. Vervolgens besteedt zij aandacht aan efficiënt tijdsgebruik van drukbezette moeders door middel van het combineren van meerdere ontwikkelingsitems, in een spelsetting of tijdens een interactie in een gegeneraliseerde situatie. Verder geeft zij voorbeelden van vergaande taakanalyses in diverse ontwikkelingsdomeinen. Tenslotte gaat zij in op het creatief omgaan met het early intervention-programma als middel om inhoud te geven aan ongewenst gedrag van een kind, het te compenseren of in te passen.

David traint in de keuken

Eerst moet me van het hart dat ik niet de pretentie heb om u met dit verhaal een recept, een soort eigen early interventionprogramma, aan te bieden. Ik zal zelfs bij de voorbeelden die ik nodig heb ter ondersteuning van mijn betoog niet precies bij de babytijd beginnen om te eindigen bij een kleuter vlak voor school. Het gaat me er alleen om u een idee te geven van een manier van werken die mij na zoveel jaar zo vertrouwd geworden is: early intervention niet als een zware extra belasting, maar als een manier van leven waarbij de taken verregaand door de ouders kunnen worden ingebouwd in de praktijk van alle dag.

op de pot, maar achter een tafeltje

Op vaste tijden of verspreid over de dag?

Toen ik eind 1986 aan early intervention begon had ik een kind van bijna drie jaar dat nog niet liep en nog niet zindelijk was: David. Tussen de middag werd er nog lang geslapen en na dat slapen was er een vaste tijd voor zitten op het potje. Tijdens die zindelijkheidstrainingen was ik altijd al op zoek naar zoethoudertjes, zodat hij ook enige tijd *op* dat potje zou blijven zitten. We zetten hem daarom met pot en al voor een lage spiegel. Verder timmerden we een klein tafeltje, dat we met schoolbordenkrijt zwart verfden, zodat hij ook een beetje kon 'werken' tijdens die potsessies. Ik had al een doorzichtige pot aangeschaft, zodat mij elk klein plasje zou opvallen. Later leerde ik dat dat al een stukje taakanalyse was ten behoeve van de zindelijkheidstraining. Die potsessies werden zo een belangrijk vast punt in Davids opvoeding. Zo werkte ik aanvankelijk veel op vaste tijden en op vaste plaatsen. Dat kun je doen als je kind nog heel jong is, nog een baby of hooguit een peuter. Je hebt dan vaste interactiemomenten tijdens voeden, baden en verluieren. Die zijn bijvoorbeeld te vergelijken met de vaste tijden waarop de PPG-werkster, de fysiotherapeut of de logopedist bij je langskomen. Zulke vaste interacties zijn dan vanzelf zeer gestructureerd met vast speelgoed in een vaste opstelling. Daardoor zijn ze meestal niet zo erg fantasierijk. Of het kind op dat moment nu zelf gekozen zou hebben voor die spelletjes met mamma of die mevrouw komt niet aan de orde. Het is de tijd dat het *moet*. Het is te vergelijken met het *centre-based intervention model*, volgens een vaste afspraak op een bepaalde voorgestructureerde plaats, en gaat helemaal uit van de ouder en/of de hulpverlener. De kans is groot dat er veel minder ruimte is voor initiatieven van het kind. Je zou het misschien eerder als een vorm van trainen kunnen zien (waar ik overigens niets op tegen heb, maar daar kom ik later nog op terug) dan als het kind helpen zelf zijn wereld te verkennen.

een kind moet niet merken dat het gemanipuleerd wordt

Hulpverleners die op vaste tijden bij je komen en gestructureerd werken hebben naar mijn mening ook vooral de taak ouders erop te wijzen dat, naast dat noodgedwongen, op vaste gestructureerde momenten werken, ook het inbouwen van die gestructureerd aangeboden taakjes in de gewone dagelijkse omgang met het kind absoluut noodzakelijk is. Ze dienen ouders tips mee te geven op basis waarvan die in de komende dagen of weken het behandelde item nog vele malen op allerlei plaatsen en op allerlei manieren de revue kunnen laten passeren. Een paar voorbeelden.

Het kan heel goed zijn dat het aanleren van kleuren met een spel als bijvoorbeeld 'Bonte Ballonnen' (van Ravensburger) in een gestructureerde setting aan een tafeltje tijdens een potsessie een prima begin is. Maar daarna moet er ruim tijd worden besteed aan het oefenen met kleuren tijdens interacties met het spelende kind, waarbij de kleuren worden gekoppeld aan andere objecten als de Bonte Ballonnen. Het T-shirt dat je aan hebt, kleuren verf waar het mee werkt, maar ook speelgoedautotjes, Duplo-blokken, kralen of echte ballonnen, die je kunt opblazen. Met ballonnen kun je trouwens heel goed de eerste vaardigheden met een bal oefenen, bijvoorbeeld als beloning als de kleur goed is aangewezen ('gematcht') of eventueel zelfs gezegd. Na kleuren in en om huis ga je wijzen op kleuren buiten. Bij de wandeling buiten namen wij in het begin een stuk grijs karton mee, waar we aan één kant signaalrood papier opgeplakt hadden, voor ons eigen 'stoplichtspel'. Hielden we de rode kant omhoog dan moest David 'stoppen voor het stoplicht' of hij nu liep, fietste of op een loopfiguur reed. Hij vond dat zo leuk, dat hij graag meedeed. Later beplakten we de neutraalgrijze kant met groen. Toen konden we oefenen met twee kleuren. Een volgende stap zijn dan echte stoplichten, bijvoorbeeld op een oversteekplaats voor voetgangers. Ook in de supermarkt of op de parkeerplaats kun je kleuren oefenen. Je vraagt dan bijvoorbeeld eerst: 'Zoek eens een auto in deze kleur' en je toont een voorbeeld dat je bij je hebt. Later wordt dat dan iets in de trant van: 'Wijs je mij een rode auto?' En nog later, wanneer er ook al iets van tellen is: 'Waar staan twee blauwe auto's?' Ik denk dat we dan pas bezig zijn met wat ik *'home-based interventie'* zou willen noemen. Dat betekent voor mij een manier van werken waarin het kind niet of nauwelijks ervaart dat het gemanipuleerd wordt, maar waardoor het gewoon een afwisselende kindertijd beleeft, vol met uitdagingen, net als ieder ander kind.

waar kan ik dit inbouwen in het huishouden?

Meer taakgerichte leertijd

Als je jaren lang met een early interventionprogramma werkt zul je de hierboven beschreven modellen echter altijd naast elkaar gebruiken. Er zijn ontwikkelingsdoelen die zo veelomvattend zijn, daardoor zoveel jaren in beslag nemen en zoveel oefening vergen, dat er gestructureerd zowel als gegeneraliseerd naartoe gewerkt moet worden. Maar ook dan is het van het grootste belang met de hulpverlener, indien voorhanden, te overleggen welke plaats in huis de beste plek is voor het gestructureerde deel van het oefenproces.

Leren praten en lezen is zo'n langdurige aangelegenheid. Volgens mij is de maaltijd daarvoor een voor de hand liggend oefenmoment. Dan zit het gezin aan tafel bijeen. Dat zijn dus de momenten waarop iedereen zijn verhaal vertelt. Die communicatie-momenten kunnen ook worden benut om enkele minuten uit te trekken voor gestructureerde interacties rond een lees- of spraakprogramma. Maar daarnaast kan het ook bijvoorbeeld zondag 's ochtends op het ouderlijk bed. Of bij het naar bed gaan. Dan lees je je kind voor, maar verlangt tevens van hem dat het nog even zijn laatste nieuwe woord aan de knuffel leert. Voor het kind betekent dat ook weer even uitstel van het moeten gaan slapen. Dat kan soms heel motiverend werken.

Verder kun je tijdens het vrije spelen van je kind gewoon woordkaarten omhoog houden en vragen: 'Wil je dat even pakken voor mamma?' Dan gaat het om korte flitsende momenten die, wanneer ze maar vaak genoeg plaats vinden, met elkaar de hoeveelheid taakgerichte leertijd toch zeer aanzienlijk verhogen zonder dat het daarbij om sessies van meerdere minuten aan één stuk gaat. Houd bijvoorbeeld voor het vertrek naar de peuterspeelzaal het woordje 'tas' omhoog en vraag je kind die te pakken. Woorden kun je ook met krijt op de stoep schrijven, of, tijdens een wandeling in het bos, met een stokje in het zand. Het kan zelfs op een beslagen spiegel na het douchen. Op die manier kan er jaren achtereen aan een ontwikkelingsitem gewerkt worden - met uiteindelijk heel veel taakgerichte leertijd - zonder dat het je kind tegen gaat staan. En dat is de kunst, denk ik.

Inbouwen van taken in de dagelijkse gang van zaken

Bij een peuter moet je je voortdurend afvragen: 'Waar kan ik dit klusje inbouwen in de dagelijkse gang van zaken?' Ik moet nu eenmaal de was ophangen, de planten water geven, de afwas doen en de bedden opmaken. Maar ik wil toch ook bijdragen aan het early interventionprogramma van mijn kind. Daarom zal ik hier een paar voorbeelden geven van dat inbouwen.

Was ophangen: 'Geef jij mamma eens dat rode T-shirt uit de wasmand, die gele slabber, die groene sokjes of dat blauwe broekje'. Je kunt ook gekleurde knijpers kopen. Dan kun je daarmee met kleuren oefenen. In het begin vraag je steeds om één knijper en later om twee of zelfs drie.

Planten water geven: Je kunt al met een heel jong kind zo te werk gaan dat het met zijn handjes aan de blaadjes mag voelen. 'Voel maar. Dat is een harig blaadje en au! Het blaadje prikt. Dat bloemetje is net zo blauw als jouw T-shirt. Die moet heel veel water en die maar weinig'.

wel langer bezig, maar mèt je kind

Afwas: Zet een stoel of een krukje voor het aanrecht, knip drie gaten in een plastic boodschappentas, doe de armen en het hoofd van je kind erdoor en laat het plonzen in niet te heet afwaswater. Daarbij kan het dan bijvoorbeeld eerst alles van glas (materialen), dan de kopjes en dan de schoteltjes, messen, vorken en lepels sorteren (voorwerpen).

Bedden opmaken: Het echtelijk bed is natuurlijk een prima plek voor het oefenen van de grove motoriek, van omrollen tot springen en koprollen. Maar je kunt er ook allerlei dingen tussen de lakens verstoppen om die bij het terugvinden te laten benoemen: 'Oh, dat is een ...'. Denk verder aan de ongekende mogelijkheden van kussengevechten (al was het alleen maar als beloning voor andere moeilijke opdrachten!) om het evenwicht van je kind te oefenen en zijn reactiesnelheid te vergroten. Met de beddesprei kunt je zelfs een tent maken.

David aan de afwas

Het zal iedereen duidelijk zijn dat je op deze manier langer met je huishouden bezig bent, maar je bent tenminste ook aan je kind toegekomen. De tijd die je er nu insteekt verdien je later terug, in toegenomen zelfstandigheid.

kijk ook naar de haalbaarheid van volgende taken

Combineer taken uit verschillende domeinen

Het is ook wezenlijk dat de taken niet te geïsoleerd worden gebracht, maar zo mogelijk in combinatie met andere ontwikkelingsitems. Je kunt het woord bal op de stoep schrijven en het kind daarna vragen om die te pakken. Vervolgens ga je natuurlijk ook met de bal over de grond rollen. Dat is een beloning maar kan tevens een volgend motorisch ontwikkelingsstapje zijn. Je kunt zelfs proberen je kind over het woordje heen te laten mikken. Dat is dan weer iets-je moeilijker en daarmee komt je kind weer een stapje verder.

Ik zal ook wat voorbeelden geven van integratie van taken en ontwikkelingsdomeinen. Bovendien wil ik het verdelen van de aandacht over korte interacties (in plaats van één langere periode) in het leven van alledag laten zien.

FM 86, *'Doet het tekenen van een horizontale lijn na'*. Ik duidde al aan dat dat ook kan op de spiegel na het douchen. Maar het gaat evenzeer met krijt op de stoep, terwijl je zelf tussendoor het gras tussen de tegels weghaalt of vlak in de buurt ander tuinwerk doet.

GM 132, *'Springt opzij en achteruit'*. Over die krijtstreep natuurlijk!

GM 137, *'Kan vier stappen achter elkaar voetje voor voetje lopen'*. Eerst op die krijtstreep, daarna op de stoeprand. Maar je kunt die horizontale lijn ook op een zandweg trekken, bijvoorbeeld tijdens een wandeling met het hele gezin in het bos, om die vervolgens voetje voor voetje af te lopen. Daardoor wordt die lijn weer uitgewist. Dat is op zich natuurlijk al fascinerend, maar daarnaast kun je ook nog kijken naar de verschillende profielen onder de schoenen. Welke zool is ruw en welke is glad? Zijn het rondjes of vierkantjes? Tijdens diezelfde wandeling kun je het voetje voor voetje lopen ook proberen op liggende boomstammen langs het pad. Op zo'n manier maak je een langere wandeling met meer plezier.

GM 142, *'Hinkt twee à drie keer achter elkaar op de voorkeursvoet'* en GM 143, *'Kan tien keer achter elkaar vooruit springen zonder het evenwicht te verliezen'*. Oké! Maar teken dan wel eerst een soort hinkelbaan, met krijt of weer in het zand. Met enige fantasie hebben FM 119, *'Doet het tekenen van een + na'*, en verder daar betrekking op.

GM 150, *'Gooit een klein balletje minder dan 15 cm naast een doel'*. Dat balletje mag natuurlijk ook een steentje zijn. Elk vierkant kan aangegeven worden met een kleur, in een later stadium een cijfer, een letter of een woord. Dan zeg je: 'Gooi het steentje eens naar .....' en dan moet het kind erheen hinkelen, enz.

Wat te doen met 'zwakke plekken' in de ontwikkeling van je kind?

GM 136, *'Kan zonder het lichaam te bewegen en met de ogen dicht op één been staan'*. Dat was bij ons thuis een heel moeilijke opdracht, maar, naar we intussen weten, geldt dat voor de meeste kinderen met Down's syndroom. Je kunt dat oefenen tot ouder en kind allebei een ons wegen, en dat moet je ook doen, maar kijk intussen alsjeblieft wel verder naar de haalbaarheid van volgende taken. Probeer je kind dan maar via die volgende taken beter te laten worden in dat gewraakte item. Je moet je bij het niet lukken van een bepaalde taak afvragen of die taak op zich wezenlijk is voor een succesvolle integratie in de maatschappij of dat het alleen maar 'weer een volgende stap in de reeks' is. Als ik voortdurend aan die taak was blijven werken had mijn zoon dat ook zelf als een zwakke plek ervaren en had hij nu niet zo goed en zo ver op zijn crossfiets voor me uit gefietst.

Wat te doen als onze taakanalyse niet werkt?

Over fietsen gesproken: Onze oorspronkelijke taakanalyse werkte niet bij het lange en moeizame traject dat moest leiden tot zelfstandig fietsen. We deden het meest voor de hand liggende en kochten de allerkleinste driewie-

ler die ook nog een geschatte levensduur van meerdere jaren had. Onze zoon gebruikte hem aanvankelijk alleen maar als een soort grotere loopfiguur. Eindeloos hebben we zijn voetjes op de pedalen gezet en hem geduwd, alsmaar mondelinge aanwijzingen gevend. Bovendien lieten we het steeds weer door andere kinderen voordoen. We gingen zelfs zover dat we houten blokken op de trappers maakten, omdat we dachten dat hij er misschien toch niet goed bij kon. Maar daar bleek het ook niet aan te liggen. Toen hebben we nog met brede elastieken (van de PTT) een paar keer zijn voetjes even kort vastgemaakt aan de trappers. Het hielp allemaal niets. Tot hij bij een ander kind wèl pogingen ondernam op een veel grotere driewieler. Het verschil zat in de ergonomie. Bij die grotere driewieler moest hij met zijn voetjes veel meer naar beneden trappen en daardoor kon onze zoon veel meer, of liever eindelijk net genoeg, kracht zetten. Probeer zelf maar eens hoeveel kracht je nog hebt wanneer je half achterover liggend met opgeheven benen en voeten ergens midden voor je moet trappen. Toen we ons dat realiseerden gingen we snel over tot de volgende fase (zeg maar: maakten we een nieuwe taakanalyse) door het allerkleinste kinderfietsje met zijwielen en de trappers gewoon recht onder het zadel voor hem te kopen. Daar fietste hij toen vrijwel meteen op weg, ondanks de massieve bandjes en het kei- en keiharde zadeltje. Maar dat kwam weer omdat hij toen nog steeds een luier aanhad. Toen die uitging, weigerde hij. Zo kochten we pakweg een jaar en meerdere versleten paren zijwielen later de kleinste crossfiets die we vinden konden. Taakanalytisch is het heel wezenlijk dat je nooit te grote materialen aanbiedt (in dit geval een fiets) onder het motto: 'Dan heeft hij er nog jaren wat aan'. Weliswaar is dat een oer-Nederlands motto maar je hebt alle kans dat je kind vèr voor die tijd afknapt op die te grote stap. We fietsten weer stad en land af, nu op luchtbanden, en versleten weer meerdere paren zijwielen.

David op zijn eerste fiets

koop nooit een fiets op de groei

Dat was goed voor zijn kennis van verkeersregels en van links en rechts. Maar steeds als we de zijwielen een heel klein beetje omhoog bogen, uiteraard zonder dat hij dat zag, kwam het vaste commentaar: 'Kapot' en werd de fiets demonstratief aan de kant gezet.

Toen hij zo zeven geworden was vonden we dat er weer een alternatieve taakanalyse moest komen. Hoe konden wie die schijnbaar zo grote stap naar los fietsen overbruggen? We besloten naar een groot, maar nogal leeg speelveld te gaan met schommels, een glijbaan en een wip. Er was een lekker zachte grasmat en daar wezen we David op. We haalde de zijwielen demonstratief van zijn fietsje af en zeiden: 'We gaan nu oefenen, want als kindjes zo groot zijn dat ze met de voeten op de grond komen, gaan de zijwielen er af. Dat gebeurt bij alle kinderen, dus ook bij jou. Je mag naar de schommel daar, maar we gaan wel op de fiets. Mamma is bij jou en houdt je vast'. We hebben die middag daarna gehold en gefietst van de schommel naar de wip, van de wip naar de glijbaan, enz. In het begin ging hij bewust scheef hangen om zo te controleren of ik er wel was om hem op te vangen. Maar dat werd al gauw minder. Na die middag wisten we dat we het zelf fysiek zouden kunnen opbrengen om dagelijks de afstand naar school met hem mee te hollen, die hij voorheen altijd op de fiets met zijwielen had afgelegd.

We besloten de zijwielen niet meer aan te brengen en zijn dagelijkse ritten naar school verder als oefenritten te gebruiken. Uiteindelijk fietste hij toen binnen een week los. Toen moest er nog een oplossing gevonden worden voor het moeilijke starten en stoppen. Stoppen, of liever heel langzaam aan de gang eruit laten lopen, lukte het eerst omdat hij met de voeten bij de grond kon komen. Starten kostte meer moeite, maar door zijn voorkeursvoet steeds op de trapper in de hoge positie te plaatsen kon hij zichzelf na verloop van tijd ook in beweging zetten.

Nog even de taakanalyse

Bij het maken van een taakanalyse moet je aan verschillende dimensies denken. In de eerste plaats kun je een taakanalyse maken in termen van tijd. Welke stappen moet je je kind *achtereenvolgens* leren bij het maken van een strik? In de tweede plaats kun je denken aan aanpassing van het aan te bieden materiaal. Dat noemde ik hierboven al even. Vaak gaat het om combinaties van die twee. Zoals we allerlei bezigheden uiteen kunnen rafelen in kleinere stapjes, zo kan een nieuw spel ook in stapjes worden aangeboden. Daarvoor moeten we dan eerst kijken of er misschien een simpeler versie van te maken is, om daar dan geleidelijk aan vaardigheden en informatie aan toe te voegen.

Nog een paar voorbeelden. Op een gegeven moment begon het overbekende spel Bonte Ballonnen cognitief binnen de mogelijkheden van onze zoon te vallen. Maar om twee redenen lukte het niet om hem een los kartonnen rondje op de overeenkomstig gekleurde ballon op de moederkaart te laten leggen. In de eerste plaats was er zijn voorgeschiedenis van louter insteekpuzzels. Bij alle spelletjes die hij tot dan toe had leren kennen moest er altijd ergens iets in gedaan worden. In de tweede plaats was zijn fijne motoriek nog zo zwak dat hij zo'n los rondje zonder hulp ook niet precies op de bijpassende ballon kon leggen. Dat frustreerde hem

dan weer zo dat hij al gauw hele spel van tafel veegde. Om die problemen te vermijden hebben we toen bij wijze van proef voor één van de platen kartonnen buitencontouren om de afgebeelde ballonnen gemaakt. Dat klinkt veel moeilijker dan het was, want die contouren waren immers overgebleven nadat we de losse ballonnen uit hun kartonnen stroken hadden gedrukt. We hoefden die stroken alleen maar in stukken te knippen en op de moederkaart te plakken. Op die manier veranderden we Bonte Ballonnen in een soort kartonnen insteekpuzzel. Dat werkte. Door die modificatie van het materiaal werd de drempel sterk verlaagd. Die truc hebben we daarna vele malen met succes toegepast.

Een Lottino-spel met een moederkaart met negen afbeeldingen is natuurlijk een onding om zo ineens te introduceren. Begin daarom eerst met een zelfgemaakte lotto met één afbeelding, daarna twee, drie en zo verder. Dat gaat prima op basis van losse Memory-kaartjes die je ergens op of in legt. Je maakt het geleidelijk aan steeds moeilijker, totdat je aan een moederkaart met negen afbeeldingen toe bent. Daarna wil je dan de kaart omdraaien om ook de alleen door middel van contourlijnen aangegeven afbeeldingen op de achterkant te kunnen oefenen. Je kind moet dat dan kunnen, maar wil liever nog wat langer datgene blijven doen dat het al kende. Ook in zo'n geval kan het materiaal weer worden aangepast. Je kunt dan bijvoorbeeld de gekleurde kant afplakken met wit papier. Dan is die andere mogelijkheid er gewoon niet meer.

Ongewenst gedrag

Ik wil nog kort ingaan op het omgaan met ongewenst gedrag. Het is natuurlijk het mooiste als je het kind zo kunt afleiden dat het gedrag stopt. Maar als dat niet lukt kan het vaak ook een oplossing zijn om daar echt een moment op in te gaan door er een taak bij te zoeken, of althans een taak zo aan te bieden dat dat gedrag daar een plaats in krijgt, of dat er inhoud aan wordt gegeven.

Weer een paar voorbeelden. Aan de telefoon van de Stichting Down's Syndroom krijg ik vaak te horen: 'Mijn kind gooit alleen maar met het speelgoed. Wat moet ik daar nu toch aan doen?' Uiteraard lenen balspelen en allerlei andere grof-motorische bezigheden, zoals bijvoorbeeld GM 147, *'Gooit een tennisbal vanaf anderhalve meter in een wasmand'*, en verder zich daar ook uitstekend voor. Combineer dat, wanneer dat een beetje uitkomt, bijvoorbeeld met FM 112, *'Sorteert drie vormen'*. Zet de doos of emmer waarin de Duplo en de Nopper, de houten blokken, enz., opgeruimd moeten worden naast elkaar en zeg: 'We gaan opruimen'. Dan moet alles er van een afstand in gemikt worden en uiteraard soort bij soort. Dat geeft iedereen steeds veel bevrediging. Of ruim niet op, maar sorteer op deze manier kleur bij kleur. Dan kom je op een ander punt toch verder.

'Mijn kind zit zo vaak heen en weer te wiegen'. Daarbij helpt gewoon contact maken nogal eens. Maar je kunt ook weer liedjes zingen die inhoud geven aan dat wiegen. Oefen met ET 79, *'Zingt een eenvoudig liedje'*, en verder. 'Schuitje varen, theetje drinken' is dan een ideaal voorbeeld.

Trainen

Tenslotte nog even over dat vaak als zo onsympathiek ervaren woordje 'trainen'. Dat is met name zo bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand en natuurlijk niet bij andere kinderen die sporten. Trainen betekent voor mij niet meer dan extra tijd besteden aan een bepaalde vaardigheid, gewoon meer oefenen, zodat je daar beter in wordt dan zonder die oefening, of dan de anderen. Je moet dan wel gemotiveerd zijn. Anders doe je dat natuurlijk niet. In ons geval hebben wij zeer veel tijd gestoken in het trainen van de grove motoriek van onze zoon. Hij was, en is nog steeds, een tamelijk 'slap' kind. Gedurende die hele ontwikkeling zie je hoe die spierslapte hem parten speelt bij zijn interactie met de omgeving. Het maakt immers dat hij later en met meer moeite leert lopen, leert fietsen en leert zwemmen. Maar waar je misschien niet meteen aan denkt: ook de zelfredzaamheid en zelfs de echte schoolse vaardigheden worden aanzienlijk bemoeilijkt door die spierslapte. Probeer maar eens een kind met heel weinig kracht in zijn handjes de drukker van een spijkerbroek dicht te leren maken! Ook al begrijpt hij zeer wel hoe het moet, is er alle kans dat het niet lukt. Schrijven is zelfs met een 2B-potlood nog moeilijk wanneer je nauwelijks op je schrijfgereedschap kunt drukken. Als beginnend lezer moet je nog bijwijzen, maar wanneer je armen niet sterk genoeg zijn om dat zo 'in de lucht' lang vol te houden moeten ouders heel goed op de zitpositie van hun kind letten, zodat zijn armpje goed ondersteund op de tafel ligt. Als je die spierslapte wilt compenseren - en natuurlijk wil je dat best - zul je veel tijd moeten steken in oefenen, in dit geval gewoon in krachttraining. In ons gezin is het cultuur om in de weekends lange wandel- en fietstochten te maken. Ik heb de afgelopen jaren vele malen getwijfeld of we ooit nog weer de bergen in zouden kunnen. Maar vanuit onze eigen behoefte om die cultuur over te brengen op ons kind als een soort erfgoed en vanuit een verwachtingspatroon dat hij het ooit een keer zal halen, gewoon omdat hij ons kind is, ga je die zwakke plekken dan meer en meer trainen. Nu is mijn kind negen jaar en wij zijn vorig jaar gedrieën weer

trainen is niet erg

David en Marian in de bergen

op bergtoppen geweest waar we sedert zijn geboorte niet meer kwamen, lopend, wel te verstaan en niet met een lift! Hij fietst nu fietstochten van wel 60 km met ons mee en loopt wandelingen van 12 km, van het ene NS-station naar het andere. Trainen heeft gemaakt dat hij op dat punt zelfs verre de meerdere is van al zijn klasgenoten op de basisschool. Niet dat die dat niet zouden kunnen. Met veel minder training zouden zij hetzelfde of meer bereiken dan die jongen met Down's syndroom. Maar net als in de sport worden de goede prestaties alleen geleverd door diegenen die de inzet ervoor over hebben. Natuurlijk moet er ook enig talent zijn. Maar wie zei er dat een kind met Down's syndroom geen talenten had? En talent of geen talent, zonder regelmatig oefenen of trainen kom je helemaal nergens!

Hoe kijkt uw kind?

• **Astrid Bok, Spijkenisse**

Goed kunnen zien is erg belangrijk. Van jongs af aan goed kunnen zien is van belang voor de algemene ontwikkeling van ieder jong kind. Ook kinderen met Down's syndroom moeten optimaal kunnen kijken.

Nu blijkt dat er op oogheelkundig gebied een groot aantal afwijkingen bekend zijn bij kinderen met Down's syndroom, die niet altijd even adequaat worden behandeld. Door middel van een stukje voorlichting wil ik proberen om de verwijzing naar de oogarts wat duidelijker te maken.

het is belangrijk een oogafwijking vroeg te behandelen

Bij de geboorte is het zien van de baby nog niet volledig ontwikkeld. Baby's zien de eerste weken alleen nog maar licht en donker. De ontwikkeling van het zien vindt na de geboorte plaats door optimale prikkeling (door o. a. scherpe beelden) en gebruik van de beide ogen. Wordt deze prikkeling verstoord of tegengehouden door bijvoorbeeld een niet gecorrigeerde brilafwijking, staar of scheelzien, dan raakt de ontwikkeling van het zien verstoord. Hierdoor kan, als er niet behandeld wordt, slechtziendheid ontstaan aan één of beide ogen. Wordt de oogafwijking echter op tijd (d. w. z. hoe eerder hoe beter, in ieder geval voor het zesde levensjaar) ontdekt en behandeld dan is de slechtziendheid omkeerbaar. In deze gevallen is er namelijk geen sprake van slechtziendheid veroorzaakt door een oogziekte maar door een verstoring van het optimaal functioneren van een oog. Men spreekt dan van een 'lui oog'. Dit luie oog kan al op zeer jonge leeftijd ontstaan en gaat nooit vanzelf over.

Het is gebleken dat zowel scheelzien als een brilafwijking in grotere mate voorkomt bij kinderen met Down's syndroom. Daarnaast hebben zij een grotere kans op oogafwijkingen als staar (dit kan al vanaf de geboorte aanwezig zijn) en oogontstekingen.

De ontwikkeling van het zien kan bij kinderen met Down's syndroom grotere problemen opleveren dan bij andere kinderen.

Reden genoeg om uw kind eens bij een oogarts na te laten kijken. Heeft u zelf twijfels over de oogstand of het gezichtsvermogen van uw kind, vraag dan advies aan uw huisarts (consultatiebureau-arts of kinderarts) die u kan verwijzen naar de oogarts.

Constateert de oogarts scheelzien of aanwijzingen voor een lui oog dan zal hij u doorverwijzen naar de orthoptist.

De orthoptist

De orthoptist doet een uitgebreid onderzoek naar de stand van de ogen, de samenwerking tussen de ogen, de oogbewegingen en de gezichtsscherpte. Moet er een behandeling ingesteld worden dan kan deze bestaan uit:

- het voorschrijven van een bril.
- het afplakken van het goede oog om de gezichtsscherpte van het luie oog te verbeteren.
- het voorstellen van een oogspieroperatie bij storend scheelzien.(zie ook D+U. 20)

De orthoptist zal uw kind regelmatig controleren om de resultaten van de behandeling vast te stellen.

Het is bij alle kinderen uitermate belangrijk om een bepaalde oogafwijking vroegtijdig op te sporen en te behandelen.

Praat er eens over met uw huisarts (kinderarts of consultatiebureau-arts). Het is verstandig om uw kind met Down's syndroom tenminste eenmaal door een oogarts en orthoptist te laten controleren.

Heeft u vragen of opmerkingen?

U kunt zich schriftelijk tot mij wenden op onderstaand adres of natuurlijk via het landelijk bureau van de SDS.

Telefonisch ben ik op de maandagochtend en vrijdagochtend bereikbaar op telefoonnummer: 01880-58888 (vragen naar de poli oogheelkunde).

Astrid Bok, orthoptiste
p/a Ruwaard van Puttenziekenhuis, Ruwaard van Puttenweg 500, 3201 GZ Spijkenisse

Ongewenst gedrag???

• Bets en Huub Janssen, Reuver (L)

Tijdens het tweede thema-weekend van de SDS dat wij hebben bezocht, sprak een kinderarts over veel voorkomende problemen bij kinderen met Down-syndroom. Onder andere kregen we te horen dat een regelmatige controle van de ogen en de oren erg belangrijk is. Ten eerste omdat problemen met de ogen en de oren juist vaak bij kinderen met Down's syndroom worden geconstateerd. Ten tweede omdat deze zintuigen o zo belangrijk zijn bij het opnemen van alles wat rond om je heen gebeurt, zeker bij

Yvette

Naar aanleiding van deze 'waarschuwing' hebben we een uitgebreide gehoortest bij onze dochter Yvette laten verrichten, ondanks het feit dat ze eerder was onderzocht en als gevolg van dat onderzoek al 'buisjes' had gekregen. Bij het onderzoek, dat werd verricht in het audiologisch centrum van het Radboudziekenhuis in Nijmegen waren we zelf aanwezig. Onze ervaring is dat het een betrouwbare test is en dus heb je ook alle vertrouwen in de uitslag, die gelukkig positief was. Helaas kun je dit niet van iedere gehoortest zeggen.

ongewenst gedrag heeft vaak verklaarbare reden

Alhoewel we zelf niet het idee hadden dat Yvette slecht zou zien, mede gelet op de ontwikkeling in de fijne motoriek, besloten we toch om ook bij de oogarts een afspraak te maken. Het enige opvallende wat wij te melden hadden was het feit dat Yvette graag met haar neus voor de televisie stond. Maar, welk klein kind niet??? De oogarts constateerde geen afwijkingen, maar vroeg ons wel ieder jaar terug te komen voor een controle. Een half jaar na de eerste test bij de oogarts, begon Yvette met de wijsvinger iets aan haar oogleden te trekken, vooral als ze naar de televisie keek. Omdat deze manier van naar de televisie kijken ook een typische houding van een van ons is, zagen we dit als een soort imitatie-gedrag. Maar na verloop van tijd werd haar wijsvinger vervangen door haar hele hand en trok ze aan beide oogleden. Daarbij hield Yvette nu haar hoofd schuin en haar anders goed gesloten mond stond nu open.

Omdat Yvette nog geen half jaar terug de ogentest had gehad, hadden we niet het vermoeden van slechte ogen. Het gedrag wat ze nu vertoonde zagen we veel meer als ongewenst gedrag. De houding die Yvette aannam was soms niet om aan te zien. Daarnaast was het bijna onmogelijk haar dit gedrag af te leren. Steeds weer, in steeds ergere mate, vertoonde ze deze typische houding, waarbij steeds harder aan haar oogleden werd getrokken.

Het antwoord op het waarom van haar typische manier van televisie kijken kwam vanzelf toen ze bij de eerstvolgende controle van de oogarts weer een ogentest had ondergaan. Nu bleek dat in een jaar tijd haar ogen erg verslechterd waren, voornamelijk het linkeroog. De kromming van het hoornvlies en/of de sterkte van de ooglens was niet correct. De conclusie was dat ze nu behoorlijk sterke glazen nodig had, vooral voor haar linkeroog. En wij ons natuurlijk al zorgen aan het maken of Yvette die bril wel zou op laten. Met name door haar luchtweg-infectie hebben we vaak oor- en neusdruppels moeten geven, met als gevolg dat ze niets aan haar hoofd kon of wilde verdragen. Maar, het aanleren om de bril op te houden was nauwelijks een probleem. Ze had zoveel profijt van de bril, je kunt wel zeggen ze strafte zichzelf als ze de bril zou afgooien. En..., haar typische trek aan haar oogleden inclusief haar ongewenste houding waren van de ene op andere dag verleden tijd. Inmiddels weten wij dat Yvette dit voor ons zo ongewenste gedrag vertoonde, omdat ze door haar houding en trekken aan de oogleden de oogfout in min of meerdere mate corrigeerde en dat ze zo een beter netvliesbeeld kreeg, waardoor ze beter kon zien.

Voor ons was het een les om bij ongewenst gedrag, in de veronderstelling dat je daar als ouders van een verstandelijk gehandicapt kind mee te maken krijgt, niet meer te snel te denken dat het er wel bij zal horen. We zijn ons hierdoor gaan afvragen waarom Yvette een bepaald gedrag vertoont, en wat nog belangrijker is:
hoe kunnen we dit verhelpen!!!

Het was een les voor ons en we hopen dat andere na dit gelezen te hebben zich ook realiseren dat ongewenst gedrag vaak een verklaarbare reden heeft, ook bij een kind met een ontwikkelingsachterstand.

Schildklierafwijkingen

• Erik de Graaf, Wanneperveen

In D+U.18 een D+U.20 ging het al over de schildklierproblematiek van kinderen (en volwassenen) met Down's syndroom. Aan de hand van een ingezonden brief uit de Newsletter (nr. 70, zomer 1993) van de Engelse Down's Syndrome Association (DSA) willen we dit onderwerp graag nog een keer onder de aandacht van onze lezers brengen.

mening van de ouders is van groot belang

Hartelijk bedankt voor uw artikel over schildklierafwijkingen. Het was heel moeilijk om daar informatie over te krijgen. Mag ik nog wat toevoegen aan hetgeen dr. Jenny Dennis schreef door u onze ervaring te vertellen?

Bij onze zoon Eddy, intussen acht jaar oud, werd een maand of vijftien geleden de diagnose 'traag werkende schildklier' (hypothyreoïdie) gesteld. Hij had al de symptomen die in het artikel ter sprake kwamen en kreeg daarom schildklierhormoon (thyroxine) voorgeschreven, eerst 50, toen 75 en daarna 100 microgram per dag, hetgeen we later weer terugbrachten naar 87,5 microgram. Wat ons er niet bij verteld werd, was dat iedere keer dat het thyroxine-niveau omhoog gebracht werd, zijn gedrag beïnvloed zou kunnen worden. Telkens weer werd hij prikkelbaar, kon hij zich minder goed concentreren, leed hij aan stemmingswisselingen en was hij in het algemeen moeilijk te hanteren. Elke keer dat we zijn dosis verhoogden duurde dat een week of drie, vier, en dan, gelukkig maar, werd hij weer gewoon.

Natuurlijk had dat invloed op zijn gedrag op school, maar het ergste was dat niemand me leek te willen geloven wanneer ik zijn gedrag probeerde te verklaren met zijn schildklierprobleem. Niemand van de medische professie, noch de DSA, kon bevestigen wat ik waarnam.

De enige mensen die begrepen wat er aan de hand was, waren zelf patiënt of waren verzorgers van iemand (gewoonlijk een ouder persoon) met hypothyreoidie. Een volwassene die ik sprak had het probleem ongeveer even lang als onze Eddy. Zij had zich een jaar lang verschrikkelijk slecht gevoeld en last gehad van depressies en oververmoeidheid - haar moeder had haar zelfs voorgesteld om maar naar een psychiater te gaan!

Ik hoop dat we nu aan het einde van het verhaal zijn. Het goede nieuws is dat Eddy flink in de lengte gegroeid is, gewicht is kwijtgeraakt terwijl zijn haar en zijn huid er prachtig uitzien. Hij is nieuwsgieriger en enthousiaster dan ooit te voren en een echte grapjas. Om hem nu zo gezond te zien was zeker alle moeite waard.

Naar ik meen is het in Amerika mogelijk om de thyroxine in veel kleinere doses te krijgen, zodat iemands spiegels veel geleidelijker kunnen worden aangepast. Wanneer dat hier ook zo zou zijn, en wanneer bovendien de artsen hun kennis van het geringe aantal kinderen met dit probleem allemaal samen zouden kunnen brengen, denk ik dat het hartzeer, waar wij gedurende een jaar aan geleden hebben, in de toekomst vermeden zou kunnen worden.

Hoogachtend

Linda Francis, Maidenhead, Berks.

Naschrift van de redactie:
Wij vroegen dr. Vulsma, kinderarts - endocrinoloog aan het AMC in Amsterdam en specialist in de schildklierfunctie bij kinderen, om commentaar. Hij schreef: 'Hypothyreoïdie bij kinderen met Down's syndroom is een lastig probleem. Lastig omdat er nog onvoldoende duidelijk is over de oorzaak, lastig omdat de verschijnselen van vertraagde schildklierwerking juist bij deze kinderen minder gemakkelijk herkend worden, lastig omdat de hormoonspiegels in het bloed zich anders lijken te gedragen dan bij andere kinderen met hypothyreoïdie en lastig om, als kinderarts, de juiste dosering schildklierhormoon (T_4) vast te stellen.
Het is voor kinderen met Down's syndroom daarom van belang om regelmatig te 'screenen' op hypothyreoïdie door middel van bloedonderzoek en om al bij geringe twijfel omtrent de schildklierfunctie te gaan behandelen met schildklierhormoon (thyroxine, T_4). Bij het vinden van de juiste dosis *is vooral de observatie van de ouders van het grootste belang,* meer nog dan bij hypothyreoïdie-kinderen zonder Down's syndroom.
De ervaringen van mevrouw Linda Francis met haar zoon Eddy zijn mijns inziens kenmerkend, vooral wat betreft de tijdelijke gedragsveranderingen na iedere aanpassing van de dosis. Het is overigens niet zo dat deze veranderingen altijd als negatief ervaren worden. De verklaring van dit fenomeen moet gezocht worden in de werking van het regulatiemechanisme dat moet zorgen dat de schildklier op een constant niveau blijft functioneren. Doorgaans is het zo dat een 'beschadigde' schildklier dusdanig opgejut wordt (door het hormoon TSH uit de hypofyse) dat er nog een redelijke T_4-produktie is. Het lichaam past zich zo goed moge-

lijk aan deze situatie aan. Wanneer er nu als medicijn extra T_4 wordt toegediend, wordt dat in eerste instantie als teveel ervaren. De hypofyse reageert daarop met een geringere aanmaak van TSH, de zieke schildklier gaat minder T_4 produceren en de T_4-spiegel in het bloed zakt dus weer wat. Op die manier wordt stapsgewijs het eigen, moeizaam geproduceerde T_4 vervangen door het identieke T_4 uit de tabletten. Hoe kleiner de verhogingen van de doses, hoe minder de patiënten (en hun ouders) ervan merken. In Nederland zijn tabletten van 25 microgram verkrijgbaar, die in vieren deelbaar zijn. Dosisaanpassingen van een kwart tablet per keer, 6,25 microgram, leveren doorgaans weinig problemen op.'

Tarwe-overgevoeligheid

Tarwe-overgevoeligheid of gluten-overgevoeligheid (coeliakie, uit te spreken als seuliakie, met de klemtoon op de laatste lettergreep) is een ziekte van de dunne darm. Kinderen met deze aandoening kunnen reageren met diarree of juist met obstipatie, met bloedarmoede, humeurigheid en slecht groeien.
Het blijkt dat kinderen met het syndroom van Down een verhoogde kans hebben op tarwe-overgevoeligheid. (We schreven daarover al in D+U.19 en D+U.21.) Daarom wordt er op de afdeling Kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL) onderzoek naar coeliakie gedaan bij kinderen met Down's syndroom tussen 1 en 15 jaar uit de provincie Zuid-Holland. In oktober en november 1993 zal op verschillende plaatsen in die provincie voorlichting gegeven worden over tarwe-overgevoeligheid en informatie over het onderzoek door Elvira George, arts-onderzoeker van het AZL. Indien u een kind met Down's syndroom heeft van de genoemde leeftijd en geïnteresseerd bent om eventueel aan het onderzoek deel te nemen, bent u van harte welkom op één van deze bijeenkomsten. Het gaat om de data 29 oktober (Gouda), 19 november (Hellevoetsluis) en (Delft) en 24 november (Zwijndrecht). Voor nadere informatie verwijzen we u naar de agenda op blz. 41.

Verstopping tijdens de vakantie

• Lianne de Groot, Nunspeet

Drie weken kamperen in het Maltadal in Oostenrijk. Dat is ons plan. Voor Adriaan van bijna twee jaar, die Down's syndroom heeft, hebben we natuurlijk klisma's bij ons, want obstipatie viert bij hem nogal eens hoogtij. Nee, de ziekte van Hirschsprung (bij kinderen met Down's syndroom vaak de oorzaak van dat probleem, Red.) heeft hij niet. Dat heeft zijn kinderarts al lang gezien op de Röntgenfoto's. 'Ach, gewoon spierslapte. Dat hebben "ze" allemaal ...' Wie weet wordt het beter als hij gaat lopen? Alleen, juist in de grove motoriek blijft hij al een jaar steken op hetzelfde niveau: circa zeven maanden in het Macquarie Program. Als hij die obstipatie niet had en die voortdurende neusverkoudheid en niet steeds weer die bloedarmoede. Ja, als .....

We zijn nog geen week op de camping en Adriaan ziet er hoogzwanger uit. Zijn ene oor is een loopoor geworden (leve de trommelvliesbuisjes!) en hij babbelt met een vreemd hoog stemmetje. Hij voelt zich beroerd, logisch. En omdat onze eigen klisma's geen succes hebben, gaan we naar het ziekenhuis (het Unfallkrankenhaus, Red.) in de dichtstbijzijnde stad, Spittal. Daar laat men ons een uur wachten, waarna men ons vertelt, dat men ons niet kan helpen omdat er daar geen kinderafdeling is.

Dus rijden we 35 kilometer verder, naar Villach. Daar doen ze hun best om Adriaans buik leeg te krijgen. Hij wordt direct opgenomen en achteraf is dat maar goed ook, want hij krijgt hoge koorts. Hij heeft angina en zijn buik blijft vol ....

De volgende dag krijgen we via de campingbaas te horen dat Adriaan vanuit Villach onderweg is naar Klagenfurt. Waarom? We hebben geen idee. In Villach vertelt men ons niets! In Klagenfurt heeft men daarentegen wat meer gevoel: men vertelt ons, dat de arts in Villach een darmafsluiting heeft geconstateerd en omdat er in Villach geen kinderchirurgie is en in Klagenfurt wel moest Adriaan dus verhuizen naar Klagenfurt (ca. 100 km van de camping vandaan). Verder kan men ons gerust stellen: de ontlasting is toch los gekomen. Een operatie is niet nodig en .... Adriaan lacht weer!

De Klagenfurter kinderarts vermoedt dat Adriaan de ziekte van Hirschsprung heeft. Wij ver-

links Adriaan en rechts neef Klaas Jan:, die geen Down's syndroom heeft; lijken ze op elkaar of niet???

tellen, dat Adriaans kinderarts dat al heeft uitgesloten naar aanleiding van Röntgenfoto's. De Oostenrijkse arts schudt zijn hoofd: 'Röntgenfoto's kunnen zoiets bij zulke jonge kinderen nog niet uitsluiten; dat lukt pas als de darm na jaren van tobben al flink in de vernieling is geraakt'.

De volgende dag doet hij bij Adriaan het eerste deel van zijn onderzoek. Hij brengt twee buisjes in Adriaans anus naar binnen. Het ene blaast hij op tot een ballonnetje. Voor Adriaans darm lijkt het nu of er ontlasting in de darm zit. We zien, dat zijn buik zich spant: hij lijkt te persen. Via het tweede buisje moeten reflexen van zijn darm gesignaleerd worden. Zijn die reflexen er wel, dan is er geen sprake van de ziekte van Hirschsprung en is het tweede deel van het onderzoek niet nodig. Bij Adriaan zijn er echter geen reflexen en zal de arts binnenkort het tweede deel doen: wat slijmvlies uit de darm wegnemen en opsturen naar Wenen om daar te laten onderzoeken of er voldoende zenuwen in zitten. Dit onderzoek had ik destijds in Nederland ook nog naar voren gebracht, maar dat was in verband met de genomen Röntgenfoto's niet nodig, vond Adriaans kinderarts.

Vermoedelijk krijgen we half augustus de uitslag thuis gestuurd. Eerlijk gezegd hopen we nu maar op de ziekte van Hirschsprung, omdat de symptomen daarvan, naar men ons verteld heeft, met één operatie verholpen kunnen worden (dat is wat al te optimistisch; zie hierna, Red.). Ik geef toe, een operatie is geen pretje, maar als daarna de obstipatie, met alle ellende die daarbij komt, voorbij is ....

Mocht uw kind ook zo'n absurde obstipatie hebben, neemt u dan geen genoegen met Röntgenfoto's, maar vraag om zo'n reflex- en slijmvliesonderzoek! Vooral dat laatste is belangrijk, want alleen op grond daarvan kan de diagnose gesteld en uw kind eventueel geholpen worden.

Naschrift van de redactie

Bij kinderen met Down's syndroom komt de ziekte van Hirschsprung veel vaker voor dan bij andere kinderen en wordt daar, in tegenstelling tot wat er in de handboeken staat, soms pas na jaren gediagnostiseerd. Daarom zijn we het helemaal eens met de aanbeveling van mevr. De Groot.
Bij de ziekte van Hirschsprung is er in aanleg te weinig zenuwweefsel aanwezig in een gedeelte van de dikke darm. Te weinig zenuwweefsel wil zeggen: te weinig 'bedrading' om de spieren te bedienen. Het effect is als een verlamming van dat bepaalde gedeelte van de darm. De ontlasting wordt niet verder voortgestuwd en hoopt zich op: 'obstipatie'. Meestal doet het verschijnsel zich helemaal aan het eind van de dikke darm voor, vlakbij de anus. Maar dat is niet altijd zo. Daarom is de plaats waar het darmslijmvlies onderzocht wordt (de 'biopsie') zo belangrijk. Zit het probleem hogerop dan geeft een biopsie vlakbij de anus geen uitsluitsel. Het komt daarom nogal eens voor dat er meerdere biopsieën nodig zijn voordat er een juiste diagnose gesteld wordt.
Desgevraagd stelde kinderarts Roel Borstlap van het Down's Syndroom Team te Assen dat er na het onderzoek met het ballonnetje ('manometrie') eigenlijk altijd een slijmvliesonderzoek behoort te volgen, domweg omdat er ook bij een positieve reactie (persen) bij een kind met obstipatie toch nog wel degelijk sprake kan zijn van Hirschsprung. Ten aanzien van de operaties stelde hij dat er bij de ziekte van Hirschsprung helaas vaak meer dan één operatie nodig is. Of het in één keer lukt hangt o. a. sterk van de conditie van het kind af. Bij een wat 'voorzichtiger' aanpak zijn er twee of soms drie operaties nodig. In die gevallen wordt dan eerst een tijdelijke uitgang, een z. g. 'stoma', aangelegd. Als gevolg van de operatieve ingereep (ingrepen) verminderen in ca. 50 % van de gevallen de klachten sterk. Aan de andere kant is er in een aantal gevallen niet of nauwelijks effect en daar tussenin is nog een aanzienlijk 'grijs middengebied'. Verder merkte hij nog op dat de ziekte van Hirschsprung op zich niet hoeft te leiden tot bloedarmoede, behalve wanneer, na langere tijd, de darm min of meer chronisch ontstoken raakt en er ook bloedverlies op kan treden. In het geval van Adriaan was er bovendien nog sprake van infecties in het keel-, neus-, oorgebied. Ook die kunnen bijdragen aan bloedarmoede.

Het donateursbestand

• Erik de Graaf, Wanneperveen

spectaculaire groei door nieuwe lay-out

Aan het einde van 1992 had de SDS 1107 donateurs. Daarbij was het bestand als volgt samengesteld:

a) 809 ouderparen, 56 familieleden (waarvan 31 grootouders) en sympathisanten en 11 vermoedelijke ouderparen (nadere specificatie ontbreekt), bij elkaar 876 donateurs en

b) 231 professionele hulpverleners, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: logopedisten, kinderdagverblijven (KDV's), diensten voor Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), artsen, fysiotherapeuten, Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's), scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK), etc.

Groei neemt toe

In de eerste vijf bestaansjaren van de SDS is de groei van het aantal donateurs opvallend gelijkmatig geweest. De jaarlijkse toename van het aantal ouderparen-donateurs over 1988, 1989, 1990 en 1991 was vrijwel gelijk. In 1992 was er echter al sprake van een duidelijke stijging. Overigens kunnen we nu al melden dat met ingang van de nieuwe lay-out van ons magazine het aantal donateurs spectaculair gestegen is. En zo moet het ook! Had de SDS nog 51 maanden nodig om de 1000e donateur binnen te halen, verstreken er slechts 15 maanden voor de volgende 500.

In de afgelopen vijf jaar nam de fractie hulpverleners/donateurs binnen het totale bestand heel geleidelijk aan toe van 0,16 in 1988 tot 0,21 in 1992.

Verslag over het jaar 1992 is uit

Dezer dagen komt het SDS-jaarverslag over 1992 uit. Mooier uitgevoerd, veel leesbaarder en weer met veel meer informatie dan in voorgaande jaren. Kon toen een enigszins gecomprimeerde versie nog in z'n geheel in dit blad worden afgedrukt, is dat nu niet goed meer mogelijk. Ook niet nu dat blad zoveel dikker geworden is. Het is een kwestie van prioriteitsstelling. De redactie denkt dat praktische artikelen over kinderen met Down's syndroom door het gros van onze doelgroep beter gelezen worden dan een heel jaarverslag, hoezeer ook geprobeerd is om dat laatste goed leesbaar te maken. Daarom willen we hier alleen kort de allerbelangrijkste punten aanstippen en vragen we al degenen die interesse hebben voor het gehele verslag om dat op de gebruikelijke manier te bestellen (zie de bestelpagina, code JVS). Bovendien ligt er bij alle kernen een exemplaar ter inzage. De inhoud is als volgt:

Hoofdstuk 1 - *Een systematische behandeling van de belangrijkste gebeurtenissen uit het stichtingsjaar, een jaar van hard werken, gestage groei en vele presentaties met als één van de hoogtepunten de voordracht over early intervention voor mevr. Liesbeth Venetiaan, de echtgenote van de Surinaamse president, tijdens hun staatsbezoek aan ons land (zie de bijgaande foto).*

Hoofdstuk 2 - *Het uitgebreide verslag vanuit alle 23 SDS-kernen, dat laat zien hoe de SDS nu vrijwel overal in den lande bruist van het leven.*

Hoofdstuk 3 - *Het uitvoerige financiële verslag, waaruit enerzijds de groei, maar anderzijds ook de buitengewoon moeilijke financiële positie van de SDS duidelijk naar voren komt. Ook al kon de SDS over 1992 een gering batig saldo realiseren, was dat alleen mogelijk door uiterste spaarzaamheid te betrachten, o. a. door het niet uitbetalen van een groot deel van de gewerkte uren van de vaste medewerkers. Voor sommigen van hen was 1992 daarmee het vijfde roofbouwjaar in successie. Een hoogst ongewenste situatie die dringend verandering behoeft!*

Aanhangsel 1 t/m 5 - *Een reeks aanhangsels met allerlei gegevens over de SDS. Daarvan is met name het aanhangsel over de samenstelling, de groei en de karakteristieke eigenschappen van het SDS-donateursbestand over 1992, en daarmee over 1988-1992, belangrijk. Dat is het enige waar we hier in dit nummer van 'Down + Up', mede ter gelegenheid van ons eerste lustrum, wat uitgebreider aandacht aan willen besteden. We vatten dat in het bijgaande artikel samen.*

Erik de Graaf met mevrouw Liesbeth Venetiaan, de echtgenote van de Surinaamse president

Pleegkinderen, tweelingen en buitenlanders

Aansluitend bij het noemen van de aantallen is het wellicht nog interessant om te vermelden dat van vier ouderparen uit het SDS-donateursbestand bekend is dat hun kind met Down's syndroom een pleegkind is. Verder bevat het bestand negen tweelingen. Bij twee daarvan hebben beide kinderen Down's syndroom.

In het totaal van het SDS-donateursbestand zijn ook een aantal buitenlandse donateurs begrepen. Het gaat om de tussen haakjes vermelde aantallen in de navolgende landen: Aruba (1), België (11), Botswana (1), Brazilië (2), Duitsland (7), Frankrijk (1), Hongarije (1), Noorwegen (1), Schotland (1), Tanzania (1), Thailand (1) en de Verenigde Staten (1). Daarbij gaat het in vele gevallen om gezinnen waarvan één of beide ouders uit Nederland afkomstig zijn.

Niet allemaal Down's syndroom

Bij de kinderen van de SDS-donateurs gaat het uiteraard hoofdzakelijk, maar toch ook weer niet alleen, om kinderen met Down's syndroom. Ook ouders van kinderen met Fragiele X-, Apert-, Prader-Willi- en Sotos-syndroom, kinderen met een niet gedefinieerde afwijking, sommige daarvan meervoudig gehandicapt alsmede kinderen met hersenletsel als gevolg van zuurstofgebrek tijdens de geboorte konden zich vinden in de positieve early intervention-benadering van de SDS en werden donateur.

De leeftijdsopbouw

Degenen die op zaterdag 18 september de feestelijke jubileumdag in Eemeroord bezochten, hebben het daar zelf kunnen zien: de leeftijdsopbouw van het SDS-donateursbestand is uitermate 'scheef'. Het zijn met name de ouders van kinderen van de jaargangen 1988 t/m 1993 die intussen donateur werden van de SDS, per jaargang wel zo'n 125 à 150. En dat is een voorzichtige schatting, want er zijn ook nog heel wat kinderen waarvan het geboortejaar niet bekend is op het landelijk bureau. In totaal telt de SDS op dit moment relatief weinig gezinnen met tieners en volwassenen.

de positieve early intervention benadering

Omdat er in ons land, gemiddeld gesproken, in totaal ca. 235 geboorten van kinderen met Down's syndroom per jaar plaats zullen vinden kan worden gesteld, dat de SDS voor de genoemde geboortecohorten ruim de helft à tweederde van alle ouders bereikt moet hebben. Toch is dat nog steeds veel minder dan de 'nearly 100 % pick-up rate' die elders wel gerapporteerd wordt. Dat blijft een duidelijk doel voor de toekomst.

Steeds meer informatievragers worden donateur

Een ander belangrijk feit is dat het percentage informatievragers dat uiteindelijk SDS-donateur geworden is bij kinderen uit de laatste jaarklassen opvallend is toegenomen. Voor 'nieuwe' ouders wordt het gelukkig steeds vanzelfsprekender om maar meteen donateur te worden. Bedraagt het voor de in 1988 geboren kinderen zo'n 50 %, ligt diezelfde waarde vanaf de jaargang 1989 vrijwel constant boven de 80 %.

De kinderen worden steeds jonger

Vervolgens is het verheugend te kunnen constateren, dat de leeftijd van de kinderen met Down's syndroom op het moment van het eerste gesprek van hun ouders met het bureau van de SDS in de afgelopen vijf jaar aanzienlijk is gedaald. Waren de kinderen aanvankelijk vaak al enige jaren oud, gaat het nu vaak om kinderen van enige maanden of enige weken en soms zelfs pas een paar dagen oud.

nu: kinderen van enige maanden of weken

De bedoelde trend kan worden geïllustreerd aan de hand van de afname van de gemiddelde leeftijd van de kinderen op het moment dat hun ouders zich inschrijven als SDS-donateur. Alleen hebben incidenteel voorkomende donateurs met relatief oude kinderen (of volwassenen!) grote invloed op dat gemiddelde. Laten we daarom liever kijken naar de 'onderste 75 %' (in statistisch jargon: de 75e percentielen): de driekwart van het SDS-donateursbestand met op het moment van inschrijving de jongste kinderen. Dan blijkt dat driekwart van de gezinnen die in 1988 SDS-donateur werden op dat moment een kind had met een leeftijd van 19 maanden (gemiddeld) terwijl diezelfde waarde voor het verslagjaar nog maar vijf maanden bedroeg.

Snelle beslissers

Een ander belangrijk gegeven is de tijdsduur die verloopt tussen intake door het bureau en inschrijving als donateur. Sedert oktober 1991 kan die achteraf berekend worden. Gemiddeld blijkt het daarbij dan om één maand te gaan. Dat nieuwe donateurs, gemiddeld gesproken, kennelijk zo snel hun beslissing nemen, wordt mede veroorzaakt door het feit dat het tijdstip van intake bij het bureau en inschrijving als donateur steeds vaker samen blijkt te vallen. Op het moment dat men belt heeft men, in tegenstelling tot de situatie in 1988, tegenwoordig namelijk vaak al besloten om donateur te worden.

Gewoon in beeld

• Marian de Graaf, Wanneperveen

Nog maar weer eens een kinderboek. Dit keer een goed bedoelde poging om iets aardigs te doen voor kinderen met Down's syndroom in een leesboek voor kinderen uit groep 3. Toch is ook daar nog veel op aan te merken. Het gaat om: 'Niet uitlachen!' van Anne Provoost, uitgegeven in 1991 door Zwijsen in Tilburg.

Onderaan de glijbaan in het nieuwe zwembad belandt meisje Lien bovenop meisje Neel. Lien doet het af met een: '"Ik kon niet stoppen"' maar het klikt onmiddellijk tussen de meisjes. Lien vertelt Neel dat ze de glijbaan het mooist vindt, als ze niet bang is tenminste: '"Bang?" vraagt Neel? "Gisteren was ik bang," zegt Lien. "Er zat een grote jongen achter mij". Ze wijst naar de jongen bij het voetbad. "Er is iets mis met hem. Zijn hoofd is zo groot. Hij loeide bij elke bocht. En hij kwam almaar dichterbij. Zijn mond stond wijd open. Hij kwam bovenop mij terecht"'. Let wel, als Lien bovenop op Neel terecht komt is er niets aan de hand, maar wanneer die jongen Lien inhaalt (!) en bovenop haar terecht komt is dat heel erg. Beide meisjes vertellen elkaar trots over hun eigen grote broer. De broer van Lien kan goed voetballen en die van Neel is kampioen zwemmen bij de Bijzondere Spelen. Dan komt de snelle, grote jongen met het grote hoofd en de open mond weer voorbij. '"Mijn mamma zegt dat hij niet normaal is. Het is een mongool", fluistert Lien.' Hij zegt wat tegen Neel, maar die doet net of ze hem niet kent. Bij het omkleden zegt Lien nog tegen Neel: '"Hij is zo eng. Hij praat veel te hard. Als hij je ziet, raakt hij je aan. Ben jij niet bang?"'

En de volgende dag, wanneer het TV-journaal opnamen komt maken in het nieuwe zwembad: '"Mongolen zijn raar". De lezers

vervolg op pagina 40

Vijf jaar SDS *het lustrum in foto's*

Ouders, kinderen - waaronder opvallend veel jonge baby's - artiesten, kinderleiding en staf: zij samen vormden de 350 feestgangers van het SDS-lustrumfeest dat op 18 september j. l. gehouden werd in het centrum voor verstandelijk gehandicapten 'Eemeroord' te Baarn. Het openingswoord door Rudy Westerveld, al sinds jaren SDS-bestuurslid en sinds vier dagen voorzitter van de stichting, vond een stuk later dan aangekondigd plaats omdat de druppelsgewijs binnenkomende feestgangers onmiddellijk geanimeerd met elkaar in gesprek raakten. De clown die na hem aan de beurt was, vond al dat officiële gedoe na korte tijd welletjes en joeg hem bijna letterlijk van het podium met een sprankelende act, die zich bewoog rond de vijfde verjaardag van de stichting, om daarmee de echte aftrap voor het feest te geven.

Het uitstekende weer - de zon liet de bezoekers geen moment in de steek - maakte dat zowel binnen als buiten uitgebreid aan de beschikbare activiteiten werd deelgenomen. Binnen een infomarkt, twee non-stop videoprogramma's, live-muziek, schminken voor de kinderen, hapjes en drankjes, en podiumvoorstellingen. Buiten de tent met de poppenkast, een enorm springkussen, de speeltuin, de kinderboerderij en een groot terras. Het programma bood alle ruimte aan de bezoekers om bij te praten, nieuwe contacten te leggen, en elkaars kinderen te ontmoeten.
Een moeder: 'Wat zien de kinderen er allemaal leuk en goed verzorgd uit!'. Een vader: 'Nu zie ik dat niet alleen mijn eigen zoontje zich prima ontwikkelt, maar dat er heel veel goed functionerende kinderen met Down's syndroom zijn!'.
De mengeling van oude bekenden en nieuwe gezichten gaf uitdrukking aan de op de lustrumuitnodiging geformuleerde stelling: 'Het aantal donateurs neemt nog steeds toe, een teken dat we op de goede weg zijn. Kennelijk heeft de SDS iets te bieden waar behoefte aan is'. Na een feestelijke huldiging van initiatiefnemers Erik en Marian de Graaf, waarbij hen een door de kunstenaar Cees Boterhoek vervaardigd beeldje werd aangeboden, werd de dag dan ook afgesloten met de oproep aan alle aanwezigen om in de volgende vijf jaar steeds meer actief betrokken te raken bij het werk van de SDS. Dat deze beweging al in gang is gezet blijkt uit de enorme aanwas van SDS-kernen in ons land.

Foto's jubileumdag
De foto's van de jubileumdag zijn gemaakt door Stella Leenders, Cees Boterhoek en Emmy Kwant.

vervolg van pagina 37

van dit blad die groep 3 voorbij zijn vermoedden het al: de jongen met Down's syndroom is Neel's oudere broer. Wanneer Neel met hem aan de arm het zwembad binnenkomt volgt er een interview. '"Komen jullie altijd samen zwemmen?" "Ja", zegt Neel. "Mijn broer oefent elke dag. Hij is kampioen van de Bijzondere Spelen". ... De man duwt Stijn naar voren. Stijn lacht breed. Hij wrijft met zijn vingers door zijn haar. "Zwembad is leuk!" zegt hij. ... Hij zwaait met beide handen naar de lens. "Goed zo!" knikt de man. "Dit wordt leuk. ...' Ziet u het? Heel typerend: wanneer er aan beide kinderen tegelijk gevraagd wordt of ze altijd samen komen zwemmen, terwijl duidelijk blijkt dat Stijn ook praten kan, antwoordt toch zijn zusje. Wanneer diezelfde Stijn dan vervolgens voor de lens enig opvallend gedrag gaat vertonen vindt de cameraman het pas leuk worden.

En dan: '"Waarom heb je het mij niet gezegd?" "Wat niet gezegd?" "Dat hij je broer is". ... "Ik was bang dat je me zou uitlachen". "Nee, ik lach daar niet mee. Ik vind het zielig. ...' Goed, de TV-uitzending wordt een succes en uiteindelijk worden ze allemaal dikke vrienden en is iedereen trots op iedereen. Tot zover dit boek.

Kan er in een tijd, waarin misschien zelfs al de meerderheid van de jonge kinderen met Down's syndroom hun onderwijscarrière in het reguliere circuit begint, nu werkelijk niemand een beter boekje bedenken? Een boekje over een jongen (of een meisje) met Down's syndroom die zijn best doet in een integratie-situatie. Een boekje waarin andere kinderen in groep 3 en 4 op AVI 4-niveau kunnen lezen hoe hun klasgenootje is. Daar zitten we op te wachten! Aan goed bedoelde stereotypen, zoals in 'Niet uitlachen!' hebben we niets. Die hebben in integratie-situaties alleen maar een negatief effect.

Ik heb een zusje

• **Tessa Ooms, Beverwijk**

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

Van de redactie: In nr. 21. hebben we dit atikel geplaatst en zijn we de foto vergeten. Onze excuses daarvoor. Nogmaals 'Ik heb een zusje': nu met foto.

Maaike en Tessa Ooms

Korte berichten

Giften

KDV Knoevelhöfke, Landgraaf, via de Stichting Welzijnszorg Geestelijk Gehandicapten in Oostelijke Mijnstreek, *f* 350,00 (jubileum).

Holland Casino Amsterdam, *f* 6.000,00 ('Down+Up')

Bronvermelding foto's

In 'Down + Up' nr. 22 is bij de foto's van de werkende volwassenen met Down's syndroom abusievelijk de plaats van herkomst van de betreffende foto's weggevallen. De foto's van Chiel (blz. 10) en Wil (blz.11) zijn afkomstig van de Pameijer Stichting in Rotterdam. De foto van Hetty en Geesje (blz. 14) werd genomen op DVO 'de Wendakker' in Hoogeveen.

Agenda

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

- Woensdagochtend 20 oktober, 9.30- 11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- Dinsdag 26 oktober, 20.00 uur, SDS-kern Overijssel, thema-avond over het Down Syndroom Team met Roel Borstlap, kinderarts van het Down's Syndroom Team in Assen, in ziekenhuis De Weezenlanden in Zwolle. Informatie en opgave via 05293-2739 of 05729-1173.
- Donderdagavond 28 oktober, 19.30 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, thema-avond over fysiotherapie en logopedie met mevr. Van Iersel (fysiotherapeute) en mevr Sybersma (logopediste), in cultureel centrum 'Drieschoten', Snelliusstraat 2, Apeldoorn. Informatie en opgave via 055-669899 of 055-428061.
- Vrijdagavond 29 oktober, 19.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda), thema-avond over voeding met Anneke Donker (diëtiste) alsmede informatie over tarwe-overgevoeligheid bij kinderen met Down's syndroom (zie kader op blz. 33). Inlichting en aanmelding via 01820-26675.
- Zaterdag 30 en zondag 31 oktober, EDSA-Schweiz, internationaal symposium 'Leben mit Down-Syndrom', Basel, Zwitserland. Inlichtingen via 05228-1337.
- Zondag 31 oktober, 13.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, SDS-familiemiddag in peuterspeelzaal de Mierehoop, Hubenhof 67, Venray. Inlichtingen via 04780-87889.
- Maandag 1 november 1993, 10.00 uur tot 15.00 uur, StiBCO, eerste cursusdag van een vierdaagse landelijke oriëntatiecursus 'Feuerstein' voor ouders (van kinderen vanaf ongeveer 10 jaar), Bodegraven. Overige data: 15 en 29 november alsmede 13 december 1993. Opgave en informatie via 071-130053 of 071-894079.
- 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.
- Zaterdag 13 november, 10.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, lezing preverbale logopedie door Renate van de Hoorn in basisschool de Bongerd, Eikenlaan 1, Venray. Inlichtingen via 04780-87889.
- 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 via 05293-2739, 05729-1173 of 05228-1337.
- Donderdagavond 18 november, 20.00 uur, SDS-kern Utrecht 1 i. s. m. VOGG/Philadelphia en StiBCO, informatieavond over Feuerstein in het gebouw van de Federatie van Oudervereniging en, Maliebaan 71, Utrecht. Inlichtingen en opgave via 03465-64577.
- Vrijdagochtend 19 november, 9.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 3 (Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Hoekse Waard), koffie-ochtend alsmede informatie over tarwe-overgevoeligheid bij kinderen met Down's syndroom (zie kader op blz. 33) bij Ans de Jong, Rijksstraatweg 157, Hellevoetsluis, Informatie via 01883-20509 en 01877-2286.
- Vrijdagavond 19 november, 19.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (Rotterdam, Delft en Den Haag), thema-avond over het kinderboek alsmede informatie over tarwe-overgevoeligheid bij kinderen met Down's syndroom (zie kader op blz. 33) in de Herman Broereschool, Clara van Sparwoudestraat 1, Delft. Inlichtingen en aanmelding via 015-617202 ('s morgens), 070-3954209 (dinsdag en donderdagavond) of 015-145488 (woensdagavond).
- Vrijdagavond 19 november, 20.00 uur, SDS-kern Dordrecht/ Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over spelen en bezig-zijn met je kind, in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.
- Woensdagochtend, 24 november, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht/ Gorinchem en West-Betuwe, koffie-ochtend met informatie over tarwe-overgevoeligheid bij kinderen met Down's syndroom (zie kader op blz. 33) in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.
- Zaterdag 4 tot maandag 6 december, Europese Vereniging voor de Gemedieerde Leerervaring 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.
- Woensdagochtend 8 december, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend met als thema ongewenst gedrag, m. m. v. Ali Bos, orthopedagoge, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.

- Donderdag 9 december, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Overijssel/ Provinciale Federatie, vervolgdag early intervention met Erik de Graaf in het Hervormd Centrum, Constantijnstraat 7a, Nijverdal. Informatie en opgave via 05293-2739, 05729-1173 of 05228-1337.
- Woensdagochtend 12 januari, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- Zaterdag 5 februari 1994, 10.00-15.00 uur, StiBCO, 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 Groningen: thema-avond iedere zes weken. Inlichtingen via 05945-17631.
- SDS-kern Friesland: derde woensdag van de maand 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 Oost-Gelderland: thema-avond over vroeghulp i. s. m. de SPD-Doetinchem. Informatie via 08350-25973.
- SDS-kern Utrecht 1: koffieochtend iedere laatste vrijdag van de maand. Niet in december. Fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten. 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: november
  - thema-avond over fysiotherapie. 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 Westelijk Noord-Brabant: koffie-ochtenden. Twee thema- avonden over logopedie, in oktober. 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.
- SDS-kern Noord-Limburg: Informatie-avond over early intervention, in december. Inlichtingen via 04780-87889.
- SDS-kern Midden-Limburg: gespreksavonden i. s. m. de SPD-Sittard, inlichtingen via 04493-2972.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: ***D+U nr. 23***

Adres:

Postcode: ***Tel:***

Plaats: ***Geb.datum kind/volwassene met Down's syndroom:***

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man 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 Oudervereningingen 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 Oudervereningingen in Utrecht uitgevoerd.

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	*bestel code*	*donateurs*	*niet-donateurs*
Verslag over het jaar 1992, 60 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 Oudervereningingen) 57 blzn.	DSF	*f* 3,00	*f* 3,75
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereningingen) 16 blzn.	BRT	*f* 4,00	*f* 6,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	*f* 2,00	*f* 2,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	*f* 5,00	*f* 4,00
Preventief Geneeskundige Checklist (bedoeld voor medici), voorlopige uitgave, 25 blzn.	PGC	*f* 11,50	*f* 11,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	*f* 20,00	*f* 25,00
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 89 blzn.	HVO	*f* 25,00	*f* 31,25
Kleine Stapjes (Small Steps), instructie-video bij The Macquarie Program, 3,5 uur	KLS	*f* 95,00	*f* 120,00
The Macquarie Program, Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 36 blzn.	HBK	*f* 10,00	*f* 12,50
The Macquarie Program, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen (='OOO'), 62 blzn.	OOO	*f* 20,00	*f* 25,00
The Macquarie Program, Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('OOO'), 169 blzn.	GEB	*f* 40,00	*f* 50,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij het OOO, 25 blzn.	SOO	*f* 8,00	*f* 10,00
The Macquarie Program, Supplement Schoolse Vaardigheden bij de Gebruiksaanwijzing, 47 blzn.	SGB	*f* 16,00	*f* 20,00
The Macquarie Program, Leren lezen, 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	*f* 15,50	*f* 19,50
The Macquarie Program, Tekenen en voorbereiding op het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	*f* 6,00	*f* 7,50
The Macquarie Program, Tellen en cijfers, voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	*f* 10,00	*f* 12,50
Small Steps. An Early Intervention Program for Children with Developmental Delays (uitgave Macquarie University), kartonnen cassette met daarin 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 23: 2.250

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

Vaste medewerkers
Hedlanne 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 (WordPerfect) voor 15 november. Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

Hoofdsponsor van dit nummer
Holland Casino Amsterdam

HOLLAND CASINO AMSTERDAM

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

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

BIJLAGE NR.3 • HERFST 1993 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

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

DOWN+UP DATE

Early intervention
een overzicht van theorie en praktijk [1]

• Robin Treloar, Sydney [2] / vertaling Erik de Graaf en Hedianne Bosch

Dit artikel werd geschreven als een antwoord op de volgende vragen:
Wat voor soort begeleiding biedt early intervention?
Wat zijn de uitgangspunten voor de kennis op dit gebied?
Welke keuzemogelijkheden hebben we voor het organiseren van early intervention begeleiding?
Hoe kunnen we ons early interventionwerk evalueren?
***Wat* moeten we evalueren - welke resultaten willen we bereiken?**

Ik spreek tot u als iemand uit de praktijk van early intervention. Evenals velen met mij ben ik hier omdat ik een bewuste keuze heb gemaakt met betrekking tot het werk dat ik wilde doen. Anderen zijn hier vandaag als een gevolg van omstandigheden die u niet onder controle had en die, op zijn minst gedurende enige tijd, uw beslissingen en uw plannen met betrekking tot hoe u uw leven had willen inrichten in de war gestuurd hebben. Nu werken we samen als leden van een team dat specifieke en unieke eisen stelt aan alle leden ervan. De ouderleden van het team halen de beroepskrachten in hun leven en hun huis om alles te observeren en overal commentaar op te geven, van de manier waarop ze de groente voor hun kinderen bereiden tot aan de patronen die hun meest intieme relaties kenmerken. De beroepsmatige leden van het team, hoe goed ze ook opgeleid zijn en hoeveel ervaring ze ook hebben, zijn geen experts op het gebied van *uw* kind en totdat ze u goed kennen zullen ze dingen net zo vaak fout als goed doen. Ze brengen bijvoorbeeld een piepbeest mee, terwijl uw kind piepgeluiden haat. Of ze herkennen het niet wanneer uw kind een brullende tijger imiteert, wat voor u zo duidelijk is. Of ze raden u aan uw kind bepaalde dingen te leren waarvan u weet dat het die al kan. Zo kunnen ze, zonder dat te willen of het zich te realiseren, de stress waaronder u leeft eerder verhogen dan verlagen.

Waarom beginnen we aan die onderneming?

Omdat de beroepskracht, naarmate zij uw kind beter leert kennen, u kan helpen uw eigen waarnemingen duidelijker te maken en te bevestigen. Zij zal u ideeën aan de hand doen over nieuwe dingen waar u op kunt letten en nieuwe manieren waarop u dingen aan kunt pakken, op basis van haar ervaring met een groot aantal kinderen. Zij zal leren welke prioriteiten u voor uw kind stelt en wat uw beperkingen in de tijd zijn, en met u samenwerken om praktische manieren te ontwikkelen om uw doelstellingen te bereiken binnen de context van uw gewone leven van alledag. Zij zal ook met een glimlach en een praatje klaar staan voor uw andere kinderen, omdat ze weet dat die ook belangrijk zijn. Wanneer u verder gaat naar de volgende fase in het onderwijssysteem zal ze blij voor u zijn, maar ze zal u ook missen omdat u en uw kind belangrijke mensen zijn geweest in haar leven. U hebt samengewerkt in een beroepskracht/cliënt-relatie, waarin u in veel opzichten partners was, op basis van wederzijds respect en begrip.

Laten we er heel duidelijk over zijn dat u als ouders zorgconsumenten bent. U hebt het vetorecht. U hebt het recht om te zeg-

[1] Lezing, gehouden op de studiedag 'Early intervention voor kinderen met ontwikkelingsachterstand' van 26 mei 1993 in het Provinciehuis van Zuid-Holland te Den Haag. De vertaling ervan is mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van de Provincie Zuid-Holland, afd. Welzijn.

[2] Deze lezing werd voorbereid met medewerking van Sue Cairns, Janet Hinds en Diane Uther van het Early Intervention Team van het Special Education Centre aan de Macquarie-Universiteit

gen: 'Die manier van begeleiden werkt dan misschien goed in de meeste gezinnen, maar in mijn gezin werkt hij niet'. U hebt het recht te verwachten dat beroepskrachten weten wat ze doen en waarom. U hebt het recht om een kwalitatief hoogwaardige begeleiding te verwachten en ergens anders te gaan kijken wanneer u die niet krijgt. Ofschoon ik daar nog aan toe zou willen voegen dat het de moeite waard is eerst met de beroepskrachten te praten, wanneer u niet tevreden bent met de manier waarop de dingen gaan. De meesten van ons zijn blij wanneer ze feedback krijgen en vaak kunnen de problemen opgelost worden wanneer we ze openlijk bespreken.

Wat voor soort begeleiding biedt early intervention?

In de eerste plaats is early intervention erop gericht kinderen met een verstandelijke handicap geplande leerervaringen te bieden die mogelijk maken dat zij op een efficiënte manier functionele en bij hun ontwikkeling passende vaardigheden verwerven. In de tweede plaats, maar niet minder belangrijk, is early intervention gericht op het ondersteunen van gezinnen bij de zorg en de planning voor hun kind.

Early intervention is gebaseerd op de vooronderstellingen dat kinderen met een verstandelijke handicap kunnen leren en dat de eerste vijf jaar van hun leven daar optimaal geschikt voor zijn. In de meeste programma's wordt ervan uitgegaan dat het aanleren van vaardigheden gericht moet zijn op de dingen die kinderen gewoonlijk leren in die eerste jaren - communiceren, voortbewegen, spelen en onafhankelijkheid verwerven. Deze eerste jaren zijn essentieel voor het ontwikkelen van constructieve gedragspatronen en het voorkomen van de ontwikkeling van probleemgedrag, zoals aangeleerde hulpeloosheid, angst om te bewegen of schroom om zelf interacties te beginnen. De vaardigheden die early intervention-begeleiders meebrengen bestaan uit de uitvoering van een uitgebreide toetsing over diverse ontwikkelingsgebieden, het stellen van doelen die bereikbaar zijn en het ondersteunen van de gezinnen bij het vinden van manieren om naar die doelstellingen toe te werken.

In Australië komen gezinnen in aanmerking voor early intervention-begeleiding wanneer ze een gezinslid hebben dat de schoolgaande leeftijd nog niet bereikt heeft en dat een verstandelijke handicap heeft of behoort tot de groep kinderen die de kans lopen op een vertraagde ontwikkeling. Het contact met de hulpverleningsorganisaties wordt gelegd bij de geboorte of bij het mededelen van de diagnose en kan doorlopen totdat het kind naar school gaat. Veel hulpverleningsinstanties, zoals het early intervention-project aan de Macquarie-Universiteit, bieden verschillende begeleidingsvormen voor kinderen uit verschillende leeftijdsgroepen. Gezinnen met een baby komen voor wekelijkse, individuele afspraken, gezinnen met peuters nemen deel aan speelgroepen en worden tevens individueel begeleid, en oudere kinderen gaan naar hun eigen peuterspeelzaal en basisschool, terwijl ze daarnaast ook nog naar de Macquarie-Universiteit komen. Hulpverleningsinstanties zijn voor Australische gezinnen niet altijd gemakkelijk beschikbaar: de enorme afstanden leveren problemen op en hulpverleningsinstanties in de steden hebben soms lange wachtlijsten. Maar het doel is steeds een manier te vinden om dit soort begeleiding beschikbaar te maken voor alle gezinnen met een kind met een handicap.

Twintig jaar geleden had vrijwel niemand in Australië gehoord van early intervention voor kinderen met een verstandelijke handicap. Vandaag-de-dag wordt het beschouwd als de norm. Wat is de empirische basis voor de snelle ontwikkeling op dit gebied?

Gedurende twee decennia concentreerde het onderzoek op het gebied van early intervention zich voornamelijk op de vraag: 'Werkt het?' En toch beschikken we niet over een grote hoeveelheid harde gegevens die ons het antwoord geven: 'Ja, het werkt'. Achteraf bezien zijn de redenen daarvoor duidelijk. Voor een goede onderzoeksopzet is er een controlegroep nodig, zodat degenen die met early intervention begeleid worden vergeleken kunnen worden met een overeenkomstige groep die niet begeleid wordt. Vroege Amerikaanse onderzoeken, waarbij met controlegroepen gewerkt werd, hadden betrekking op kinderen uit sociaal-gedepriveerde milieus en niet op kinderen met een handicap: men gelooft niet meer dat de resultaten die gevonden zijn met die kinderen op een geldige manier gegeneraliseerd kunnen worden naar de groep waar wij ons mee bezig houden. Vanaf het moment dat het concept early intervention voet aan de grond kreeg, leidde het instellen van controlegroepen tot ethische dilemma's bij onderzoekers. Aan wie zou de mogelijkheid om deel te nemen aan een early intervention-programma moeten worden ontzegd? Daar waar wèl controlegroepen werden ingesteld waren er gewoon te veel variabelen die de analyse bemoeilijkten. Op de Macquarie-Universiteit bijvoorbeeld kwamen verschillende leden van de controlegroep van het platteland en hadden een levensstijl die afweek van de gezinnen uit het stedelijke milieu. We kregen te horen dat onze ouders beter gemotiveerd waren dan die uit de controlegroep, beter gesitueerd waren, jonger, etc. Daar waar de steekproeven klein zijn en waar een gematchte, gerandomiseerde toewijzing onmogelijk is, zijn zulke argumenten moeilijk wetenschappelijk te weerleggen. De resultaten die op de Macquarie-Universiteit en bij andere early intervention programma's verkregen werden, zijn statistisch significant, het bewijsmateriaal is goed, maar wanneer men de onderzoeken één voor één bekijkt, kunnen er altijd zwakke punten in de onderzoeksopzet worden gevonden. In recente kritieken van het onderzoek wordt gesteld dat, ondanks de zwakke plekken, de overstelpende hoeveelheid beschikbare resultaten erop wijst dat early intervention een effect heeft op kinderen met allerlei verschillende handicaps (Casto, 1988; Guralnick, 1988).

Het effect is bescheiden; we kunnen de handicap niet wegnemen. Maar het effect is significant. Het is groot genoeg om het aantal keuzemogelijkheden dat kinderen met een handicap en hun gezin ter beschikking staat te doen toenemen. Met name de lange termijneffecten zijn moeilijk te evalueren, omdat die worden beïnvloed door de kwaliteit van de leerervaringen die volgen. In Australië hebben we door het hele onderwijs- en opleidingssysteem heen een effect vast kunnen stellen, wanneer de kinderen na early intervention aan het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs deelnemen en vervolgens gaan werken. Op ieder punt van dat proces heeft de verwachting dat deze kinderen *kunnen* leren en dat ze geïntegreerd kunnen mee doen met maatschappelijke activiteiten, de beslissingen beïnvloed. De eerste kinderen die het Macquarie Program hebben doorlopen worden nu opgenomen in het arbeidsproces, ze krijgen banen in gewone (niet-beschutte, Vert.) omgevingen (met extra training en begeleiding). Het zijn levendige, goed uitziende jonge mensen met een uitgebreide belangstelling. Hun prestaties kunnen niet worden afgeleid uit hun IQ-scores, maar wel uit hun sociale competentie en actieve deelname aan het gemeenschapsleven. Maar nu dwaal ik af van het onderwerp onderzoek en kom ik terecht bij het soort kennis dat stoelt op ervaring.

Om weer terug te keren naar de research:

in de huidige trends bij het onderzoek met betrekking tot early intervention wordt afstand genomen van de globale vraagstelling 'Werkt het?' en wordt de kant opgegaan van meer gerichte vragen, waarbij wordt nagegaan hoe specifieke aspecten van het early intervention-proces bijdragen aan de resultaten. Dergelijke onderzoeken geven steun aan een aantal opvattingen die ontwikkeld werden vanuit de ervaring van het langdurig werken met gezinnen. Ze geven onderbouwing aan de opvatting dat kinderen het beste leren wanneer de interventie de behoeften van hun ouders ondersteunt en positieve wederzijdse relaties tussen ouders en kinderen bevordert (Rosenberg et al, 1988; Barber et al, 1988). Ze bouwen voort op de overtuiging dat early intervention vroeg moet beginnen en continu behoort te zijn (Guralnick, 1988). Zij bevestigen dat kinderen het beste leren wanneer ze actief bij de taak betrokken zijn en dat dat met name het geval is bij activiteiten waar ze zelf mee begonnen zijn (Bricker en Cripe, 1992; Norris, 1992). Deze evaluatie van componenten en dimensies is een continu-proces waar we allemaal aan mee kunnen doen, vooropgesteld dat we onze benadering, procedures en bevindingen duidelijk kunnen definiëren.

Op dit punt zal ik een kort overzicht geven van een enkele strategieën waarvan aangetoond is dat ze kenmerkend zijn voor kwalitatief hoogwaardige early intervention-begeleiding. Ik zal later op een paar van die kenmerken terugkomen voor verdere discussie. De meeste early intervention-werkers in Australië zullen de onderstaande selectie, gemaakt door Carta et al (1991), in zijn geheel onderschrijven:

1. Aanbod van meerdere begeleidingsvormen die variëren in intensiteit.

Er bestaat geen enkele begeleidingsvorm die aan de individuele behoeften van alle kinderen en alle gezinnen tegemoet komt.

2. Geïndividualiseerde leerprogramma's.

De doelstellingen voor ieder kind moeten in overeenstemming zijn met hun individuele mogelijkheden en behoeften.

Geïndividualiseerde handelingsplannen zijn een vereiste voor alle gesubsidieerde programma's in de Verenigde Staten. Australië neigt ook in die richting, wat blijkt uit het feit dat individuele programma's vereist zijn om voor subsidie door het Gemenebest van Australië en, in sommige gevallen, door de Staat (bij voorbeeld New South Wales) in aanmerking te komen.

3. Steeds terugkerende toetsing en bewaking van de vooruitgang.

Individualisering is afhankelijk van toetsing. Onze opvatting met betrekking tot wat toetsen inhoudt is ruimer geworden en toetsing omvat nu zowel observaties als rechtstreekse testmethoden.

4. Specifieke instructiemethoden.

Deze zijn ontwikkeld op basis van methoden uit het speciaal onderwijs en uit de algemene vroeg-kinderlijke opvoedingspraktijk. Het doel is strategieën te ontwikkelen die resultaten opleveren, efficiënt gebruik maken van de tijd, de generalisatie van vaardigheden bevorderen en zo natuurlijk en onopvallend mogelijk zijn.

5. Zodanige planning van de instructie dat een grote mate van deelname gewaarborgd is.

Kinderen leren niet zo lang ze niet actief betrokken zijn bij een activiteit. Dat omvat meer dan passief kijken en luisteren. We moeten activiteiten vinden die het kind motiveren om mee te doen: die zullen van kind tot kind aanzienlijk verschillen en moeten dus op individuele basis worden gepland.

6. Begeleiding van de gezinnen met het doel de competentie van ouders om zorg te dragen voor hun kinderen te vergroten.

De eerste vormen van early intervention, althans in de Verenigde Staten en Australië, hadden de neiging ouders afhankelijk te maken van de hulpverlenende instanties. We neigden ertoe de dingen voor de ouders te doen in plaats van ze te helpen om de vaardigheden en de kennis te ontwikkelen die ze nodig hebben om voor hun kinderen op te kunnen komen. We zien nu in dat die vaardigheden niet alleen in verband staan met onderricht geven - zij strekken zich uit tot hulp vinden, onderhandelen met vertegenwoordigers van de onderwijs- en de medische sector alsmede actieve planning voor hun kind binnen de context van hun gezinsleven.

7. Resultaat-gerichte programma's met specifieke criteria, procedures en tijdpaden.

We kunnen doorgaan zonder ons al te veel zorgen te maken over resultaten. We kunnen verschillende activiteiten proberen, die goed leken te werken bij andere kinderen, en zien hoe de dingen zich ontwikkelen. Maar wanneer we zo te werk gaan kunnen we onze programma's en onze lesmethoden niet evalueren.

Tijdpaden hoeven in de meeste gevallen niet streng van bovenaf te worden opgelegd, maar we moeten wel goed in gedachten houden dat wanneer er na korte tijd geen verandering waarneembaar is, de stappen van ons programma misschien te groot zijn of onze interventie te weinig gericht.

Dit zijn kenmerken die als significant naar voren gekomen zijn na drie decennia early intervention-onderzoek. Veel van die kenmerken zijn zo algemeen aanvaard dat ze zijn opgenomen in de wet (in de Verenigde Staten) of onderdeel geworden zijn van het officiële regeringsbeleid (zoals in de staat Victoria in Australië).

De manier waarop een aantal van deze kenmerken in de praktijk gebracht wordt is de laatste jaren aangepast om de principes van **gezinsgerichte early intervention** te kunnen bevatten alsmede het concept van een **aan de ontwikkeling aangepaste begeleiding.**

Gezinsgerichte early intervention ziet als doel het gezin *competent te maken* om opgewassen te zijn tegen de extra belasting die de handicap van één van de gezinsleden met zich meebrengt en het *in staat te stellen* om de benodigde hulp te vinden en te gebruiken (Dunst, 1988). Deze beweging heeft grote invloed gehad op hoe early intervention-werkers hun eigen rol zien. Beroepskrachten worden geacht een gedegen kennis te hebben van de manier waarop gezinnen functioneren, de hulpbronnen die hen ter beschikking staan, hun doelen en hun sterke kanten. Er wordt wel gesteld dat deze benadering beroepskrachten weghoudt van hun taak om toe te werken naar resultaten bij het kind en dat het bevorderen van die ontwikkeling van het kind uiteindelijk de beste manier is waarop wij, met onze opleiding, gezinnen kunnen ondersteunen. Er kan ook worden opgemerkt dat andere beroepskrachten zich misschien wel in een betere positie bevinden om het gezin te ondersteunen in zaken als financiële problemen en crisissituaties binnen het gezin. Aan de positieve zijde hebben we door het concept van de gezinsgerichte early intervention meer inzicht gekregen in de manieren waarop het hebben van een gezinslid met een handicap in wisselwerking staat met andere aspecten van het leven van men-

sen. Het heeft ons gedwongen onze motivatie om tussenbeide te komen en de problemen van mensen op te lossen ter discussie te stellen. En het heeft ons het belang getoond van mensen te helpen om zelf goed geïnformeerd te raken en assertieve deelnemers te worden in het onderwijs- zowel als het medische circuit. Een heel waardevolle manier om dit te doen is te zorgen voor gelegenheden waar ouders bij elkaar kunnen komen voor informele discussies met andere ouders. Een voorbeeld van een programma dat op die manier werkt is het 'Parent to Parent Project' dat ontwikkeld werd aan het 'Center on Human Development' van de universiteit van Oregon (Slenz, 1989). Daarin kunnen ouders ervoor kiezen om de rol op zich te nemen van hulp bieden aan andere ouders, ter aanvulling van de rol van de staf van het project. Slentz en haar collega's benadrukken het belang van het erkennen van de bijdrage van ouders aan het programma door ze te betrekken bij stafvergaderingen en ze publieke erkenning te geven bij sociale gebeurtenissen, etc.

Het concept van de aan de ontwikkeling aangepaste begeleiding ontstond in het integratieve onderwijs. Het gaat uit van de veronderstelling dat kinderen leren door actieve, door henzelf geïnitieerde verkenning van de omgeving en het is de rol van de opvoeder om die verkenning mogelijk te maken (Johnson en Johnson, 1992). Van dit principe is bij gelegenheid gezegd dat het haaks stond op 'best practice', zoals dat begrepen werd in het veld van early intervention in het begin tot het midden van de jaren tachtig. Hoe kunnen we gegevens verzamelen wanneer we het kind de leiding laten hebben? Het kan heel goed zijn dat Jenny niet vijf keer een cirkel wil tekenen. Hoe kunnen we Thomas op deze manier leren knippen als hij nooit in de buurt van de knip- en plakhoek komt? Hoe kan de passieve, niet-mobiele Peter zijn omgeving verkennen? Maar de kern van het idee van aan de ontwikkeling aangepaste begeleiding wordt gevormd door het feit dat kinderen niet kunnen leren, en dat ook niet doen, zolang hun aandacht niet actief bij de taak betrokken is. Er zijn aanwijzingen dat kinderen het beste leren wanneer ze in wisselwerking kunnen treden met hun omgeving: Bricker en Cripe stellen 'we twijfelen er niet aan dat verandering het resultaat is van transacties tussen kinderen en hun sociale en fysieke omgeving (blz. 31, cursivering van mij). Dit soort essentiële transacties vinden vooral plaats wanneer kinderen betrokken zijn bij activiteiten die zij zelf gekozen hebben en die ze leuk vinden. Daarmee bepleiten we niet om onze taakstellingen voor het kind aan de kant te schuiven, of om ons op toevallige interacties met elkaar te verlaten, maar dat we de belangstelling en de keuzes van het kind moeten gebruiken als uitgangspunt voor onze lessen.

De discussie over gezinsgerichte early intervention en aan de ontwikkeling aangepaste begeleiding zal nog voortduren en worden aangevuld met nieuwe empirische gegevens als die beschikbaar komen. Dit zijn maar twee van de gebieden die om zorgvuldige overweging vragen wanneer we beslissingen nemen over welke kant het op moet met onze hulpverlening.

Bij de beschouwing van kennisbronnen op het gebied van early intervention vind ik het zinvol om te verwijzen naar de argumentatie van Bailey (1992), waarin hij de drie belangrijkste bronnen omschrijft als

- kennis vergaard op basis van empirisch onderzoek,
- de opgebouwde ervaring en
- waarden of ideologische bindingen.

Daarna wijst Bailey de basisprincipes van early intervention toe aan die categorieën. Hij onderwaardeert de principes die gebaseerd zijn op ervaring of waarden niet, maar geeft juist een geordend kader aan waarbinnen zij kunnen worden besproken en beoordeeld.

Ik heb aspecten van early intervention aangeroerd die ondersteund worden door onderzoek en door een overtuiging die voortgekomen is uit ervaring. Het model van Bailey herinnert ons eraan dat sommige aspecten van wat we doen een gevolg zijn van onze overtuigingen, van de waarden die inherent zijn aan onze cultuur, van hoe we over kinderen en gezinnen denken. Die waarden, wanneer ze algemeen worden aanvaard in een gemeenschap, beïnvloeden welke vragen aan een wetenschappelijk onderzoek worden onderworpen en welke niet. Zij zijn de drijvende kracht geweest achter veel van het werk dat gedaan is bij het onderzoeken van de praktijk van gezinsgerichte interventie.

Culturele waarden hebben ons geleerd te geloven dat het toegestaan is om te luisteren naar wat ouders willen en om hen te beschouwen als de primaire beslissers voor hun kind. Dat is niet alleen een kwestie van waarden - er zijn onderzoeksresultaten die erop wijzen dat kinderen het hardst vooruitgaan wanneer hun gezinnen het gevoel hebben dat hun prioriteiten terug te vinden zijn in de early intervention. Maar de waarden vormden de aanleiding voor het onderzoek. De huidige beweging in de richting van gezinsgerichte early intervention is de weerslag van ethische zowel als praktische overwegingen.

Laten we nu kort aandacht besteden aan een paar andere belangrijke waarden die te herkennen zijn in de early interventionprojekten waarmee ik op de hoogte ben.

- De ethiek van respect voor mensen met een verstandelijke handicap en de erkenning van hun rechten. Een kind met een verstandelijke handicap heeft recht op kwalitatief hoogwaardige zorg en onderwijs, net als ieder ander kind. Hij of zij heeft het recht om als individu te worden behandeld en niet in zijn of haar mogelijkheden te worden beperkt door lage verwachtingen die gebaseerd zijn op stereotypen.
- Het normalisatie-principe - dat interventies zich moeten richten op wat normaal is in onze samenleving.
- Het principe van onderwijs in de minst beperkende omgeving - we behoren plaatsingen, die kinderen verder dan nodig is wegvoeren van geïntegreerd onderwijs, te vermijden.
- Het functionaliteitsprincipe - de vaardigheden die kinderen moeten leren behoren relevant voor hen te zijn en in hun dagelijks leven te kunnen worden gebruikt: vaardigheden die bevorderlijk zijn voor hun communicatie, hun exploratie, hun spel en hun onafhankelijkheid.

Natuurlijk zijn de diverse waarden van tijd tot tijd strijdig met elkaar. Een voorbeeld van zo'n tegenstrijdigheid, waar beroepskrachten vaak tegenaan lopen, is wanneer onze overtuiging dat een kind recht heeft op de best mogelijke therapeutische en onderwijskundige hulpverlening in strijd is met onze overtuiging dat ouders het recht hebben zulke hulp te weigeren, of te kiezen voor een alternatieve behandelingsmethode waarvan de waarde niet is aangetoond. Uiteindelijk hebben de ouders in dit soort situaties het laatste woord. De verantwoordelijkheid van beroepskrachten naar ouders toe is ervoor te zorgen dat die laatsten volledig geïnformeerd zijn terwijl zijzelf onpartijdig blijven. De verantwoordelijkheid van beroepskrachten naar de kinderen toe is te zorgen dat de deur open blijft. Maar we overschatten onze belangrijkheid wan-

neer we ons verantwoordelijk voelen voor de beslissing die genomen wordt.

Eén ding waarvan ouders ons vaak vertellen dat zij dat willen is *flexibiliteit* in de vorm waarin we onze hulp verlenen. Ons team hoeft daar niet van overtuigd te worden. Er is behoefte aan afspraken op tijdstippen die geschikt zijn voor werkende ouders. Er is behoefte om de intensiteit te verhogen op kritieke momenten - bijvoorbeeld bij de overgang naar school of gedurende die moeilijke periode wanneer het kind net heeft leren lopen en net wat zelfbewuster is geworden, of op momenten dat de invloed van de handicap door het gezin bijzonder sterk gevoeld wordt. Maar die flexibiliteit kan slechts met veel moeite geboden worden. Daar waar de hulpverlening onvoldoende is om aan de behoeften van de gemeenschap te voldoen staat het early intervention-team onder druk om ieder gaatje in de agenda op te vullen met afspraken of cursussen. We worden dan opgezadeld met een situatie waarin we geen tijd meer vrij kunnen maken voor bezoeken aan mensen die extra ondersteuning nodig hebben. Dat is het geval bij onze instelling, evenals trouwens bij de meeste Australische hulpverleningsinstanties. We zullen pas het gevoel krijgen dat we onze hulpverlening geperfectioneerd hebben wanneer we een intensievere begeleiding kunnen bieden in tijden dat de behoefte daaraan het grootst is.

Aan de andere kant helpt het model waarbij gewerkt wordt met voortdurende, regelmatige afspraken in de loop van de tijd veel families juist crises te *vermijden*. Wij wachten niet totdat het voeden of de zindelijkheidstraining een probleem wordt. We hebben het over communicatie-vaardigheden - wat er verwacht en wat er gedaan kan worden - ver voordat de vertraging in de taalontwikkeling duidelijk wordt. Bij baby's stimuleren we de ontwikkeling van die bewegingen, die leiden tot een goed evenwicht en een goede manier van lopen, in plaats van af te wachten wanneer zich problemen zullen gaan voordoen. Bovendien stelt die continuïteit van onze hulpverlening ons in staat om onze interventies op te bouwen rondom de sterke kanten van de kinderen en de gezinnen, in plaats van te werken aan crises of gebieden die de betrokkenen met zorg vervullen.

Met de bedoeling om een aantal van deze ideeën bij elkaar te brengen zou ik nu *de keuzemogelijkheden die ons vandaag-de-dag ter beschikking staan bij het plannen van early intervention de revue willen laten passeren.* Zij die verantwoordelijk zijn voor de planning moeten over meerdere dimensies beslissingen nemen hoe ze hun hulpverlening willen inrichten. In sommige gevallen staan de keuzemogelijkheden los van elkaar; maar vaker nog hebben we te maken met een continuüm tussen twee uitersten. Laten we even kort naar een paar van die dimensies kijken.

Wat staat centraal?

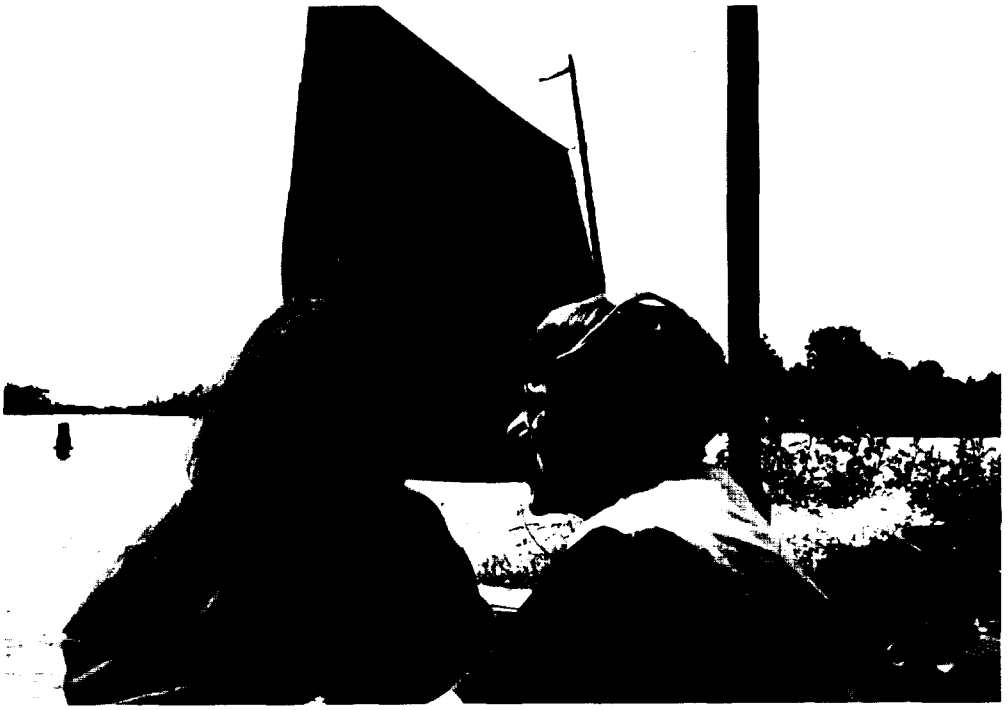
Programma's waarin uitsluitend het kind centraal staat bij de behandeling of de instructie en waarbij het ouderschap gezien wordt als een aparte en andere rol, komen steeds minder voor, in ieder geval in Australië. Het wordt algemeen erkend dat interventie-programma's meer effect sorteren wanneer ouders die meedoen een sleutelpositie innemen bij het bevorderen van de ontwikkeling van hun kind. De interactie tussen ouder en kind staat centraal in veel programma's, met name bij heel jonge kinderen. Programma's waarbij het hele gezin de interventie-eenheid vormt, en waarin het beter gaan functioneren van het gezin als belangrijkste doel gezien wordt, krijgen behoorlijk veel aandacht.

Theoretische basis

De implicaties van de leertheorie voor wat in het programma centraal staat, de keuze van het curriculum en de interventiemethode vragen zorgvuldige en voortdurende overdenking. Werkers in het interventieveld moeten in staat zijn de vraag 'Waarom doe je het op deze manier' te beantwoorden, met betrekking tot onderzoek zowel als ervaring.

Curriculum

Bij veel curricula uit de beginperiode werd de basis geleverd door een taakanalyse van mijlpalen van de ontwikkeling. De meeste programma's van dit moment bevatten ook functionele vaardigheden, die nodig zijn voor een actieve deelname aan het gezinsleven en in de peuterspeelzaal en op school. In een goed curriculum behoort de nadruk te liggen op vaardigheden met betrekking tot het 'leren leren', waardoor de responsiviteit van het kind en zijn of haar invloed op de omgeving groter wordt.



Robin Treloar (links) en Marian de Graaf

Toetsing

Er is een verscheidenheid aan testmethoden beschikbaar, rechtstreekse testen zowel als observaties. Genormeerde testinstrumenten leveren informatie over het ontwikkelingsniveau van het kind, maar geven meestal onvoldoende gedetailleerde resultaten voor een nauwkeurige bepaling van taakstellingen. Per programma dient te worden beslist over de rol die de toetsing zal spelen: is het primaire doel de bepaling van het ontwikkelingsniveau van het kind of de ontwikkeling van een

programma dat precies is afgestemd op de behoeften van het kind en dat goed haalbaar is? Op een curriculum gebaseerde toetsen, waarbij het kind wordt getoetst in hetgeen het geleerd heeft, bieden een manier om de effectiviteit van de interventie te bewaken. Er moeten beslissingen worden genomen met betrekking tot de hoeveelheid tijd die aan testen gespendeerd zal worden en de manieren van testen die invloed zullen hebben op de resultaten bij de kinderen en de gezinnen.

Interventie-strategieën

Hier loopt het continuüm van door volwassenen geleide, geplande activiteiten naar door het kind geïnitieerde activiteiten in combinatie met incidentele lesmethoden. Daarbij dient te worden opgemerkt dat de laatstgenoemde benadering niet noodzakelijkerwijs onverenigbaar is met interventie op basis van geplande doelstellingen of met de technieken van 'precision teaching'

Plaats

Ook hier is er een verscheidenheid aan keuzemogelijkheden met betrekking tot waar de begeleiding plaats kan vinden. Deze kunnen worden ingedeeld in:

- gespecialiseerde early intervention centra,
- gespecialiseerde levenslange hulpverlening voor groepen mensen met een bepaalde handicap (zoals hersenletsel of autisme)
- reguliere centra voor jonge kinderen (zoals peuterspeelzalen of consultatiebureaus)
- de thuisomgeving

Iedere optie bied voordelen voor bepaalde gezinnen en er bestaan op dit punt geen goede of slechte keuzes. De beslissing waar de begeleiding moet worden geboden wordt vaak op economische gronden genomen: in Australië bijvoorbeeld maken de grote afstanden thuisbegeleiding erg duur.

Intensiteit

De intensiteit van de begeleiding die wordt gegeven is een moeilijk punt bij vele programma's. Waar de middelen beperkt zijn moet een keuze worden gemaakt tussen een lage bezoekfrequentie van de gezinnen en een hogere intensiteit van de begeleiding, maar dan voor minder gezinnen. Flexibel in kunnen spelen op de behoeften van individuele gezinnen, alsmede op het met de tijd veranderen van die behoeften, is moeilijk te realiseren, behalve wanneer in de roosters van de staf tijd wordt gereserveerd die naar eigen oordeel kan worden besteed.

Reikwijdte

Programma's kunnen gespecialiseerd zijn in één domein van de ontwikkeling, maar ze kunnen ook alle ontwikkelingsdomeinen omvatten. Waar het bereik beperkt is, is het heel belangrijk gezinnen te verwijzen naar andere hulpverleningsinstanties en nauwe banden te onderhouden met andere betrokken beroepskrachten. Anders krijgen de gezinnen te maken met onvolledige en/of tegenstrijdige interventies.

Team-structuur

Dit is een volgende essentiële keuzemogelijkheid. De opties zijn hier:

- Een multi-disciplinair team, waarin de teamleden onafhankelijk van elkaar werken.
- Een inter-disciplinair team, waarbij de teamleden in hun eigen specialisme werken, maar daarbij wel samenwerken om coherente, geïntegreerde programma's te ontwikkelen en ten uitvoer te brengen.
- Een trans-disciplinair team, waarbij alle leden deelnemen aan de toetsing en de ontwikkeling van het programma, maar slechts één teamlid verantwoordelijk is voor de uitvoering.

Het laatste model is vooral bruikbaar voor de thuisbegeleiding, waarbij contact met gespecialiseerd personeel infrequent kan zijn. Wanneer van ouders verwacht wordt dat zij activiteiten uitvoeren die bedacht zijn door meerdere specialisten lijkt het redelijk dat de beroepskrachten ook hun reikwijdte aan vaardigheden uitbreiden. Om effectief te zijn vraagt dit model echter om toewijzing van een aanzienlijke hoeveelheid tijd voor planning en uitwisseling van kennis. In programma's vanuit een centrum kan de interdisciplinaire aanpak heel effectief werken.

Duur

Programma's kunnen korte termijn interventies bieden met een speciaal doel (bijvoorbeeld om de vroege ontwikkeling van baby's met een laag geboortegewicht te bevorderen) of een voortdurende begeleiding vanaf de geboorte of het tijdstip van de diagnose tot aan de schoolleeftijd. In Australië bestaat de tendentie om het takenpakket van early interventionbegeleiding uit te breiden tot en met de overgang naar de school.

De continuïteit van de begeleiding staat de werkers in het veld toe om zich te baseren op de sterke kanten van het kind en het gezin, in plaats van uitsluitend te reageren op probleemgebieden, en ook om het gezin te helpen om het ontstaan van problemen te voorkomen.

Weinig van de hier vandaag aanwezigen bevinden zich in een positie dat ze helemaal vanaf het begin een nieuwe hulpverleningsvorm op kunnen zetten. De meesten van ons zijn al betrokken bij het één of andere early intervention-project. Wat werkt er goed in onze hulpverlening vandaag-de-dag? Wat zouden we nog kunnen toevoegen aan hetgeen er al is? *Hoe moeten we evalueren wat we aan het doen zijn in onze early intervention-projecten?* Wanneer de druk op de hulpverleningsinstanties hoog wordt, is het verleidelijk om die te evalueren op basis van het aantal kinderen dat begeleid wordt. In een wat gunstiger situatie is de evaluatie vaak gebaseerd op in hoeverre de hulpverlening voldoet aan een reeks procedurele kenmerken, zoals de ontwikkeling van individuele programma's of het verzamelen van gegevens. In het ideale geval echter zou early intervention moeten worden bezien in relatie tot de resultaten zowel als de procedures. Er moeten dan twee kritische vragen worden gesteld die geheel los van elkaar staan:

- Worden de individuele doelstellingen voor de kinderen en de gezinnen bereikt?

Dit kan relatief gemakkelijk worden bepaald, vooropgesteld dat die doelstellingen duidelijk omschreven zijn en dat er voldoende gegevens beschikbaar zijn.

- Voldoen de resultaten van het project aan de behoeften van de kinderen en de gezinnen?

Wanneer we eenmaal een curriculum gevonden hebben waar we gelukkig mee zijn is de verleiding groot om het kind aan te passen aan het curriculum in plaats van het curriculum aan het kind. Geen enkele checklist kan recht doen aan de individuele sterke kanten en behoeften van ieder kind. Veel curricula zijn gericht op doorgaan naar de volgende mijlpaal in de ont-

wikkeling ten koste van verrijking in de breedte en generalisatie. Hoewel het dan misschien mogelijk is om aan te tonen dat er vooruitgang is geboekt, is het nog maar de vraag of de vaardigheden die het kind geleerd heeft echt tot veranderingen leiden in zijn spel, in zijn interactie met anderen en in zijn meedoen met de dagelijkse routines. Met andere woorden, de resultaten zouden niet alleen kwantitatief moeten worden geëvalueerd maar ook in termen van hun relevantie en invloed.

Wat voor resultaten willen we behalen?

Het scala aan resultaten waar we naar toe werken heeft zich in de loop der jaren uitgebreid. Op de Macquarie-Universiteit lag de nadruk in het begin op het aanleren van mijlpalen uit de ontwikkeling en, onder invloed van de ervaring opgedaan in het speciaal onderwijs met kinderen in de schoolgaande leeftijd, op het aanleren van schoolse vaardigheden aan kinderen die aan de voorwaarden daartoe voldeden. Tijdens het ontwikkelen van het eerste Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen werden vaardigheden ingebouwd die kinderen nodig hadden om actief deel te kunnen nemen in de onderen middenbouw van de basisschool - die vaardigheden kunnen we opvatten als meer functioneel van aard. In het begin van de jaren tachtig leidde een nieuw begrip van de aard van communicatie en het proces van taalverwerving tot de ontwikkeling van nieuwe curricula die gericht waren op interactie in natuurlijke sociale situaties. Eén van de meest gedetailleerde van deze curricula, T. E. L. L. (Teach Early Language for Living), werd op de Macquarie-Universiteit ontwikkeld door Sue Cairns en Moira Pieterse (1983). Later in de jaren tachtig keken we naar de kwaliteit en het niveau van het spelgedrag van kinderen als een terrein voor interventie en weer werden er curricula ontwikkeld om dit proces te begeleiden. De resultaten waar we ons nu mee bezig houden vallen in verschillende brede en elkaar overlappende categorieën uiteen:

- Resultaten die een teken zijn van **verbetering van de ontwikkelingscompetentie** door de domeinen heen. Een gedetailleerde checklist voor de ontwikkeling levert de basis voor het opzetten van individuele programma's in grof- en fijnmotorische vaardigheden, uitvoering van opdrachten en zelfredzaamheid. Schoolse vaardigheden zijn ook relevant voor oudere kinderen die die vaardigheden in hun volgende omgeving moeten gebruiken, omdat dat een schoolklas op een reguliere basisschool kan zijn.

- Resultaten waardoor de **interactieve vaardigheden** toenemen - zowel expressiviteit als responsiviteit. Op dit gebied vullen we onze checklist aan met curricula die gericht zijn op communicatie-vaardigheden en spel.

- Resultaten waardoor de **betrokkenheid van het kind bij zijn of haar omgeving** bevorderd wordt - algemene vaardigheden, zoals aandacht hebben, alleen en samen met een ander, volhouden, exploreren, problemen oplossen, keuzes maken, zelf beginnen met activiteiten, gebeurtenissen voorspellen. In elke gedetailleerde checklist zult u voorbeelden van zulke vaardigheden aantreffen, maar geen enkele checklist kan deze vaardigheden volledig definiëren. De ervaren praktijkwerker zoekt in alle contexten en bij alle activiteiten naar gelegenheden om de betrokkenheid van het kind bij zijn of haar omgeving uit te breiden.

- Resultaten waardoor de **generalisatie of overdracht** van vaardigheden, die in één bepaalde situatie geleerd werden, naar andere situaties bevorderd worden, zowel bekende als nieuwe.

- Resultaten waardoor het **gevoel van welzijn van het kind** toeneemt. Dit behoort uiteraard bij alle planning een punt van overweging te zijn, maar het krijgt een bijzondere betekenis wanneer een kind last heeft van angsten (wanneer het bijvoorbeeld bang is om te bewegen) of moeite heeft met het kenbaar maken van gevoelens of het maken van keuzes.

- Resultaten waardoor de **positieve interacties** tussen ouders en kinderen bevorderd worden. Wanneer ouders en kinderen niet van een activiteit genieten en niet op een positieve manier met elkaar omgaan, wat zijn we dan aan het doen en waarom?

- Resultaten waardoor het **gevoel van competentie, van controle over de situatie en van welzijn van de ouders** bevorderd wordt.

- Resultaten die leiden tot **positieve veranderingen in de omgeving van het kind** door die omgeving responsiever te maken ten opzichte van het kind het kind meer te laten ondersteunen in zijn pogingen om betrokken te zijn bij mensen en voorwerpen bevorderlijker te laten worden voor de ontwikkeling van onafhankelijkheid van het kind.

Deze reeks van mogelijke resultaten zal mensen misschien ontmoedigen, maar de sleutel ligt in het stellen van prioriteiten en niet in het proberen alle mogelijkheden in één keer te verwezenlijken. En natuurlijk sluiten veel resultaten elkaar niet wederzijds uit in termen van tijd. Door vijf minuutjes kinderliedjes te zingen op pappa's knie kan naar resultaten in meerdere van de bovengenoemde categorieën tegelijk toegewerkt worden. Door favoriete liedjes keer op keer te herhalen leert de vader het kind te verwachten wat er komen gaat - op zijn beurt helpt dat het kind weer om actief mee te doen. Door te wachten totdat het kind om meer vraagt helpt hij het om met activiteiten te beginnen en haar communicatie-vaardigheden te oefenen. Door de liedjes op een andere manier aan te bieden bevordert hij de generalisatie van haar vaardigheden. Door het heen en weer te laten hupsen, en het iedere keer een klein beetje naast haar evenwichtspunt neer te zetten, breidt hij haar evenwichtsreacties uit. En dat alles terwijl ze iets doen dat ze allebei leuk vinden.

Het is duidelijk dat de grootte van een aantal van deze resultaten niet kan worden afgeleid uit veranderingen (of gebrek aan veranderingen) in IQ-scores. Evenmin kan een allesomvattende toetsing bereikt worden met uitsluitend een ontwikkelingschecklist. Een gedetailleerde checklist, zoals het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, blijft een gedegen basis vormen voor toetsing - hij biedt continuïteit voor de eerste vijf levensjaren en voor alle ontwikkelingsdomeinen. Er zijn veel waardevolle toetsingsinstrumenten die zo'n kerncurriculum kunnen aanvullen. Vele daarvan zijn gebaseerd op toetsing thuis of in een spelsituatie. Wij moeten even goed zijn in doelgerichte observatie als in direct testonderzoek. Wanneer u belangstelling hebt om u op dat gebied verder te informeren kan Linders bespreking van toetsen (1990) worden aanbevolen.

Het uitbreiden van de verscheidenheid aan resultaten waarin we geïnteresseerd zijn is in vele opzichten plezierig geweest. We ontdekken nu nieuwe en fascinerende manieren om met kinderen te werken die het van boven naar beneden opdrachten geven, dat ouders zowel als beroepskrachten soms zo belastend vonden, minimaliseren. Natuurlijk vinden sommige kinderen verregaand gestructureerde één-op-één instructies leuk en kunnen daar veel van opsteken en kinderen die de

schoolgaande leeftijd naderen moeten leren omgaan met een meer directieve stijl van lesgeven. Maar langdurende, door een volwassene geleide activiteiten zijn minder geschikt voor twee- en driejarigen. We verwachten van kinderen die zich normaal ontwikkelen óók niet dat ze voor langere perioden met een volwassene aan een tafel kunnen zitten werken aan een hele serie activiteiten. Op de Macquarie-Universiteit brengen we tegenwoordig meer tijd met de kinderen door met activiteiten waarmee ze zelf begonnen zijn. Wanneer we op die manier werken zijn we niet minder precies in het soort reacties, aanwijzingen en bekrachtigingen die we geven dan we in meer openlijk gestructureerde interacties zijn. Deze manier van werken is bepaald niet gemakkelijk en vereist flexibiliteit en vlug kunnen denken. Activiteiten moeten worden aangepast zodat rekening gehouden wordt met het aandachtsniveau en het explorerend gedrag van het kind. Het vereist een weloverwogen gebruik van werkwijzen zoals voordoen, commentaar geven en, boven alles, beurtnemen. Het vereist een zorgvuldige planning van de keuze van activiteiten die het kind aangeboden krijgt, zodat zich gelegenheden om te leren zullen voordoen, wat het kind ook kiest.

Die uitdagingen onder ogen durven zien kan heel lonend zijn voor ouders zowel als beroepskrachten omdat het op deze manier werken de positieve interacties bevordert. Kinderen die actief betrokken zijn bij leeractiviteiten in een sociale context zullen eerder tegen de volwassene glimlachen, lachen, vocaliseren en hem of haar aankijken (Norris, 1991). Oudere kinderen zullen eerder communiceren over wat ze aan het doen zijn. Zulke reacties zijn natuurlijk heel dankbaar voor ouders, pedagogen en therapeuten. Door die positieve interacties leert het kind constructieve, geschikte en effectieve manieren om invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving. En dat is, naast gezondheid en tevredenheid, misschien wel wat we het liefste willen voor onze kinderen.

Literatuuropgave

Bailey, D. B. en Wolery, M. (1992), 'Teaching infants and preschoolers with disabilities', Second edition, Merrill, New York, V. S.

Barber, P. A., Turnbull, A. P., Behr, S. K. en Kerns, G. M. (1988), 'A family systems perspective on early childhood special education' in: **S. L. Odom en M. B. Karnes,** 'Early intervention for infants and children with handicaps: an empirical base', Paul H. Brookes, Baltimore, V. S., blzn. 179-198

Bricker, D., Cripe, J. en Woods, J. (1992), 'An activity based approach to early intervention', Paul H. Brookes, Baltimore, V. S.

Brotherson, M. J. en Goldstein, B. (1992), 'Time as a resource and constraint for parents of young children with disabilities: implications for early intervention services', Topics in Early Childhood Special Education, Vol.: 12, nr.: 4, blzn. 507-527

Cairns, S. en Pieterse, M. samen met Treloar, R. en Cross, M. (1984), 'T. E. L. L. a communication program; A communication program for children who are at risk for language delay', Macquarie University, Special Education Centre, Sydney, Australië, 300 blzn.

Carta, J. J., Schwartz, I. S., Atwater, J. B. en McConell, S. R. (1991), 'Developmentally appropriate practice: appraising its usefulness for young children with disabilities', Topics in Early Childhood Special Education, Vol.: 11, nr.: 1, blzn. 1-20

Casto, G. (1988), 'Research and program evaluation in early childhood special education' in: **S. L. Odom en M. B. Darnes,** 'Early intervention for infants and children with handicaps: an empirical base', Paul H. Brookes, Baltimore, V. S., blzn. 51-62

Dunst, C., Trivette, C. en Deal, A. (1988), 'Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice', Cambridge, Brookline, V. S.

Guralnick, M. J. (1988), 'Efficacy research in early childhood intervention programs' in: **S. L. Odom en M. B. Karnes,** 'Early intervention for infants and children with handicaps: an empirical base', Paul H. Brookes, Baltimore, V. S., blzn. 75-88

Hupp, S. C. en Abbeduto, L. (1991), 'Persistence as an indicator of mastery motivation in young children with cognitive delays', Journal of Early Intervention, Vol.: 15, nr.: 3, blzn. 219-225

Johnson, J. E., Johnson, K. en McChesney (1992), 'Clarifying the developmental perspective in response to Carta, Schwartz, Atwater and McConnell', Topics in Early Childhood Special Education, Vol.: 12, nr.: 4, blzn. 439-457

Linder, T. W. (1990), 'Transdisciplinary play-based assessment', Paul H. Brookes, Baltimore, V. S.

Marfo, K. en Dinero, T. E. (1991), 'Assessing early intervention outcomes: beyond program variables', International Journal of Disability, Development and Education, Vol.: 38, nr.: 3, blzn. 289-303

Miller, P. S. (1991), 'Linking theory to intervention practices with preschoolers and their families: building program integrity', Journal of Early Intervention, Vol.: 15, nr.: 4, blzn. 315-325

Norris, J. A. (1991), 'Providing developmentally appropriate intervention to infants and young children with handicaps', Topics in Early Childhood Special Education, Vol.: 11, nr.: 1, blzn. 21-35

Pieterse, M., Cairns, S. en Treloar, R. (1988), 'The Macquarie Program voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen', Macquarie University, Sydney, Australië, Nederlandse versie: SDS, Wanneperveen, 62 blzn.

Rosenberg, S. A. en Robinson, C. C. (1988) 'Interaction of parents with their young handicapped children' in **S. L. Odom en M. B. Karnes,** 'Early intervention for infants and children with handicaps: an empirical base', Paul H. Brookes, Baltimore, V. S., blzn. 159-177

Slenz, K. L., Walker, B. en Bricker, D. (1989), 'Supporting parent involvement in early intervention: a role-taking model' in: **G. H. S. Singer en L. K. Irvin (Eds.)** 'Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability', Paul H. Brookes, Baltimore, V. S., blzn. 221-238

Over de auteur

Robin Treloar is Master Teacher in het Early Intervention Program aan het Special Education Centre van de Macquarie-Universiteit in Sydney, Australië. Haar werk omvat de training van early interventionbegeleiders/onderwijzers en de ontwikkeling van het curriculum naast het werken met kinderen met een verstandelijke handicap en hun gezinnen. Robin is de co-auteur van het 'Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen' (1986; Ned. versie, 1988) en van 'Kleine Stapjes: een early intervention-programma (vroeghulp) voor kinderen met ontwikkelingsachterstand' (1989; Ned. versie, boek 3, 1993) alsmede verschillende andere curriculi en toetsingsinstrumenten die op grote schaal gebruikt worden in Australië zowel als daarbuiten.