Cliff Cunningham komt ! ! !
Zie pagina 16

DOWN up

Politici over

- **early intervention**
- **integratie**
- **extra formatie**

SDS-bestuur uit voorkeur voor regulier onderwijs

- **wordt de ZMLK genegeerd?**
- **argumenten voor integratie**
- **wie weten het beter: ouders of leerkrachten?**

Medicijnenstudie nieuwe stijl in Groningen
Down's syndroom al in eerste jaar

Beeldvorming
voorbeelden hoe het niet, maar ook hoe het wèl moet

UPDATE
de nieuwste ontwikkelingen in het taal-/spraakonderzoek bij Down's syndroom

Met het oog op de komende verkiezingen stelde de SDS vooraanstaande politici een aantal concrete vragen over hun plannen voor de volgende kabinetsperiode. Lees over de steun van CDA, PvdA, VVD en GroenLinks voor early intervention en onderwijsintegratie.
In reactie op een ingezonden brief van een school voor ZMLK een tweetal artikelen met een pleidooi voor onderwijs in plaats van opvang. Daarbij beargumenteert ook het SDS-bestuur haar duidelijke voorkeur voor de reguliere weg.
De SDS droeg met succes haar steentje bij aan een eerstejaars college voor Groningse studenten in de medicijnen. Deelnemende ouders doen verslag.
In de vakbijlage het laatste nieuws van drie toponderzoekers op het gebied van de taal-/spraakontwikkeling bij Down's syndroom met daarin een aantal hoopgevende uitspraken.

Inhoud

Down's syndroom in de Tweede Kamer 3

Totale communicatie - 1 8

Totale communicatie - 2 9

Tjaard zwemt alleen af 10

Volwassene met Down's syndroom mag naar de rechter maar heeft daar nog niets aan 11

Voorlichting aan 'nieuwe' ouders 12

Down's syndroom bij wijze van proef in eerste jaar Groningse medicijnenstudie 14

Een goed gesprek 14

Studenten diep onder de indruk 15

'U negeert ons'
Een brief van een school voor ZMLK aan de SDS 17

Niet tegen het speciaal onderwijs, maar voor integratie in de maatschappij 18

Regulier onderwijs lijkt de beste voorbereiding te bieden op integratie in de maatschappij 19

Leerkracht van het speciaal onderwijs krijgt zelf kind met Down's syndroom
Hoe verandert dan haar houding? 22

'Elise leert van ons en wij van Elise' 24

Diagnose Hirschsprung; en dan?
hoe gaat het nu met Adriaan? 25

Een zorgenkind 26

'Binnen normale grenzen'
over de schildklier van Boy 27

Gewoon in beeld 28

Het recht van de zwakste
een boekbespreking 30

Korte berichten 32

Agenda 33

Bestelrubriek 35

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

Donateurs
Donateurs van de SDS betalen in 1994 minimaal *f* 40,= 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
Josefien van Casteren uit Amstelveen speelt met een nieuw fenomeen: poppen met Down's syndroom! Er zijn er drie en ze komen uit Duitsland. Ze hebben een aantal duidelijk herkenbare symptomen, zoals op de foto al te zien is. Eerst denk je: 'Wat een onzin!' Maar dan, als je een beetje aan het idee gewend bent zeg je ook: 'Tja, als nu eerst alle gewone peuterspeelzalen eens zo'n pop kochten, als er in alle poppenhoeken van basisscholen zulke poppen zouden zijn . . . Zou dat geen positief effect hebben op de acceptatie van onze kinderen?' Nadere gegevens bij het landelijk bureau van de SDS. (foto's: Pieter van Casteren en Marije Ruhe)

Bij de achterzijde
Sieglinde Gregoir wil graag een momentje wegdromenen (zie ook blz.31). (foto: Rita Peeters, Meise-Rossem, België)

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.

Groningen (WGR)
Cora Geljon, 05945-17631

Friesland (FRL)
Wim en Janetta Booijnk, 05103-63372

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):
Marianne Klaessen-Nijssen, 040-451247
Marinda Beishuizen, 040-448906

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

Down's syndroom in de Tweede Kamer

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Op 25 februari schreef de SDS een brief aan alle leden van de Vaste Commissies voor Gehandicaptenbeleid en Onderwijs & Wetenschappen van de Tweede Kamer. Daarin werd hen, met het oog op de aanstaande Kamerverkiezingen, een aantal concrete vragen gesteld. De SDS gaf daarbij aan de antwoorden te willen publiceren in 'Down + Up'. Om de leden van de beide commissies goed duidelijk te maken wat de SDS precies bedoelde werden alle vragen voorafgegaan door een korte 'inleiding'. Hieronder vindt u steeds eerst de inleiding, daarna de vraag en vervolgens de reacties van CDA, PvdA, VVD en GroenLinks.

De woordvoerder van het CDA was Minouche Janmaat-Abee, die lid is van beide commissies. Van de kant van de PvdA werden alle vragen beantwoord door Tineke Netelenbos, eveneens lid van beide commissies. Bij de VVD beantwoordde Erica Terpstra, lid van de Vaste Commissie voor Gehandicaptenbeleid, de vragen die haar specialisme betroffen (1, 3 en 4). Jan Franssen, lid van Vaste Commissie voor Onderwijs & Wetenschappen, deed hetzelfde met de vragen over zijn werkgebied (2, 3 en 5). Vanuit GroenLinks werd het antwoord opgesteld door Herma Hofmeijer, beleidsmedewerker Onderwijs en Wetenschappen, en Irma Schrijver, beleidsmedewerker Gehandicaptenbeleid. D66 zag af van beantwoording omdat men meende slechts in zeer algemene termen te kunnen antwoorden. Dat zou niemand tot een beter inzicht brengen, stelde men. Wèl werd de SDS op korte termijn uitgenodigd voor een gesprek met de Kamerleden Kohnstamm (volksgezondheid) en Nuis (onderwijs). We zullen onze lezers op de hoogte houden. De laatste partij met een lid in één van beide commissies, de SGP, reageerde niet voor het verstrijken van de deadline van dit nummer (25 maart). Daarbij moet worden opgemerkt dat, met uitzondering van de PvdA, ook de andere reacties net op het randje binnenkwamen.

landelijke implementatie van early intervention

Wij publiceren hier alle antwoorden zonder enige bekorting of redactie. Dat zegt onze lezers het beste hoe politici denken over Down's syndroom en dat helpt hen mogelijk bij het maken van een verantwoorde keuze op 3 mei a. s. Bovendien bieden de antwoorden meer dan genoeg aanknopingspunten voor verdere gedachtenwisseling met politici.

1. Landelijke implementatie early intervention

Lang nadat dat in andere landen is gebeurd, komt early intervention nu ook Nederland op gang. Zo heeft ex-staatssecretaris Simons er onlangs de allerhoogste prioriteit aan toegekend en voor 1994 drie miljoen extra beschikbaar gesteld voor het begin van de landelijke implementatie. De SDS, de initiatiefneemster van de hele early interventionbeweging in ons land, heeft echter becijferd dat de Staat der Nederlanden op dit moment al geld verdient aan early intervention, ondanks die extra investering! Dat is een gevolg van het verminderde 'oneigenlijke gebruik' van dure voorzieningen en duur speciaal onderwijs na early intervention. Het valt dus ook op financieel-economische gronden zeer wel te verdedigen dat er in het belang van ouders en kinderen op dat gebied aanzienlijk meer geld moet worden geïnvesteerd dan nu het geval is.

Op welke manier denkt u zichzelf, en hoe denkt uw partij, zich in de komende kabinetsperiode in te zetten voor de landelijke implementatie van early intervention?

CDA Het CDA is voorstander van de landelijke implementatie van early intervention. Ik ben van mening dat het initiatief van de Stichting Down's Syndroom een goede zaak is. Immers op deze manier kan vroegtijdige onderkenning plaatsvinden.

PvdA De PvdA is een zeer groot voorstander van de gedachte dat zorg op maat moet kunnen worden georganiseerd. Zorg op maat wil zeggen dat in dit geval verstandelijk gehandicapten niet als het ware worden geperst in het bestaande zorgaanbod, maar dat goed gekeken wordt naar de behoefte van betrokkenen door middel van indicatiestelling.

Vervolgens kan gekeken worden of de ouders de zorg willen betrekken bij het bestaande categorale zorgaanbod of dat zij via het cliëntgebonden budget in de zorgbehoefte willen voorzien. Ik stel mij zo voor dat de introductie van het cliëntgebonden budget een optimale mogelijkheid biedt om early intervention landelijk te implementeren. Juist vernieuwde zorgactiviteiten hebben daar baat bij.

Bovendien verdient early intervention een flinke steun in de rug, omdat het een bijdrage levert aan preventie, aan het voorkomen van 'overzorg' en levert een goede bijdrage aan de normalisatie van het leven van de

verstandelijke gehandicapte.

VVD Wie weet (en de mensen van de Stichting Down's Syndroom weten het als geen ander) hoe ik - mede namens mijn partij de VVD - me de afgelopen jaren vol overtuiging heb ingezet voor early intervention, weet het antwoord: 'Ik ga gewoon zo door, met volle inzet!'

GroenLinks Ondanks de extra impuls van *f* 3 miljoen die staatssecretaris Simons voor 1994 beschikbaar heeft gesteld ten behoeve van de landelijke implementatie van early intervention - ofwel vroeghulp - verdient Nederland geld aan deze vorm van hulp. Het is duidelijk: vroeghulp lijkt zichzelf dubbel en dwars terug te betalen. Maar niet alleen daarom is de fractie van GroenLinks voorstander van een landelijke implementatie van vroeghulp op zo kort mogelijke termijn. Het ontwikkelen en uitvoeren van vroeghulp heeft consequenties voor toekomstige generaties mensen met een verstandelijke handicap. Door vroeghulp kan plaatsing van kinderen in een internaat of Gezinsvervangend Tehuis (GVT) worden voorkomen of enige tijd uitgesteld. Ook is vroeghulp van groot belang voor het voorkomen, dan wel verminderen van ernstige gedragsproblemen bij kinderen met een verstandelijke handicap. GroenLinks is van mening dat zorg voor en hulp aan kinderen met een verstandelijke handicap zoveel mogelijk thuis zal moeten plaatsvinden, op voorwaarde dat de ouders daartoe in staat gesteld worden en daarbij de nodige ondersteuning ontvangen.

In 1991 zijn bij drie Sociaal Pedagogische Diensten experimenten gestart op het gebied van vroeghulp. De vraag van ouders naar vroeghulp neemt toe. GroenLinks is voorstander van uitbreiding van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding, gezien haar centrale rol bij de vroeghulp. Om bekendheid aan vroeghulp te geven, moeten zoveel mogelijk verwijzers (huisartsen, kinderartsen, consultatiebureaus, etc.) benaderd worden.

vroeghulp lijkt zichzelf dubbel en dwars terug te betalen

Daarvoor is informatiemateriaal nodig en moeten voorlichtingsbijeenkomsten worden georganiseerd. Om die noodzakelijke voorlichting te kunnen geven, moet geld beschikbaar komen. De overheid heeft daar een verantwoordelijkheid in.

2. Recht op onderwijs in de minst beperkende omgeving

Een nog steeds groeiende meerderheid van ouders van jonge kinderen met Down's syndroom kiest voor integratie van hun kinderen in het reguliere onderwijs, op z'n allerminst gedurende de eerste jaren. Wanneer zij hun kinderen dan vervolgens geplaatst proberen te krijgen op scholen in hun directe omgeving ervaren zij vaak op pijnlijke wijze dat die kinderen in Nederland geen enkel recht hebben. Integendeel, zij zijn helemaal overgeleverd aan de 'liefdadigheid' van de betreffende schoolteams. Dit leidt tot voor ouders buitengewoon onverkwikkelijke situaties en maakt soms een langdurig 'shoppen' langs steeds verder van hun eigen huis verwijderde scholen nodig. Ook komt het nogal eens voor dat er zelfs geen enkele reguliere school binnen redelijke afstand bereid is om hun kind op te nemen. (Bij kinderen met andersoortige verstandelijke belemmeringen ligt het nog moeilijker!) Andere landen, bijvoorbeeld de V. S., kennen al jaren een duidelijke wetgeving waarin het recht op onderwijs in de minst beperkende omgeving is vastgelegd. Naar de mening van de SDS is een Nederlandse pendant op dat gebied dringend noodzakelijk.

indien ook maar enigszins mogelijk regulier onderwijs

Wat gaat u zelf, en wat gaat uw partij, in de komende kabinetsperiode ondernemen om eindelijk ook in ons land voor alle kinderen een recht *op onderwijs in de minst beperkende omgeving te realiseren?*

CDA Jarenlang is het onderwijsbeleid in Nederland gericht geweest op het in stand houden van speciale voorzieningen voor kinderen met een handicap of een ontwikkelingsstoornis. Uit dit beleid zijn vijftien verschillende schooltypes voortgekomen. Inmiddels is er meer aandacht gekomen voor de filosofie van 'zorg op maat'. Met andere woorden: in het regulier onderwijs zal de zorgcapaciteit groter moeten worden zodat kinderen die voorheen naar het speciaal onderwijs gingen, nu een adequate begeleiding in het regulier onderwijs kunnen genieten. Zo'n ontwikkeling is echter niet van vandaag op morgen gerealiseerd. Het 'Weer samen naar school' beleid is in de afgelopen jaren ingezet en wordt gesteund door de CDA-fractie.

PvdA Ik steun het streven om kinderen, indien ook maar enigszins mogelijk, onderwijs te laten ontvangen in het regulier onderwijs. De plannen met betrekking tot 'Weer samen naar school' bieden betere mogelijkheden dan voorheen, omdat het basisonderwijs in samenwerking met het speciaal onderwijs zich actief zal gaan inzetten om zoveel mogelijk leerlingen binnen het reguliere onderwijs te houden.

De PvdA steunt die plannen van harte en hoopt dat deze in de komende vier jaar tot volle wasdom kunnen komen

VVD De VVD-fractie steunt het beleid met de betiteling 'Weer samen naar school'. Dit beleid beoogt de groei van het speciaal onderwijs terug te dringen en het zorgbereik van het regulier basisonderwijs te vergroten. Een en ander moet tot gevolg hebben dat leerlingen - dus ook de leerlingen met Down's syndroom- eerst tot het basisonderwijs worden toegelaten en dat het maximale moet worden gedaan om leerlingen daar vast te houden en adequate zorg te bieden. Dit beleid moet ook voor de groep kinderen met Down's syndroom positieve gevolgen hebben.

GroenLinks Het proces van Weer Samen Naar School wordt door de fractie van GroenLinks onderschreven. Dat betekent dat wij de doelstelling om kinderen zoveel mogelijk in reguliere basisscholen op te vangen, steunen. Ook voor kinderen met Down's syndroom kan dit proces een belangrijke bijdrage zijn naar integratie. Maar dat kan

niet van de ene dag op de andere. Leerkrachten van reguliere basisscholen moeten leren omgaan met verschillen en met de specifieke problemen en uitdagingen waarvoor zij komen te staan. Om die reden vond en vindt GroenLinks dat er, zeker in de startfase van dit proces, extra geld nodig is voor deskundigheidsbevordering, ook waar het de groep leerlingen met Down's syndroom betreft. Overigens kan deskundigheidsbevordering ook betekenen dat reguliere scholen op basis van hun kennis alsnog verwijzen naar het speciaal onderwijs. Immers, ook als het gaat om kinderen met Down's syndroom is niet bij voorbaat één oplossing de juiste. Winst is dan dat een dergelijk advies wordt gegeven op basis van deskundigheid, en niet op basis van onkunde.

3. Aansluiting early intervention aan regulier onderwijs

Tegen de tijd dat het kind met Down's syndroom naar het reguliere onderwijs gaat kennen de hulpverleners om dat kind heen, in het bijzonder de pedagogisch werker van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG), het betreffende kind en zijn of haar gezin van haver tot gort. Bovendien zijn zij precies op de hoogte van de verrichtingen van dat kind in het kader van het gebruikte early interventionprogramma. Voor de school waar zo'n kind naartoe gaat is het echter allemaal nieuw. Door financiële ruimte te scheppen voor een zekere mate van overlap tussen PPG-begeleiding en regulier onderwijs kan de integratie van de betreffende kinderen in hoge mate worden bevorderd. Voor zover bekend gebeurt dat op dit moment alleen vanuit de Rotterdamse PPG, in het kader van het door het Ministerie van WVC gefinancierde proefproject 'Vroeghulp'. In andere plaatsen is de PPG doorgaans al ruim voor het schoolbegin gestopt. Bij een oplossing van dit probleem zou bijvoorbeeld kunnen worden gedacht aan een gedeeltelijke financiering van de betreffende PPG vanuit het Ministerie van Onderwijs & Wetenschappen.

Gaat u zelf, en gaat uw partij, zich in de komende kabinetsperiode inzetten om de overgang van de early interventionbegeleiding naar het reguliere onderwijs te stroomlijnen? Hoe denkt u dat te bereiken?

CDA Het CDA heeft veel vertrouwen in het onderwijsveld en veranderingen die gewenst zijn zullen dan ook op de werkvloer zelf een draagvlak moeten vinden. Vanuit de filosofie van 'Zorg op maat' past de inbreng van early intervention begeleiding. De wijze waarop dit moet gebeuren is in eerste instantie een zaak van het onderwijsveld.

PvdA Er is zo wie zo steeds meer aandacht voor de overgang van thuis naar school. Ik wijs bijvoorbeeld naar de opstapprogramma's voor anderstaligen. Het is een goede gedachte om deze overgangsproblematiek te verbreden naar andere groepen, zoals kinderen met Down's syndroom.

VVD (Franssen) Bij de implementatie van het bovengenoemde 'Weer samen naar school'-beleid zal aan dit aspect aandacht worden gegeven. Reeds bij de behandeling van de startwet 'Weer samen naar school' zal dit aandachtspunt aan de orde worden gesteld.

VVD (Terpstra) Het zou echter te gemakkelijk zijn om te roepen dat alles snel - en het liefst nog morgen - voor elkaar komt. De realiteit leert ons dat eerst het proefproject 'Vroeghulp' in Rotterdam moet zijn afgerond en geëvalueerd voordat voldoende inzicht is verkregen in alle zaken die van belang zijn (o. a. voor een succesvolle implementatie en de daarbij behorende financiële implicaties) en dus voordat de volgende stappen genomen kunnen worden.

GroenLinks Samenwerking tussen PPG en basisonderwijs zal moeten worden gestimuleerd. Evaluatie van het project Vroeghulp in Rotterdam kan daarvoor de benodigde informatie verschaffen. Als het nodig blijkt om met financiële middelen te stimuleren, zal GroenLinks daarvoor pleiten. hoe een en ander vorm moet krijgen is nu nog niet te zeggen - het project moet ook hiervoor gegevens leveren -, maar ook op het niveau van de ministeries zal afstemming moeten plaatsvinden.

aansluiting early intervention aan regulier onderwijs

afstemming tussen ministeries nodig

4. Uitbreiding extra formatie voor kinderen met ontwikkelingsachterstand

Voor steunlessen aan kinderen met Down's syndroom in het reguliere basisonderwijs is een regeling voor kinderen met een lichamelijke belemmering van toepassing verklaard. Daarin is de extra formatie per kind gemaximeerd op 0,2 formatieplaats. De ervaring met veel kinderen doet intussen in sterke mate vermoeden, dat, binnen zekere grenzen, meer steunlessen betere resultaten opleveren. De kosten daarvan zouden in principe goeddeels weg kunnen vallen tegen het verminderde gebruik van duur speciaal onderwijs en voorzieningen op latere leeftijd.

Bent u, en is uw partij, bereid zich in de komende kabinetsperiode in te zetten voor uitbreiding van de extra formatie voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, in het reguliere onderwijs, in termen van meer uren en een langere voortzetting, ook in het vervolgonderwijs? En zo ja, hoe denkt u dat dan te realiseren?

CDA Het CDA is voorstander van z. g. ambulante begeleiding. Dit betekent dat deskundigen vanuit scholen voor speciaal onderwijs kinderen en hun docenten in het regulier onderwijs begeleiden. Dit is wenselijk omdat daarmee specifiek opgebouwde deskundigheid in het reguliere onderwijs ingebracht wordt.

PvdA Vraag 4 moet eveneens worden geplaatst in de plannen rond 'Weer samen naar school', waarbij het juist in de bedoeling ligt om al het extra geld dat wordt uitgegeven aan het speciaal onderwijs terug te ploegen naar het reguliere onderwijs.

VVD Ook hier geldt dat alleen het aanbieden van een blanco chèque het juiste antwoord op

toekomstige leerkrachten leren om te gaan met verschillen

de vraag lijkt te zijn. Zo kan dat niet. Eerst zal onderbouwd moeten worden dat meer steunlessen betere resultaten opleveren, en voor wie, en onder welke omstandigheden en tegen welke extra kosten, voordat een kostenbaten afweging kan worden gemaakt. Overigens hoeft 't wiel niet steeds opnieuw te worden uitgevonden; wat mij betreft mag ook buitenlands onderzoek worden aangedragen.

GroenLinks Ook dit thema past weer in de Weer Samen Naar School-discussie. Bij kinderen met Down's syndroom gaat het niet alleen om lichamelijke belemmeringen. Om die reden is een regeling alleen op grond van lichamelijke problemen te mager. In het kader van de besluitvorming over Weer Samen Naar School horen de verschillende manieren om met deze groep om te gaan aan de orde te komen. Of dat betekent dat er geoormerkte formatieplaatsen moeten komen, kan nu nog niet worden overzien. Maar als dat de enige weg is, is GroenLinks bereid daarvoor ruimte te scheppen. Veel achterstandsbestrijdende maatregelen worden alleen of bijna alleen genomen voor het basisonderwijs. In de visie van GroenLinks horen deze een vervolg te krijgen in het voortgezet onderwijs, om te voorkomen dat leerlingen na het basisonderwijs alsnog terug moeten vallen op het voortgezet speciaal onderwijs.

5. Verplichte modules 'early intervention' en 'speciaal onderwijs' op PABO's

Leerkrachten in het reguliere onderwijs worden, volkomen terecht, steeds vaker geconfronteerd met leerlingen met een ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom. Op dit moment gebeurt dat echter zonder dat zij daar ooit voor zijn opgeleid. Veel vaker dan noodzakelijk is heeft dat een afwijzing van die kinderen op de betreffende scholen tengevolge.

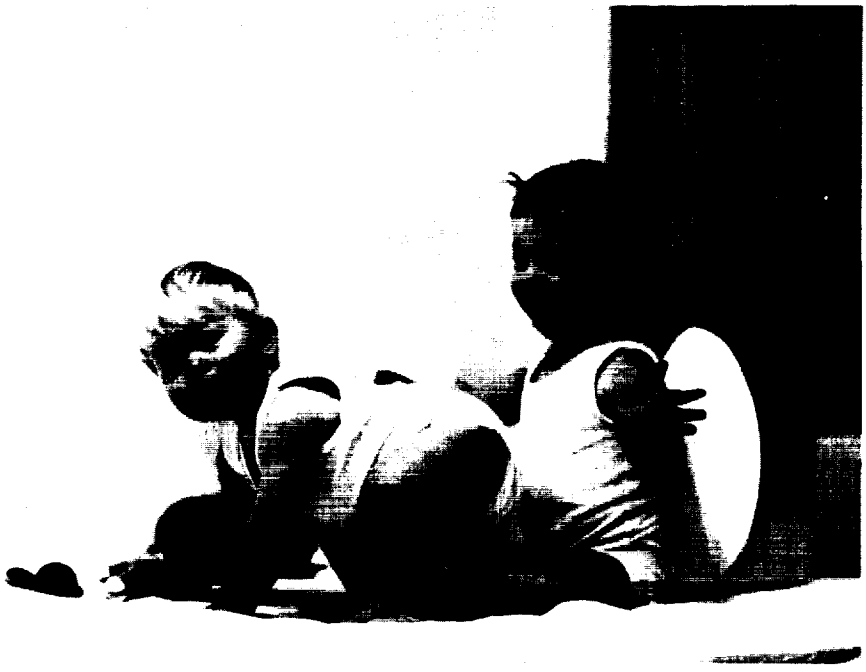
Heeft u zelf, en heeft uw partij, een opvatting over de invoering van verplichte modules 'early intervention' en 'speciaal onderwijs' op de Nederlandse PABO's, zoals dat eerder ook in andere landen is geregeld? Verwacht u in de komende kabinetsperiode op dat punt resultaten te kunnen boeken?

CDA Er is de laatste tijd veel gesproken over de kwaliteit en de toekomst van de lerarenopleidingen. Daarbij is ook door het CDA aan de orde gesteld dat toekomstige leerkrachten meer toegerust moeten worden om om te kunnen gaan met verschillen tussen leerlingen. Als 'Weer samen naar school' een succes wordt, zullen kinderen met een handicap of een ontwikkelingsstoornis binnen het regulier onderwijs blijven en verdienen zij een goede begeleiding. In de lerarenopleidingen zal hiervoor aandacht moeten zijn. Dit laat overigens onverlet dat de bestaande opleidingen 'speciaal onderwijs' een positieve bijdrage leveren aan het instand houden van de know how die is opgebouwd.

PvdA Op dit moment wordt overleg gevoerd over de verbetering van het onderwijs dat wordt gegeven aan de PABO's. De overheid kan in ons bestel niet gemakkelijk modules verplicht stellen. Er wordt wel gesproken over de ontwikkeling van beroepsprofielen en in dit kader is het natuurlijk interessant om te wijzen op de vaardigheden die moeten worden ontwikkeld om om te gaan met kinderen met Down's syndroom. Waar het in ons vermogen ligt kan de PvdA de standpuntbepaling proberen te beïnvloeden. Het lijkt mij echter zeer gewenst dat u uw wensen rechtstreeks laat weten aan het departement van onderwijs, die zich op dit moment buigt over de beroepsprofielen in het kader van de uitwerking van de voorstellen van de commissie Van Es.

VVD Bij de bespreking van de visitatierapporten over de lerarenopleidingen heeft de VVD-fractie beklemtoond dat er in de opleidingen veel meer aandacht moet worden gegeven aan de orthopedagogiek en -didactiek. De fractie rekent daar de problematiek van de early intervention ook toe.

GroenLinks Ook dit aspect komt in de Weer Samen Naar School-discussie aan de orde. In de visie van GroenLinks moeten PABO's zeker aandacht besteden aan specifieke groepen leerlingen. In het curriculum van een aanstaande leerkracht zal op korte termijn iets terug te vinden moeten zijn van 'speciaal onderwijs'. Wij kunnen ons voorstellen dat verplicht wordt gesteld één of twee modules uit dat spectrum te volgen. Aan PABO's de opdracht deze modules vorm te geven, aan studenten de keuze op welke groep/module ze zich richten,



Michiel (links) en Koen Galama

welke specialisaties zij zich eigen maken.'Early intervention' of 'omgaan met Down's syndroom' zal dan één van de mogelijke keuzes moeten zijn. Dat laat echter onverlet dat ook in na- en bijscholing aandacht moet worden besteed aan specifieke training van leerkrachten ten aanzien van Down's syndroom.

6. Structurele steun aan syndroom-specifieke organisaties
Ouderorganisaties in Nederland zijn van oudsher georganiseerd als verenigingen waarin de onderlinge solidariteit rondom het gemeenschappelijke van de problematiek centraal stond en daar is veel voor te zeggen. Het is alleen niet genoeg. Als gevolg van de wijze van organisatie is er namelijk in het verleden ons inziens te weinig aandacht besteed aan syndroom-specifiek lotgenotencontact, syndroom-specifieke opvang en informatie en syndroom-specifiek wetenschappelijk onderzoek. Een aantal baanbrekende vernieuwingen in het veld, zoals up-to-date informatie, early intervention en onderwijsintegratie zijn in ons land dan ook opgestart door syndroom-specifieke organisaties! Daarom verdienen die laatsten, naast de bestaande oudervereningingen, voldoende structurele steun van de overheid om hun werk naar behoren te kunnen doen. Het opzetten van een goed netwerk van ouders van kinderen met dezelfde conditie en een bijbehorende deskundige staf werkt daarbij uiteindelijk kostenbesparend. Daar liggen de miljoenenbesparingen waarvan in het voorgaande al sprake was.

Hoe kijkt u zelf, en hoe kijkt uw partij, aan tegen structurele steun aan syndroom-specifieke organisaties, zoals de SDS? Bent u bereid zich daar in de komende kabinetsperiode voor in te zetten, hetzij door directe structurele subsidiëring hetzij door inbouwen van het vele werk van de syndroom-specifieke organisaties in de vorm van een Cliëntgebonden Budget met betrekking tot informatie?

CDA Over het cliëntgebonden budget is in het CDA-verkiezingsprogram het volgende opgenomen: 'Ouders en verzorgers die gehandicapte kinderen thuis verzorgen moeten, ongeacht de leeftijd van die kinderen, in daarmee verband houdende extra kosten tegemoet gekomen worden. Zij mogen niet financieel benadeeld worden ten opzichte van een situatie waarin het kind verblijft in een intramurale voorziening. Het cliëntgebonden budget moet nu zo spoedig mogelijk worden ingevoerd, waardoor het experimentele stadium ervan direct wordt beëindigd'.

PvdA Ik ben er een voorstander van dat ouderorganisaties hun belangen bundelen wanneer het om subsidieverlening gaat en wanneer het professionele ondersteuning betreft.

GroenLinks In de visie van GroenLinks is een initiatief als dat van de Stichting Down's Syndroom van belang om relevante maatschappelijke organisaties (overheid, scholen) te wijzen op hun verantwoordelijkheden. Dergelijke initiatieven verdienen daarom steun. Tenminste totdat behartiging van de specifieke belangen is veiliggesteld.

Ouders van kinderen met Down's syndroom verdienen ondersteuning. Steun bij het vinden van de juiste hulp, bij het oplossen van problemen, bij het verkrijgen van informatie, etc., kan gegeven worden door de SDS. Het is evenwel de vraag of bij onderzoek en uitvoering van door de SDS aangezwengelde projecten de SDS een vooraanstaande rol moet blijven spelen. De vroeghulpexperimenten, opgezet door de Federatie van Oudervereningingen, Somma en de SDS, worden uitgevoerd door de afdelingen PPG van de SPD-en. De SDS moet als adviserend orgaan betrokken blijven bij de uitvoering, maar, wat GroenLinks betreft, zijn de SPD-en de werkelijk verantwoordelijken. Om versnippering en competentieproblemen te voorkomen, moet een duidelijke verantwoordelijkheidstoedeling in deze zin hebben plaatsgevonden. Kortom: GroenLinks is voor structurele steun aan syndroom-specifieke organisaties. Die steun zou met name ten goede moeten komen aan vergroting van de mogelijkheden op het informatieve vlak.

7. Financiële steun ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek
In het verlengde van het vorige punt ligt de uitbreiding van het wetenschappelijk onderzoek. Tot voor de oprichting van een organisatie als de SDS was het voor wetenschappers niet of nauwelijks mogelijk om een onderzoekspopulatie te vinden. Bovendien kwamen er heel weinig onderzoeksvragen' vanaf de werkvloer' door. Dat beeld is nu radicaal veranderd. Een organisatie als de SDS is in principe zeer wel in staat onderzoeksvragen te formuleren, de benodigde populatie te 'leveren', contacten te onderhouden met de uitvoerende instanties en de voortgang van de betreffende onderzoeken te begeleiden. Daarnaast kan zij een sleutelrol vervullen bij een eventuele implementatie van onderzoeksresultaten. In de V. S. verstrekt de federale overheid een aanzienlijk budget aan de Amerikaanse tegenhanger van de SDS, de National Down Syndrome Society (NDSS), voor het laten uitvoeren van onderzoek, waarvan de resultaten over de hele wereld worden gebruikt. Zo'n situatie zou ook in de Nederland zeer gewenst zijn. Daarbij moet trouwens niet eens alleen maar worden gedacht aan top-kwaliteit wetenschappelijk onderzoek uitmondend in een aantal promoties, maar ook aan zinvolle opdrachten voor afstudeerscripties op het HBO, etc.

Wat vindt u zelf, en wat vindt uw partij, van het geven van financiële steun aan organisaties als de SDS voor het (doen) uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van haar interesse? Verwacht u op dat punt in de komende kabinetsperiode iets te kunnen bereiken?

CDA Voorkomen dient te worden dat de toedeling van middelen voor wetenschappelijk onderzoek zo versnipperd zijn dat volwaardig en valide onderzoek moeilijk tot stand komt. Het

syndroom-specifieke organisaties verdienen structurele steun

NWO (= Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek, Red.) en het RGO (= Raad voor Gezondheidsonderzoek, Red.) stellen voor wat betreft het gezondheidsonderzoek veelal de prioriteiten vast. Deze werkwijze heeft de instemming van het CDA.

PvdA Zo langzamerhand begint er wetenschappelijke belangstelling te ontstaan voor de sector van de verstandelijk gehandicapten. Ik vind dat van groot belang en maatschappelijk zeer relevant. Op dit moment praten wij over de bundeling van het gezondheidsonderzoek in een intermediaire organisatie. In dit kader moet beoordeeld worden welk onderzoek wordt gehonoreerd en welk onderzoek niet. De Tweede Kamer kan daar slechts in algemene termen over spreken.

GroenLinks In het algemeen is het van belang dat Down's syndroom onderzocht wordt. Zeker ook wanneer het gaat om het omgaan met kinderen in een verder normale situatie. Of daarbij de SDS de opdrachtgever moet zijn, is wellicht minder vanzelfsprekend. Soms is het logischer de opdrachtgever iets verder van de dagelijkse praktijk te doen staan, al was het maar om enige objectiviteit te waarborgen. Dat neemt niet weg dat een inbreng van uw stichting ook in de ogen van GroenLinks zeer waardevol zal zijn als dergelijk onderzoek wordt overwogen en uitgevoerd. Wanneer projectvoorstellen (mede) door de SDS worden ingediend, zullen die op zijn merites worden beoordeeld en zo mogelijk voor financiering in aanmerking komen.

Totale communicatie - *1*

• Jeannet Scholten, Noordseschut

Rick is een jongen met Down's syndroom. De meesten van u kennen hem. Precies: hij 'houdt van uitdagingen'. Op het moment dat zijn moeder de onderstaande bijdrage schreef was hij zeven jaar oud. Hij kan niet praten zoals wij dat gewend zijn. Hij praat alleen in klanken die voor insiders soms verstaanbaar zijn. Die insiders merken dat hij in ieder geval vierwoordenzinnen gebruikt en misschien ook wel langere. Maar het niveau waarop hij taal begrijpt ligt veel hoger. Daarom is men toen hij vier jaar oud was in zijn omgeving begonnen met gebaren. Omdat u daar in de bijgaande Update een meer theoretische beschouwing over vindt, wilden we u hier een meer praktisch getint verslag van een moeder niet onthouden.

Poster Rick

Het trefwoord bij Rick is 'totale communicatie'. Dat is communicatie via gebaren (soms met je hele lichaam) of met afbeeldingen (pictogrammen of kortweg picto's). Daarbij staat één gebaar (en één picto) voor één woord. Het zijn zoveel mogelijk logische gebaren waarvan iedereen er al wel een paar kent: de wijsvinger en de middelvinger gespreid achterover kantelen tegen de onderlip (= drinken), een vuist bij het rechteroor (= telefoon), de platte handen op elkaar onder de rechterzijde van het enigszins scheef gehouden hoofd (= slapen), enz. Die gebaren zijn aangeleerd met behulp van afbeeldingen, eten, etc., maar tevens door ze altijd te gebruiken wanneer er tegen Rick gepraat werd. Het leerproces verliep vrij vlot en beïnvloedde zijn ontwikkeling duidelijk positief, omdat hij nu (beperkt nog) zelf wat terug kon 'zeggen'. Een voorbeeld van hoe dat in de praktijk z'n werk gaat vindt u hieronder.

Magree is groter

Rick gaat naar de basisschool. Voor de vakantie had hij al drie jaar in de kleutergroep gezeten, bij dezelfde juf. Hij vond echter bij de oudste kleuters veel aansluiting en op bepaalde punten was hij aan groep drie toe. Daarom werd besloten dat hij dan ook naar groep drie door zou gaan. Daarop werd hem verteld dat hij voortaan naar juf B. zou gaan, met de anderen, en dat hij niet meer bij juf K. zou zitten. Op een morgen, na twee weken bij juf B., ging hij ineens weer naar de kleuterklas van juf K. Daar aangekomen gooide hij zijn fruittas in de daarvoor bestemde bak en liep naar een tafel waar wat papier en een paar vouwblaadjes op lagen. Hij maakte het gebaar van Sinterklaas. Hij herkende namelijk op tafel het papier waar tegen de Sinterklaastijd schoorstenen van gemaakt worden. Hij pakte een door een ander kind gevouwen huisje en zette dat op z'n hoofd. (Dat leek wel wat op een mijter.) 'Nee', zei de juf, 'dat is een huis' (gebaar). Daarop gebaarde Rick: 'Huis van zwarte Piet'. Juf: 'Nee, die komt een andere keer. Nog vaak slapen' (met gebaren). Daarop legde Rick het huisje terug op de tafel. Ik (z'n moeder) zei: 'Kom Rick, we gaan naar juf B.' en Rick gebaarde: 'Nee, hier'. Intussen zette juf K. alle stoelen in een kring en zei: 'Nee, kijk maar, jouw naam staat niet meer op de stoeltjes'. Daarop keek Rick rond, zag een stoel zonder naam en ging daar gauw op zitten. Ondertussen gebaarde hij: 'Die is van mij'. 'Nee', zei de juf, 'die is voor een nieuw meisje'. Rick's moeder zei: 'Jij bent een grote jongen. Grote kinderen gaan naar juf B. Kleine kinderen gaan hier naartoe'. 'Aagee', antwoordde Rick en gebaarde 'groot'. Op dat moment kwam Magree, een grote kleuter, net binnen. Rick ging vlak voor haar staan en liet met een hand boven zijn hoofd zien dat Magree inderdaad groter was. Daarop keek hij ons heel tevreden aan en liep naar juf B. toe, terwijl juf K. en ik achter onze hand stonden te gniffelen om dat slimme jochie.

één gebaar is één woord

Totale communicatie - 2

• Hélène van der Prijt-Gervais, Oosterhout

Alex van der Prijt is van juni 1985. Zoals bij de meeste kinderen met Down's syndroom kwam zijn expressieve taal aanvankelijk heel moeilijk op gang. Hij maakte gewoon zijn eigen taaltje, waarmee hij de gewone gesproken taal nabootste. De andere leden van het gezin Van der Prijt konden hem begrijpen, maar voor buitenstaanders was dit onmogelijk. In het onderstaande artikel legt de moeder van Alex uit hoeveel profijt hij heeft gehad van totale communicatie.

gebaren kennelijk nog niet vergeten

Wij hebben altijd in normale zinnen tegen hem gepraat, maar gebruikten daar wel onze handen bij. Ook Alex kwam met eigen gebaartjes voor verschillende begrippen. Zijn behoefte om te communiceren is altijd erg groot geweest. Het ging hier om een natuurlijke vorm van totale communicatie, een logisch, zelfbedacht gebaar voor een heel begrip. Alex heeft hier een enorme steun aan gehad en kon zo verder ontdekken hoe leuk het was om te kunnen communiceren.

Ook bij logopedie

Ondertussen kreeg hij in dezelfde geest logopedie op het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke belemmering (KDV). Daarbij werden hem ook heel gestructureerd gebaren aangeleerd volgens de methode van Instituut 'De Weerklank', de in ons land meest gebruikte gebarentaal voor dit soort situaties. Met zijn gebaartjes erbij werd hij goed begrepen, ook door een doof vriendinnetje in de buurt. Maar met een jaar of vier, vijf kwamen heel geleidelijk aan de woorden, eerst nog niet allemaal even perfect, maar met het begeleidende gebaar erbij ging dat hem duidelijk steeds meer plezier geven.

Eenmaal op de ZMLK, waar hij met zes jaar naartoe ging en waar door de leraressen en de logopediste ook gewerkt wordt met Weerklankgebaren, ging zijn expressieve taal steeds meer vooruit. Nog steeds wordt zijn taal perfecter in uitspraak zowel als woordenschat. De gebaren zijn een jaar of twee geleden heel geleidelijk aan als vanzelf achterwege gebleven. Ze waren niet meer nodig.

De gebaren waren nog niet vergeten

Dat hij die methode om te communiceren echter niet vergeten is bleek op 10 maart j. l. Alex was 'ziek thuis', terwijl Hélène als coördinatrice van de kern

West-Brabant bij een informatiedag over early intervention wilde zijn. Alex moest dus mee en de hele dag stil op z'n stoel blijven zitten. Uiteraard mocht hij in de volle zaal niet door de spreker heen praten. En wat gebeurde er toen? Helemaal uit zichzelf begon hij weer te communiceren in gebaartjes. Hij was ze dus kennelijk nog niet vergeten.

Tjaard zwemt alleen af

• Een interview door Gert de Graaf

Zo'n twee jaar geleden meldde Jos Feyen Tjaard, haar inmiddels zevenjarige zoon met Down's syndroom, aan voor zwemles in het lokale zwembad. De leiding daarvan had geen enkel bezwaar. Hij mocht gewoon meezwemmen in de groep. Na drie maanden stelde men vast dat alles perfect ging. 'Laat hem maar lekker zwemmen', was het advies. Twee jaar later volgde het afzwemmen. En toen kreeg Jos te horen dat hij dat niet samen met de andere kinderen mocht. Er zat niets anders op: Tjaard moest in zijn eentje voor zijn A-diploma het water in.

hij zou andere kinderen kunnen storen

Jos: Toen ik vroeg waarom hij niet met de andere kinderen mee mocht doen, kreeg ik als reactie dat ze bang waren dat hij de andere kinderen zou storen en dat ze er misschien nerveus van werden. In al die twee jaar had hij echter nog nooit gestoord. De andere ouders vonden het ook belachelijk en zeiden: 'Mijn kind heeft nog nooit last van hem gehad. Waarom zou hij dan met afzwemmen wèl gaan storen?' Hij ging weleens onder water, boven water. En in het begin sprong hij wel eens in het water terwijl er nog een kind zwom. Dus dan sprong hij bijna bovenop een ander kind. Maar dat doen zoveel andere kinderen ook.

Vraag: Waarom was de leiding dan bang dat hij zou storen?

Jos: Ik weet het niet. Ik denk vanwege het feit dat het kind Down's syndroom heeft. Dat hij misschien anders doet. En tijdens het afzwemmen zitten al die opa's en oma's en tantes langs de kant. Maar één van ons, mijn man of ik, mocht meezwemmen en hoe zou hij dan überhaupt kunnen gaan storen?

Directeur op het matje geroepen

Jos kon het niet accepteren. Voor Tjaard was het afzwemmen immers ook een feest met vlaggetjes en opa's en oma's, net als voor de andere kinderen? Maar haar pogingen om Tjaard alsnog mee te laten doen mislukten. Ook het inschakelen van de leerkracht van Tjaards school mocht niet baten. Uiteindelijk vond zij steun bij Lia Visser, coördinatrice van de SDS-kern Noordelijk Noord-Holland en Lia's echtgenoot Paul, gemeenteraadslid.

Jos: Ik kwam toevallig bij Lia en op een of andere manier kwam het onderwerp ter sprake. Lia zei onmiddellijk: 'Dit kan niet. Hier moeten we wat aan doen!' Paul heeft daarop de gemeente Stedebroek gebeld en een klacht ingediend bij de wethouder. De directeur van het zwembad werd op het matje geroepen, want het is een gemeentelijk zwembad. De wethouder zei: 'Als ik dit eerder had geweten dan had hij alsnog afgezwommen met de groep'. Maar ondertussen was het al te laat en had Tjaard alleen afgezwommen. Wèl met al zijn klasgenootjes langs de kant, maar hij heeft het toch alleen moeten doen. Zo heeft hij zijn A gehaald.

B-diploma gewoon met de groep

Jos: De directeur van het zwembad heeft achteraf zijn verontschuldigingen aangeboden bij mij. Hij had niet begrepen dat het zo hoog zat. Hij heeft het dus weer goedgemaakt, maar ik weet niet of dat onder dwang of spontaan is gebeurd. In ieder geval heeft hij met het afzwemmen van Tjaard het hele zwembad versierd met vlaggetjes en er was muziek en limonade met koek voor de kinderen van zijn klas. Theo, mijn man, heeft meegezwommen. Dat was perfect geregeld. Dat is natuurlijk op zich heel fijn. Het was een waar feest voor het kind, maar ergens denk ik: 'Hij had gewoon bij die groep moeten zwemmen'. Hij was toch weer de uitzondering.

Vraag: En hoe zit dat nu met zijn B-diploma?

Jos: Dat is juist het grappige. Ik ben vorige week toevallig opgebeld door het zwembad of hij doorging met zijn B. Toen heb ik gezegd: 'Dat heeft wel bepaalde consequenties. Ik wil wel doorgaan voor zijn B, maar alleen als hij mee mag afzwemmen in de groep. Want dit doe ik niet nog een maal'. Nou en dat was geen probleem dit maal. Dus ik hoop dat ze ervan geleerd hebben.

Volwassene met Down's syndroom mag naar de rechter maar heeft daar nog niets aan

• ANP/Erik de Graaf, Wanneperveen

Binnen de opvatting dat mensen met een verstandelijke belemmering niet in staat zijn om voor zichzelf te zorgen past de visie om hen tegen het bereiken van de volwassen leeftijd hun handelingsbekwaamheid te ontnemen. Daartoe worden ze dan onder curatele gesteld. Daarbij wordt er een z. g. *curator* of een *curatrice* benoemd die vanaf dat moment verantwoordelijk is voor het geestelijk en lichamelijk welzijn van de betrokkene (die vanaf dat moment de *curandus* heet) en niet hijzelf. Daarnaast wordt er een toeziend curator benoemd met als taak de controle op het financiële beheer door de curator. De toeziend curator heeft zelf geen directe bemoeienis met de curandus. Wat gebeurt er nu wanneer een curandus, bijvoorbeeld een volwassene met Down's syndroom, in conflict raakt met zijn curator? Wie krijgt er dan gelijk?

Onlangs deed de Hoge Raad in Den Haag uitspraak in een lang slepende zaak van een man met Down's syndroom van 37 jaar die tot voor enige jaren bij zijn moeder woonde. Zijn vader en moeder waren gescheiden. Gedurende die jaren was zijn moeder tevens zijn curatrice en zijn vader toeziend curator. Nadat zijn moeder overleden was werd zijn vader zelf curator. Hij zorgde ervoor dat de man een plaats kreeg in een gezinsvervangend tehuis (GVT). Op een gegeven moment wilde de man zelf echter liever bij zijn oudste zuster gaan wonen. Die hielp haar broer door hem in contact te brengen met een advocate, die hem moest helpen uit het tehuis te komen. Daarop verbood de vader de omgang tussen zijn zoon en de advocate.

Kort geding tegen de vader

Eind 1991 spande de toen 34-jarige man een kort geding aan tegen zijn vader en curator voor de president van de rechtbank in Arnhem. De zoon eiste contact met zijn raadsvrouw, maar verloor. Daarna ging hij in beroep bij het gerechtshof in Arnhem. Dat hof erkende weliswaar zijn rechten, maar vond het belangrijker dat de man tot rust kwam. Het 'hoorde' de eiser bovendien via een elders gemaakte videoband, waarop hij volgens de uitspraak *'niet te kennen gaf het hoogst noodzakelijk te vinden op stel en sprong te verhuizen'*. De man ving dus weer bot. Daarom bracht hij de zaak voor de hoge Raad. Daar werd in januari bevestigd dat onder curatele gestelden zelf naar een rechter of een advocaat mogen gaan en derhalve in beginsel ook recht hebben op een ongestoorde omgang met een advocaat. Dat betekent dat zij zelfs in juridische zin de degens kunnen kruisen met hun eigen curator. Maar een curandus moet daarbij dan wel, eventueel samen met een advocaat tot een redelijke beoordeling kunnen komen is de eis. Dat is een heel belangrijke uitspraak voor ouders van kinderen met Down's syndroom, omdat die laatsten op dit moment nog altijd potentiële kandidaten zijn voor onder curatele stelling. Of dat trouwens altijd zo zal blijven zal de toekomst moeten uitwijzen.

Toch verloren

In de betreffende zaak - een z. g. 'kort geding-procedure', waarbij de feiten maar summier aan de orde komen - werd deze belangrijke uitspraak echter onmiddellijk weer terzijde geschoven. De Hoge Raad was namenlijk van mening dat in dit geval een uitzondering mocht worden gemaakt. De advocate die de zaak van de man met Down's syndroom behartigde zei het arrest van 's lands hoogste rechtscollege onbegrijpelijk te vinden: 'Het Hof in Arnhem heeft mijn cliënt alleen op video gezien. Zijn advocate daar kon hem niet eens laten komen, want ze mocht immers geen contact met hem hebben. Misschien moeten we het uitvechten tot in Straatsburg'.

Je wordt er niet vrolijker van.

En wat als wij overleden zijn?

Bezorgdheid om de toekomst van je kind met Down's syndroom zal bij iedere ouder een bekend onderwerp zijn. Hoe staat het over pakweg 25 jaar met onze gezondheidszorg? Bestaan er dan nog van die prachtige voorzieningen (en willen wij daar gebruik van maken)? Hoe verder na het overlijden van de ouders? Hoe regel je een zinvolle arbeidsplaats voor je kind zonder een financiële basis? Enkele van de vele vragen die ons als ouders van een driejarige peuter met Down's syndroom regelmatig bezig houden.

Ideeën hebben we wel, bijvoorbeeld het oprichten van een speciaal fonds, of gaan werken met 'personal circles' op Amerikaanse voet; de praktische uitvoering kost ons meer moeite. We zijn daarom op zoek naar ouders die met ons willen meedenken (èn meedoen) bij het omzetten van ideeën in daden.

Thijs en Tilly Dorst (telefoon 070-395 4209/366 2525)

Voorlichting aan 'nieuwe' ouders

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Als ergens terminologie en verwachtingspatroon van belang zijn dan is het wel bij de voorlichting aan 'nieuwe' ouders, ouders die net een kind met Down's syndroom gekregen hebben. Juist omdat hen de laatste jaren zoveel meer geboden kan worden, zoals sterk verbeterde medische hulp, early intervention, schoolintegratie, etc., is er op dat punt in de afgelopen jaren heel veel veranderd.

gedreven door neurotisch-masochistische dwang . . .

Een stukje geschiedenis

Het is nog maar zo'n 40 jaar geleden, dat in een toonaangevend Amerikaans vakblad over verstandelijke handicaps nog het volgende werd geschreven over de opvang van ouders die net een kind met Down's syndroom gekregen hadden:

'Er is maar één geschikte manier om al dit leed te verminderen. Gelukkig is het een maatregel waar de meeste artsen met ervaring het mee eens zijn: de kinderen dienen op het moment van de diagnose onmiddellijk in een instituut geplaatst te worden. ...

1. Wanneer bij een pasgeborene de diagnose wordt gesteld moet de moeder worden verteld, dat haar baby niet sterk genoeg is om meteen al bij haar gebracht te worden en dat hij voor een paar dagen op de kinderafdeling moet blijven.

2. Daarna wordt de vader gevraagd om onmiddellijk bij de behandelend arts te komen en daarbij alle naaste familieleden uit de buurt mee te brengen. Die krijgen dan te horen ... dat onmiddellijke uithuisplaatsing die enige kans is om een lange reeks problemen in de familie te vermijden.

3. Zodra de vader en de naaste familieleden zover zijn, dat ze de uithuisplaatsing accepteren als een oplossing van hun probleem brengen de arts en de vader, ondersteund door de beslissing van de familie, verslag uit van de hele situatie aan de moeder. Zij wordt gevraagd zelf geen beslissing te nemen, maar diegene te accepteren die al door de naaste familieleden genomen is.

4. Na het verkrijgen van de toestemming van de hele familie moet de arts de onmiddellijke plaatsing regelen' [1].

De basis van een standpunt als dit was de gedachte, dat de problemen van een kind/mens met Down's syndroom van biologische aard waren en dat de invloed van de omgeving derhalve maar zeer beperkt was. Zodoende was er geen enkele reden om te proberen ze te stimuleren of wat te leren. In diezelfde lijn schreef de Haarlemse zenuwarts Vedder in 1962 nog:

'... In zo'n geval kan het raadzaam zijn, terwille van de gezonde kinderen, het afwijkende kind in een andere omgeving onder te brengen.

Dezelfde raad zou men willen geven aan die ouders, die gedreven door een neurotisch-masochistische drang, zich willen opofferen voor dit ene zwakzinnige kind en daardoor hun gezonde kinderen duidelijk tekort doen ...[2]'.

De bovengenoemde opvattingen zijn nog zo recent, dat veel ouders van teenagers of jonge volwassenen die dit nu lezen op een dergelijke manier beraden zijn. Met name de laatste zin klinkt ook nog steeds door in de opvattingen van vele beroepskrachten in het veld.

In de moderne tijd

In de loop van de jaren zestig werd in meerdere onderzoeken aangetoond dat kinderen, die de eerste jaren van hun leven thuis werden opgevoed, een blijvende voorsprong verwierven op kinderen, die vanaf hun geboorte in een instituut waren opgenomen. Mede als gevolg daarvan begon er toen van alles te veranderen. Om te zien hoe radicaal dat gebeurd is, volgt hieronder de hedendaagse opvatting van voorlichting aan nieuwe ouders (al wordt dit helaas nog lang niet overal op deze manier gedaan):

'Het eerste contact moet zo spoedig mogelijk worden gelegd. Gewoonlijk gebeurt dat al op de dag van de geboorte of op de dag daarna. Beide ouders worden samen op de hoogte gebracht, zo mogelijk in een vertrouwelijke omgeving waar ze zich op hun gemak kunnen voelen. Begin het gesprek met de medische en opvoedkundige aspecten van Down's syndroom. Leg uit hoe het chromosoomonderzoek zal worden gedaan en vraag de ouders daarvoor om hun toestemming. Zeg de ouders, dat u de volgende dag weer terugkomt om andere vragen te beant-

Zijn alle ooms en tantes al donateur?

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

'ik moet u iets vertellen dat u niet verwachtte'

woorden en hen de resultaten van het chromosoomonderzoek mede te delen, tenminste als dat dan al gereed is.

Het tweede bezoek begint met de vraag aan de ouders of er iets is, dat ze willen weten of waar ze zich zorgen over maken. Het tweede gesprek moet in het teken staan van luisteren en ophelderen. Op dat moment is de uitslag van het chromosoomonderzoek misschien nog niet bekend. Vraag de ouders of ze daar vragen over hebben.

Het derde gesprek zou zo'n twee à drie dagen na het eerste plaats kunnen vinden, bijvoorbeeld om de uitslag van het chromosoomonderzoek mede te delen. Dan kan ook het nodige om te lezen worden gegeven, wanneer dat niet al bij eerdere gesprekken gebeurd is ... Ouders stellen het gewoonlijk op prijs wanneer de baby bij het gesprek aanwezig is. Er moet ook iets afgesproken worden over de follow-up, hetzij telefonisch na een paar dagen, of door een persoonlijk bezoek na één of twee weken ... Praten over de mogelijkheden van interventieprogramma's en oudercontactgroepen kan ook al tijdens de eerste gesprekken ... Deze blauwdruk voor de eerste hulp kan worden gecoördineerd door een professionele hulpverlener die toegang heeft tot up-to-date informatie met betrekking tot Down's syndroom ... [3]'.

Tijdens het '2ème Colloque International sur la trisomie 21' in Lyon, Frankrijk, van 18 - 20 oktober 1990 benadrukte Newton uit Manchester, behalve neuroloog zelf vader van een jongetje met Down's syndroom, ook het belang van de juiste attitude bij het eerste contact tussen 'nieuwe' ouders en hulpverleners. Ten aanzien van het mededelen van de diagnose, gewoonlijk ingeleid met: 'Ik heb slecht nieuws voor u', had hij een interessant voorstel. Waarom kon er niet gezegd worden: 'Ik moet u iets vertellen, dat u niet verwachtte', vroeg hij zich af. Daarbij wordt geen waardeoordeel gegeven van de kant van de hulpverlener. Op die manier krijgt de baby dan alle kans zelf zijn of haar ouders door die moeilijke eerste periode heen te helpen. En baby's met Down's syndroom zijn daartoe gewoonlijk voortreffelijk in staat.

Literatuuropgave

[1]**Aldrich, C. A. (1947),** 'Preventive medicin and mongolism', Am J Ment Def, Vol.: 52, nr.: 2, blzn. 127-129

[2]**Vedder, R. (1962),** 'Mongolisme; aangeboren zwakzinnigheid bij mongolisme, microcefalie en typus amstelodamensis', Wolters, Groningen

[3]**Carey, J. C. en Tingey, C. (1988),** 'Counseling the family of a child with Down syndrome' in: **Tingey, C., red.,** 'Down Syndrome; A Resource Handbook', College-Hill Publications, Little, Brown and Company, Boston, ISBN: 0-316-84562-0, blzn. 47-63

De UPDATE van dit nummer

De professionele bijlage bij dit nummer, Update.5, handelt volledig over de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom. U vindt daarin o. a. de volgende belangwekkende uitspraken:

1) De taalontwikkeling van kinderen met Down's syndroom verloopt niet wezenlijk anders dan die van andere kinderen, maar wèl langzamer. Er is dus vooral sprake van vertraging en onvolledigheid van die ontwikkeling.

2) Wanneer een kind met Down's syndroom niet goed praat betekent dat nog niets over zijn of haar verdere verstandelijke vermogens, terwijl ook het omgekeerde geldt.

3) Binnen de taal als systeem blijft de receptieve woordenschat gespaard in relatie tot andere aspecten van de taalstructuur. In één onderzoek dat geciteerd wordt functioneerden kinderen van twaalf dus bijvoorbeeld alsof ze zes jaar oud waren voor wat betreft hun receptieve woordenschat, maar meer als driejarigen voor wat betreft de complexiteit van zinsconstructies die ze konden produceren en begrijpen.

4) In een bepaalde levensfase van een kind met Down's syndroom vergroten gebaren - bedoeld zijn hier gebaren die bij totale communicatie gebruikt worden en geen klankgebaren - zijn of haar mogelijkheden om te communiceren.

5) De taalontwikkeling loopt door tot laat in de adolescentie of zelfs tot vroeg in de volwassenheid, zelfs na jarenlange stilstand.

6) Een mogelijke verklaring voor de problemen die kinderen met Down's syndroom hebben met de spraak wijst in de richting van specifieke moeilijkheden met** 'fonologische codering'. **Dat blijkt uit het beperkte aantal verbaal aangeboden losse woorden (of cijfers) dat ze kunnen nazeggen. Degenen die dat het beste kunnen hebben ook de beste spraak en leren het beste lezen.

7) Ontwikkelingsschalen op basis van rapportage door de ouders met betrekking tot de woordenschat hebben een grotere voorspellende waarde voor de taal op latere leeftijd dan laboratoriumonderzoek.

8) Er zijn een paar wezenlijke anatomische verschillen die de verstaanbaarheid van de spraak van mensen met Down's syndroom veelal slechter maken.

9) Alle verschillende domeinen van de taal ontwikkelen zich onafhankelijk van elkaar.

10) Uiteindelijk gaat het er niet om wanneer iemand taal verwerft, maar òf hij het doet.

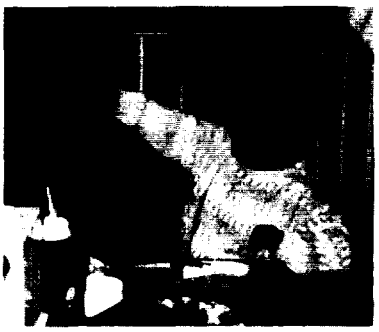
Down's syndroom bij wijze van proef in eerste jaar Groningse medicijnenstudie

Tot dusverre was het zo, dat aan alle medische opleidingen van ons land pas helemaal aan het eind iets aan verstandelijke handicaps werd gedaan. Meestal was dat dan ook nog weinig tot zeer weinig. Het syndroom van Down was daarvan dan weer een klein gedeelte. Uiteraard heeft die aanpak enorme nadelen voor de doelgroep die de lezers van dit blad zo na aan het hart ligt. Immers, zodoende vormden de studenten zich geleidelijk aan een beeld van mensen met Down's syndroom zonder dat zij hierover ooit adequate, up-to-date informatie gekregen hadden. De Faculteit der Geneeskunde van de Rijksuniversiteit Groningen heeft ingaande dit studiejaar echter een aanvang gemaakt met een totaal andere opzet van het onderwijs aan medische studenten. Daarbij staan niet de biologische gegevens centraal, bijvoorbeeld de bloeddruk of een suikerspiegel, maar het welbevinden van de persoon als lid van de samenleving. Vanuit de nieuwe Groningse optiek wil men studenten in de medicijnen veel eerder in hun opleiding confronteren met concrete medische problemen in plaats van alleen met basisvakken. De verwachting is dat de sociale implicaties van allerlei aandoeningen op deze manier veel duidelijker zullen worden. Het onderkennen daarvan is immers minstens net zo belangrijk als puur medisch-technische kennis. Eén van die 'vooruitgeschoven posten' in het eerste jaar is Down's syndroom geworden. In de nieuwe aanpak wordt het gebruikt als praktische illustratie bij een college histologie, celleer. Hoe deelt een cel zich? Wat kan daarbij mis gaan en wat *betekent* dat dan? Daarbij gaat het dan nog niet zozeer om het overdragen van kennis van allerlei klinische kenmerken, maar veel meer om wat het voor de betrokkenen betekent wanneer de dokter een uitspraak doet en ook hoe belangrijk het is *hoe* die uitspraak gedaan wordt.

In dat kader werd er op donderdagmorgen 21 oktober 1993 door prof. dr. Heymans, het hoofd van de Afdeling Kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Groningen een heel college gewijd aan Down's syndroom. Ter illustratie gebruikte hij een videomontage op basis van beelden uit het SDS-archief. Mede aan de hand daarvan besprak hij een aantal klinische aspecten. Na zijn inleiding kregen de ca. 200 studenten kort de gelegenheid vragen te stellen aan hem of aan Erik en Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS (ouders van David). Tijdens het college kregen de studenten een zestal door de SDS geselecteerde artikelen uitgereikt als eerste 'reader' over Down's syndroom. Tenslotte kregen ze van prof. Heymans de opdracht mee om zelf het antwoord te vinden op een aantal vragen. Het hoofdthema daarbij was: 'Wat betekent de diagnose Down's syndroom voor de direct betrokkenen?'

Een goed gesprek

• Dick en Joke van der Kolk, Zuidhorn



De volgende maandag werd de grote groep studenten in vier kleinere groepen verdeeld. Vervolgens kregen alle groepen aparte werkcolleges met een tweetal ouders vanuit de SDS-kernen Groningen en Drenthe als gastsprekers. De auteurs van deze bijdrage hebben de eerste twee daarvan voor hun rekening genomen.

Het resultaat was een intensieve gedachtenwisseling met de studenten. Prof. Heymans fungeerde daarbij steeds als gespreksleider. Begonnen werd met een soort anamnese: wat is de gezinssamenstelling? Hoe is de zwangerschap verlopen? Hoe verliep de bevalling? Wanneer rees het vermoeden omtrent Down's syndroom? Op welke termijn en hoe werd dit vermoeden bevestigd? Op welke wijze werd de diagnose medegedeeld?

Wij vertelden daarbij dat Anne-José ons vijfde kind is en dat ze geboren werd op 26 januari 1991. Haar gezondheidstoestand was, behoudens kleinigheden, gedurende de eerste twee levensjaren prima. In maart 1993 heeft zij echter Acute Lymfatische Leukemie ('ALL') gekregen. Sedertdien wordt ze daarvoor intensief behandeld. Gelukkig zijn haar vooruitzichten redelijk gunstig.

Het mededelen van de diagnose kreeg veel aandacht naast het toekomstbeeld dat daarbij ge-

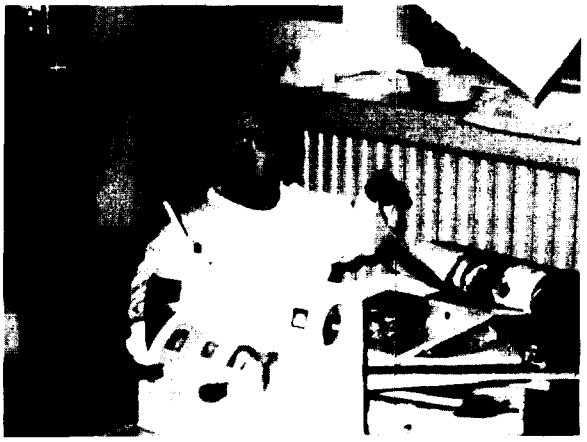
schetst werd (het idee dat voor onze dochter Anne-José alles al vast zou liggen). Verder kwam uitgebreid aan de orde hoe je als ouders de benodigde specifieke actuele informatie bij elkaar zoekt (medische feiten, vroeghulp, etc.). Vooral het feit, dat ouders inderdaad op zoek moeten gaan naar dergelijke informatie werd betreurd. Ons inziens zou het zo moeten zijn dat de medische wereld die kennis zelf zou opvragen of althans direct gericht zou kunnen doorverwijzen (in ieder geval op de hoogte zou moeten zijn van het bestaan van de SDS!!).

Ook persoonlijk getinte vragen kwamen volop aan de orde, zoals:

- hoe heb je zelf de diagnose verwerkt?
- wat was de reactie van de andere kinderen?
- hoe reageerde jullie familie; is er sprake van volledige acceptatie?
- wat is jullie eigen mening ten aanzien van prenatale diagnostiek?
- zou dat verschil voor jullie hebben gemaakt?
- hoe zien jullie de toekomst van Anne-José?

Met name over dit laatste is uitgebreid van gedachten gewisseld. Wij hebben daarbij geprobeerd duidelijk te maken dat haar toekomstbeeld niet bepaald moet worden door grenzen die van te voren zogenaamd vastliggen. Wij hebben van haar een positief verwachtingspatroon en proberen dat ook op haar over te brengen. Wij 'vechten' voor een optimale ontplooiing en willen die niet belemmerd zien door van te voren opgelegde beperkingen.

Naar onze mening heeft dit werkcollege de vorm gekregen van een goed gesprek. Er was oprechte belangstelling. Wij juichen daarom de nieuwe aanpak van de opleiding van medici van prof. Heymans van harte toe. We hopen zeer dat dit initiatief bij de andere medische opleidingen navolging zal vinden en dat het netto-resultaat een volgende generatie van gevoeliger en deskundiger artsen zal zijn.



Anne-José

Studenten diep onder de indruk

• **Cora Geljon, Tolbert, en Tineke Nijhof, Aalden**

Ook de schrijfsters van dit artikel hebben de uitnodiging van Prof. Heymans aangenomen. Dinsdagochtend 26 oktober om half negen werden zij verwacht voor een gesprek met de derde en de vierde groep studenten. 'Toch wel een beetje spannend' vonden ze.

Wij werden hartelijk ontvangen en voorbereid op de twee colleges van deze ochtend. Van Dick en Joke (zie hiervoor) hadden we al gehoord dat het heel interessant en heel plezierig was. We begonnen met het verhaal van Viola, het langste verhaal. Viola is nu acht jaar en heeft een indrukwekkende medische geschiedenis. Ze heeft namelijk in het geheel geen schildklier en daarnaast sedert een drietal jaren de ziekte van Perthes, een aandoening van de dijbeenkop in haar heupgewrichten, waardoor ze een aantal jaren een z. g. 'spreidbeugel' moet dragen. Het tweede college was gedeeltelijk aan Sjoerd (bijna 1 jaar) gewijd en gedeeltelijk aan de twee kinderen samen. Sjoerd heeft 'alleen maar' Down's syndroom.

Terugkijkend op deze ochtend hebben wij het college als prettig en positief ervaren. Het voorbeeld-vraaggesprek (de anamnese) zoals prof. Heymans dat voerde, gaf ons de gelegenheid

Viola

oude herinneringen op te halen en ons verhaal te vertellen. Juist deze manier van vragen stellen riep weer gevoelens op van angst, verdriet, teleurstelling en zorg. Maar ook de positieve kanten kregen volop aandacht: de moed en de kracht die we op wisten te brengen om tegenslagen het hoofd te bieden en om te blijven vechten voor optimale ontplooiing van onze kinderen. Uit de vragen die de studenten stelden, tijdens en ook na afloop van de colleges, bleek hun grote betrokkenheid. Zij lieten merken dat ze zich inleefden in onze situatie en stelden op de praktijk gerichte vragen zoals:

- wat betekent het voor de andere kinderen uit het gezin om een broer of zus met Down's syndroom te hebben?
- worden kinderen met Down's syndroom niet geplaagd op school?
- durf je nog een volgende zwangerschap aan en zou je dan een vruchtwaterpunctie, etc., laten verrichten?

Het laten zien van foto's van Viola maakte het verhaal nog wat concreter voor hen en maakte het praten ook gemakkelijker. Zelfs persoonlijke ervaringen van studenten die een broer of zus met Down's syndroom hebben, kregen toen de ruimte.

Ik denk, dat we er allemaal veel van geleerd hebben, op een ontspannen, positieve en plezierige manier. Dat blijkt ook uit de bedankbrief van Prof. Heymans die de volgende dag al door onze brievenbus gleed:

'Ik wil U nog eens heel hartelijk bedanken voor uw bijdrage aan ons onderwijsprogramma. Van studentenzijde heb ik vernomen, dat ze diep onder de indruk waren van de ziektegeschiedenissen van Viola en Sjoerd, en dat het op deze wijze voor hun pas goed mogelijk was om zich te realiseren wat er allemaal achter een simpele diagnose "Down's Syndroom" voor problematiek schuil gaat. Persoonlijk ben ik er van overtuigd dat door de wijze waarop U aan de studenten inzicht in deze problematiek hebt verschaft, een onderwijsmoment is gecreëerd dat op een andere wijze praktisch onmogelijk zou zijn geweest.

Sjoerd

Heel hartelijk dank voor al Uw inspanningen'.

Wij hopen van ganser harte dat veel universiteiten in ons land dit goede voorbeeld zullen volgen.

Middag met Cliff Cunningham

In de derde week van april komt Cliff Cunningham naar Nederland. Velen kennen hem als de auteur van veruit het beste boek over Down's syndroom in de Nederlandse taal. Tot zijn emeritaat van de universiteit van Nottingham in Engeland was Cunningham één van de bekendste onderzoekers ter wereld op het gebied van de opvang van gezinnen met een jong kind met Down's syndroom gevolgd door early intervention. Het bijzondere van zijn werk was dat hij gebruik maakte van een z. g. geboortecohort. ***Dat omvatte alle kinderen met Down's syndroom die tussen 1973 en 1980 in de omgeving van Manchester geboren waren, bij elkaar 181. Daardoor werd selectie op basis van niveau van het kind of sociaal-economische status van de ouders uitgeschakeld. Hij heeft een enorme ervaring in het begeleiden van ouders. Cunningham is een groot voorvechter van het gebruik van de juiste terminologie ten aanzien van mensen met Down's syndroom. Verder stond hij mede aan de wieg van de European Down's Syndrome Association (EDSA).***
Op vrijdagmiddag 22 april spreekt Cunningham voor de SDS in de grote zaal van 'Het Gein', het recreatiegebouw op het terrein van Eemeroord, Zandheuvelweg 4 in Baarn. De zaal gaat daartoe om 13.30 open. Cunningham zal van 14.00-16.00 uur spreken. De voertaal van zijn betoog is Engels. Daarbij moet worden gezegd dat Cunningham een zeer goed verstaanbaar Engels spreekt. Gezien 's mans kwaliteiten verwachten wij een onvergetelijke middag, een 'must' voor alle ouders van een kind met Down's syndroom. Vanwege het beperkte aantal plaatsen is telefonische opgave vooraf aan het SDS-bureau vereist. De SDS-donateurs die deze presentatie willen bijwonen betalen aan de zaal een onkostenbijdrage van f 10,= per persoon (per instelling maximaal 2 personen voor donateurstarief); niet-donateurs betalen f 20,=.
Eemeroord is met openbaar vervoer te bereiken met bus 136 vanaf station Hilversum. Dat is een halfuursdienst die voor Eemeroord stopt. Vanaf station Baarn rijdt de treintaxi tot Eemeroord. Automobilisten nemen de afslag Baarn/Soest van de A1. Bij de stoplichten gaan ze rechtsaf en rijden dan al op de Zandheuvelweg. Ze moeten dan nog een flink stuk doorrijden tot ze rechts het bord Eemeroord herkennen.

'U negeert ons!'

Een brief van een school voor ZMLK aan de SDS

• Een delegatie van de Catharinaschool voor ZMLK, Heerlen

Naar aanleiding van de Themadag Down's syndroom in Sittard van 30 november van het voorgaande jaar, waarbij Erik de Graaf in uren gemeten de belangrijkste spreker was, ontving de SDS een uitgebreide brief van een school voor ZMLK, waarvan een aantal leerkrachten aan de Themadag had deelgenomen. Omdat de brief gaat over een aantal belangrijke aspecten van het werk van de SDS geven wij hem hieronder volledig weer om er daarna op te reageren.

zmlk-school goede opvang

Het inhoudelijk gedeelte was zeer informatief wat de lichamelijke en cognitieve problemen beteft die kinderen met het syndroom van Down tegenkomen in hun ontwikkeling.

Early intervention is uiteraard toe te juichen. De leertheoretische principes die daarbij worden gehanteerd zijn ons uit het hart gegrepen.

Wij proberen als ZMLK-school een antwoord op deze vraagstelling te bieden uitgaande van de mogelijkheden van onze leerlingen, niet alleen syndroom van Down, maar ook andere kinderen met overeenkomstige hulpvragen. Bij nadere bestudering zou blijken dat onze filosofie ten aanzien van ontwikkeling en normalisatie praktisch overeenkomen met uw standpunt, zoals u dat verwoordde op de studiedag.

Een nadeel van de ZMLK-school is dat ze als streekschool functioneert. In de zin van integratie in de eigen buurt is dat niet bevorderlijk. De ZMLK-school is echter niet ontstaan als een middel tot segregatie, maar als antwoord op een vraagstelling. Gericht op motorische ontwikkeling en sociale redzaamheid, daarbij inbegrepen communicatie (taal) en het verwerven van cultuurtechnieken.

In uw verhaal op de studiedag menen we toch een aantal tegenspraken te bespeuren.

- Waar u erop wijst dat men zich vooral moeten wenden tot artsen, fysiotherapeuten en logopedisten met ervaring op het gebied van het syndroom van Down, *blijkt dat voor de scholen niet geldig.*
  De ZMLK-school is een school met een lange staat van dienst op dit terrein en dientengevolge met een bundeling van kennis en ervaring. Toch wordt dit schooltype door u *geheel genegeerd.*
- U verwerpt het hanteren van IQ's en gebruikt ze daarna zelf op een ongenuanceerde manier (door alleen het noemen van een getal) om plaatsing van kinderen met Down's syndroom op de MLK-school te verdedigen.
- Uw opmerkingen over psychologisch onderzoek zijn niet ter zake. Niet alle tests hanteren tijdslimieten, ook is er de mogelijkheid van nonverbaal onderzoek.
  Overigens gaat de diagnostiek op de ZMLK-school veel meer in de richting van het bepalen van het ontwikkelingsniveau op de onderscheiden gebieden die door u ook zo genoemd zijn en die ook letterlijk in het schoolwerkplan worden weergegeven.

Het is voor ons volkomen onverteerbaar dat u doet, alsof de ZMLK-scholen in Nederland geen goede opvang zouden kunnen bieden aan kinderen met Down's syndroom. Sterker nog u negeert ons.

Bij deze bent u een keer uitgenodigd!

Koemelkeiwitallergie

Bij de Stichting Down's Syndroom (SDS) bestaat het vermoeden dat koemelkeiwitallergie (kmea) bij kinderen met Down's syndroom vaker voor zou komen dan bij kinderen die geen Down's syndroom hebben. Koemelkeiwitallergie zou gezondheidsproblemen kunnen veroorzaken bij jonge kinderen met Down's syndroomn, zoals bij voorbeeld steeds terugkerende luchtwegklachten.

Daarom wordt er op verzoek van de SDS op de afdeling Kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL), met financiële ondersteuning van het Ministerie van WVC, onderzoek gedaan naar koemelkeiwitallergie bij kinderen met Down's syndroom tussen nul en vier jaar. In maart en april 1994 zal op verschillende plaatsen informatie worden gegeven over het onderzoek door Erica Hopman, diëtist en Cassandra Csizmadia, arts-onderzoeker van het AZL.

Indien u een kind met Down's syndroom heeft van de genoemde leeftijd en geïnteresseerd bent om eventueel an het onderzoek deel te nemen, bent u van harte welkom op één van de bijeenkomsten. Het gaat om de data 30 maart (Zwijndrecht), 31 maart (Hellevoetsluis) en 6 april (Rotterdam). Wanneer de genoemde bijeenkomsten al voorbij zijn, kunt u contact opnemen met een van beide genoemde personen onder nummer 071-261665.

Niet *tegen* het speciaal onderwijs, maar *voor* integratie in de maatschappij

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Er is geen sprake van dat de SDS de ZMLK-scholen geheel zou negeren! De SDS is niet *tegen* het Speciaal Onderwijs. De SDS is wel *voor* de integratie van kinderen met Down's syndroom *in de maatschappij.* Dat is de basis voor haar beleid. In algemene zin gaat de voorkeur van de SDS daarom uit naar het type onderwijs waarvoor het duidelijkst is aangetoond, dat het onze kinderen het beste op die integratie voorbereidt. Wanneer per individueel kind met Down's syndroom de belangrijkste argumenten netjes op een rijtje worden gezet (zie het artikel hiernaast) slaat de weegschaal vrijwel in alle gevallen door in de richting van het reguliere onderwijs. Slechts voor bepaalde kinderen, in bepaalde situaties, op of vanaf een bepaald moment in hun leven, kan het speciaal onderwijs de beste oplossing zijn.

Afgezien van het voorgaande, meer principiële punt stonden er nog een aantal andere wezenlijke punten in de brief van de ZMLK-school die we hieronder nog kort willen behandelen.

aan ervaring zit ook een gevaarlijke kant

Ervaring

Ervaring in het werken met kinderen met Down's syndroom kan nuttig zijn voor artsen, fysiotherapeuten, logopedisten, etc., maar ook voor leerkrachten. Maar aan ervaring zit ook een gevaarlijke kant! In deze tijd, waarin de aanpak van kinderen met Down's syndroom zo snel verandert, kan ervaring ook betekenen: werken vanuit een te laag verwachtingspatroon, omdat dat nu eenmaal altijd zo gedaan is. Zulke ervaring kan de ontplooiing en ontwikkeling van onze kinderen behoorlijk in de weg staan.

Psychologische testen

De discsussie over psychologische-testen willen we hier niet opnieuw gaan voeren. Daarvoor verwijzen we naar 'Down + Up' nummer 18 en nummer 20. We herhalen slechts de belangrijkste punten:

- geen enkele test is gevalideerd voor de onderhavige populatie,
- heel vaak wordt in de standaardcondities geen rekening gehouden met de specifieke belemmeringen van bepaalde kinderen, waardoor die veel slechter scoren dan reëel zou zijn,
- heel vaak wordt gemakshalve afgeweken van de aanbevolen standaardcondities, maar dan in voor het kind ongunstige zin.

Hieraan willen we nog toevoegen dat voor een kind zonder duidelijke diagnose, waarvan pas in de loop van de jaren gebleken is dat het een ontwikkelingsachterstand vertoont, mogelijk bepaalde diagnostische informatie zinvol kan zijn. Voor een kind dat van de geboorte af aan het etiket Down's syndroom opgeplakt heeft gekregen is in de overgrote meerderheid van de gevallen alleen een fijnmazige toetsing op basis van criteria zinvol.

Mijn opmerking over de MLK-scholen had duidelijk een wat andere bedoeling dan u begrepen hebt. Juist die mensen die zelf in testen geloven zouden alleen op basis van hun testresultaten al moeten concluderen dat een aanzienlijk percentage kinderen met Down's syndroom veel eerder thuishoort op een school voor MLK dan voor ZMLK. Waarom trekt niemand die consequentie?

Early intervention op alle scholen voor ZMLK

Op mijn beurt ben ik verheugd dat u early intervention toejuicht. Wat betekent dat voor de Nederlandse praktijk? In de eerste plaats moeten we dan bedenken dat het door de SDS uitgegeven Macquarie Program veruit het meest gebruikte early interventionprogramma is in het Nederlandse taalgebied. Het bestrijkt de normale ontwikkeling in de eerste vijf jaar en reikt dankzij de drie boekjes over de voorbereiding op de schoolse vaardigheiden zelfs nog ruim daaraan voorbij. Dat betekent dat een programma als dat van Macquarie heel goed tot ver in de ZMLK gebruikt zou kunnen worden. Veel scholen voor ZMLK hebben echter niet of nauwelijks weet van het bestaan ervan. Nog minder hebben het in huis. En nog weer minder scholen werken er inderdaad mee. Dat realiserende wilt u samen met mij toch hopelijk wel concluderen dat u, met uw opvatting over early intervention - helaas - nog steeds een uitzondering bent in de ZMLK-wereld.

Tenslotte

Het gaat er niet om of de school voor ZMLK een goede opvang kan bieden aan kinderen met Down's syndroom. Het gaat er uitsluitend om wat de beste mogelijkheid is, zeker bij kinderen met ontwikkelingsachterstand, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, waarbij je zoveel minder te verliezen hebt. Daar zal in de meeste gevallen het reguliere onderwijs de voorkeur hebben. Dat laatste blijkt ook uit de getallen zoals die in het vorige nummer van dit magazine gepresenteerd werden.

Regulier onderwijs lijkt de beste voorbereiding te bieden op integratie in de maatschappij

• vanuit het SDS-bestuur

Het kernpunt van de doelstelling van de SDS (zie de binnenzijde van het omslag) is integratie van kinderen met Down's syndroom *in de maatschappij.* **Maar als dat het doel is, kan daar dan in heel algemene termen uit afgeleid worden welk type onderwijs de voorkeur verdient? De SDS denkt van wel en komt al redenerend tot het reguliere onderwijs als eerste keus. Die keuze is de basis voor haar beleid. Dat betekent nadrukkelijk niet, dat het speciaal onderwijs voor de SDS niet bestaat of dat ouders met een kind op het speciaal onderwijs niet welkom zouden zijn binnen de SDS. Integendeel, de SDS wil er alles aan doen om eraan te mee helpen dat ook deze kinderen zo goed mogelijk functioneren. In deze bijdrage willen we graag nog eens op een rijtje zetten waarom de SDS een voorkeur heeft voor regulier onderwijs. Daarbij gaat het in principe om alle kinderen, en zeker niet alleen om degenen 'die het beter doen'. Verder zij hier ook nog weer eens herhaald, dat de SDS vindt dat het meeste van de onderstaande argumenten gelden voor** *alle kinderen met ontwikkelingsachterstand* **en dus zeker niet alleen voor kinderen met Down's syndroom.**

De doelstelling van de SDS, integratie in de maatschappij, vraagt om het type onderwijs waar onze kinderen:

- zich het beste leren handhaven in geïntegreerde omgevingen,
- een onderdeel kunnen zijn van het gemeenschapsleven in de directe omgeving van hun ouderlijk huis;
- de beste voorbeelden krijgen, met name van normaal begaafde kinderen;
- het meest in contact komen met goed pratende kinderen en
- de meeste kennis opdoen op het gebied van de schoolse vaardigheden en de zaakvakken.

kinderen op gewone scholen niet minder redzaam

Vertaald naar schooltypen in Nederland gaat het er dan om welke soort scholen dat kunnen bieden. In die zin zullen we de bovenstaande punten hieronder kort becommentariëren.

De geïntegreerde werkplek van morgen

Het hoeft weinig betoog dat je je nergens zo goed kunt voorbereiden op het functioneren in allerlei geïntegreerde omgevingen als in de geïntegreerde omgeving die daar speciaal voor ontwikkeld is: het reguliere onderwijs. We citeren hier graag nog eens Lou Brown uit Update.4: 'de geïntegreerde schoolklas van vandaag is de geïntegreerde werkplek van morgen'. Toch zouden we één voorbehoud willen maken: vooropgesteld dat het geen schijnintegratie is en het kind sociaal geïsoleerd is in die geïntegreerde omgeving (geringe sociale integratie). Alleen in dat laatste geval (waarvan op dit moment niemand in Nederland aan kan geven hoe vaak het voorkomt) zou een kind voor wat betreft dit punt beter af kunnen zijn in het speciaal onderwijs. Daarbij moet echter wel weer worden bedacht dat een overgang naar dat speciaal onderwijs bepaald nog niet garandeert dat het betreffende kind daar dan niet langer sociaal geïsoleerd is!

Bij dit punt gaat het eigenlijk om de vraag of leerlingen van het speciaal onderwijs een grotere redzaamheid verwerven dan reguliere leerlingen of omgekeerd. In 'Down + Up' nummer 15 schreven we al:

'Een onderzoeker "uit de stal van Cunningham" hield zich bezig met de schooljaren van de kinderen uit het cohort (onderzoeksgroep) van Cunningham, dat op dat moment nog 127 families omvatte. De kinderen waren toen tussen de zes en de veertien jaar. De meeste van hen (71 %) volgden speciaal onderwijs, maar 6 % zat in een speciale klas op een gewone school en 10 % zat in geïntegreerde klassen. Wanneer nu maar rekening gehouden werd met het verschil in ontwikkelingsleeftijd van de verschillende kinderen bleek er geen verschil te bestaan in zelfredzaamheid tussen de kinderen op gewone scholen en de anderen. Dat is nogal een verrassing. Immers, één van de belangrijkste argumenten om kinderen met Down's syndroom speciaal onderwijs te laten volgen is dat daar meer aandacht kan worden gegeven aan het aanleren van vaardigheden waar ze in het leven van alledag iets mee kunnen doen in plaats van aan schoolse vaardigheden. Het bedoelde onderzoek vond echter geen enkele onderbouwing van die opvatting' (Turner et al, 1991).

Binnen loopafstand van het ouderlijk huis

Slechts wanneer de school voor speciaal onderwijs binnen

loopafstand van het ouderlijk huis ligt, valt te verdedigen dat een kind van daaruit enigszins kan functioneren als lid van de gemeenschap daar rondom heen, met de vriendjes uit de buurt, de dichtstbijzijnde sportvereniging, etc. In alle andere gevallen is het speciaal onderwijs in dat opzicht sterk in het nadeel. Datzelfde nadeel geldt overigens ook, zij het meestal wel in wat mindere mate, voor kinderen op reguliere scholen die verder van hun ouderlijk huis liggen. Daarvoor zal immers toch minder gauw een lange rit naar een heel ander deel van de stad of zelfs een andere plaats nodig zijn.

Opvallend gedrag wordt nagedaan

Alle kinderen doen andere kinderen na. Dat is beslist geen privilege van kinderen met Down's syndroom. Daarbij gaat het met name om opvallend gedrag. Voor alle duidelijkheid willen we hier twee soorten onderscheiden, t. w. enerzijds gedrag van de meest getapte kinderen en anderzijds probleemgedrag, bijvoorbeeld van kinderen met belemmeringen. Voor wat betreft het eerste geldt dat de meest getapte kinderen in vele opzichten door de anderen worden nagedaan. Zo worden zij tot 'trendsetters' voor de hele groep. Het tweede speelt meer in het speciaal onderwijs. De ervaringen van ouders van kinderen die daar probleemgedrag overnemen van andere kinderen met belemmeringen zijn zeer talrijk. Laat kinderen die van zichzelf al belemmeringen hebben dus liever normaal begaafde kinderen nadoen! Natuurlijk heeft dat ook nadelen, meer lelijke woorden en andere verworvenheden van de hedendaagse jeugd, uit een oogpunt van gewenst gedrag misschien niet altijd even ideaal, maar wel geïntegreerd, net zo als de anderen. Alleen een reguliere omgeving kan dat bieden.

Hoe meer spraak hoe beter

Het allergrootste probleem van mensen met Down's syndroom van alle leeftijden is niet hun vertraagde verstandelijke ontwikkeling, niet het achterblijven van het begrip van wat anderen zeggen, maar het zeer veel minder goed tot ontwikkeling komen van hun spraak. Dat probleem is zo groot - en goed kunnen communiceren is zo wezenlijk voor een acceptabel sociaal functioneren - dat geen enkel middel om die spraak te stimuleren ongebruikt mag blijven. Ook in dat opzicht geldt daarom dat de betreffende kinderen voortdurend in het gezelschap van de beste voorbeelden zouden moeten verkeren. Die zitten niet op het speciaal onderwijs. Immers, met name de Kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke handicap en de daarop volgende scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK) worden bevolkt door een populatie kinderen die in meerderheid problemen hebben met taal en spraak. Dit punt geldt overigens ook weer voor de hele groep met dergelijke problemen en zeker niet alleen voor kinderen met Down's syndroom. Het gaat niet aan te bepleiten dat zij, in hun belang, wèl naar een omgeving mogen die rijker is aan taal, terwijl de anderen in die taalarme omgeving achter zouden moeten blijven.

voortdurend in gezelschap van de beste voorbeelden

Schoolse vaardigheden

Een belangrijke en eigenlijk nog veel te weinig gestelde vraag is tenslotte waar de kinderen de meeste kennis opdoen op het gebied van de schoolse vaardigheden en de zaakvakken, opdat ze zo goed mogelijk voorbereid

Een kleindochter, waar wij ontzettend veel van houden

Het is twee en twintig augustus 1991, de geboortedatum van onze kleindochter Tessa. Grote vreugde, toen mijn zoon belde, dat hij vader was geworden van een dochter en dat na twee zoons, voor ons natuurlijk kleinzoons. Vooraf zeg je: als het kind maar gezond is en heel diep in je hart denk je: misschien is het wel een meisje.

Onze eerste vreugde duurde maar een uur, toen belde onze zoon, geheel van streek: Ma, ze heeft Down's syndroom. Op zo'n moment stort je wereld in. Blijdschap slaat om in verdriet, in boosheid en niet begrijpen. Dan komt de vraag: waarom, een vraag waarop je nooit antwoord zult krijgen. Ook de zorg en het verdriet van je kinderen. Het doet heel erg zeer.

We hadden het moeilijk. Ze lag in de couveuse, een heel lief klein hoopje mens, dat verder gelukkig kerngezond was. Ons hart ging open en ik denk dat toen toch al het aanvaarden begon.

Tessa is inmiddels twee jaar oud en een lekkere meid, ondeugend op zijn tijd, vriendelijk en vol humor. Als wij dit twee jaar geleden hadden geweten, was het verdriet er ook geweest, maar wij geloven toch niet in dezelfde mate. Want tenslotte zijn wij nu de trotse Opa en Oma van een kleindochter, waar wij ontzettend veel van houden.

Mevr. H. Giskes, Zaandam

dezelfde vorderingen als in het speciaal onderwijs

worden in de richting van voortgezet onderwijs en enigerlei vorm van beroepsopleiding later. Om u daar een indruk van te geven citeren we nog eens uit 'Down + Up' nummer 15: 'Andere Engelse onderzoekers vergeleken twee jaar lang twee groepen met ieder achttien kinderen met Down's syndroom tussen vier en tien jaar. De ene groep bezocht reguliere basisscholen en de andere het Engelse speciaal onderwijs. Op de basisscholen zaten er 8-34 kinderen in de klas en op de speciale scholen 8-14. De kinderen op de reguliere basisscholen gingen significant beter vooruit in rekenen, taalbegrip en ontwikkelingsleeftijd. Zoals zo vaak is er ook op dit onderzoek het nodige aan te merken, maar desondanks maakt het weer duidelijk, dat veel van de kinderen met Down's syndroom op reguliere basisscholen in ieder geval dezelfde vorderingen kunnen maken als die in het speciaal onderwijs' (Casey et al 1988).

En hoe is de situatie op dat punt in Nederland? Daarover zijn de SDS helaas geen resultaten van vergelijkend onderzoek bekend. Wel is het goed om hier nog eens te herhalen dat volgens een inventarisatie aan het einde van de jaren tachtig niet veel meer dan de helft van de kinderen met Down's syndroom in ons land in de loop van de jaren op de school voor ZMLK (of soms elders) tot de leeftijd van achttien jaar met enigerlei vorm van leesonderwijs in aanraking kwam. Het uiteindelijk bereikte niveau was daarbij gewoonlijk niet erg hoog. Het ligt voor de hand om te geloven dat er in het reguliere onderwijs meer vanzelfsprekend naar lezen (en andere schoolse vaardigheden) wordt toegewerkt. Toch is dat nog lang niet altijd het geval. Toelating op een reguliere school betekent nog niet automatisch, dat het kind daar wèl leert lezen.

nadrukkelijke voorkeur voor integratie

Bewijslast bij speciaal onderwijs

Alles bij elkaar wijzen de bovenstaande argumenten voor het algemene geval zeer duidelijk in de richting van het reguliere onderwijs. Dat betekent dat het argument 'wij hebben alle faciliteiten in huis' niet langer voldoende is om te kiezen voor het speciaal onderwijs (zie daarover ook Brown in Update.4). In de visie van de SDS ligt daarom de bewijslast bij het speciaal onderwijs. Dat zou echt aan moeten tonen aan welke kinderen het meer *kwaliteit van leven* kan bieden. Waar dat het geval is, wil de SDS dat ook graag publiceren.

Standpunt is opgeschoven

Het hierboven verwoorde standpunt betekent dat de SDS in de afgelopen jaren is opgeschoven van haar vroegere tweesporenbeleid, waarbij ieder zijn eigen voorkeur volgde en de SDS alleen informeerde, naar het nadrukkelijk aangeven van een voorkeur voor integratie. Het succes van de invoering van early intervention als voorbereiding daarop, de positieve ervaringen van de afgelopen jaren maken dat mogelijk.

Overigens betekent het bovenstaande nog niet dat de SDS denkt dat alle kinderen met Down's syndroom het hele onderwijstraject regulier kunnen afleggen. Het is natuurlijk een wens die elders meer en meer praktijk wordt. Voor de Nederlandse situatie is er echter nog veel te weinig ervaring en we moeten serieus rekening houden met een flink aantal kinderen dat na een aantal jaren regulier de overgang naar het speciaal onderwijs zal moeten maken. Volgens Moira Pieterse, de eerste auteur van het Macquarie Program en een pionier op het gebied van het onderzoek naar de kwaliteit van onderwijsintegratie, komt dat ook in Australië veel voor. Dat speciaal onderwijs moet dan echter wel van het type zijn waar die kinderen op dat moment het beste in passen. Er is ook dan zeker nog geen plaats voor het automatisme: 'Down's syndroom? Dan ZMLK!' Immers, wanneer de keus toch op het speciaal onderwijs valt, is ook de school voor MLK een alternatief. Voor ervaringen van kinderen met Down's syndroom op dat schooltype verwijzen we naar 'Down + Up' nummer 9 en 24.

Goede opvang is niet goed genoeg!

Het bovenstaande betekent dat het in eerste instantie helemaal niet relevant is of het speciaal onderwijs een *goede opvang* voor kinderen met Down's syndroom kan zijn. Het gaat er alleen maar om wat de in de gegeven omstandigheden de *best mogelijke onderwijsvorm* is voor een kind waarbij de marges toch al zoveel smaller zijn. Opvang is niet langer voldoende. Onderwijs, daar gaat het om en dan alleen het best mogelijke.

Het is de SDS bekend dat nogal wat onderwijskrachten van het ZMLK-onderwijs de bovenstaande argumenten helaas niet al te graag willen horen. Toch wil de SDS graag de discussie aangaan op basis van inhoudelijke argumenten. Daarbij is het heel belangrijk te benadrukken dat ouders en leerkrachten van het speciaal onderwijs op dit punt vaak heel verschillend denken. Dat maakt leerkrachten die zelf ouder worden van een kind met Down's syndroom (of een andere belemmering) zulke interessante gesprekspartners (zie het artikel hierna).

Literatuuropgave

Turner, S., Sloper, P., Knussen, C. en Cunningham, C. (1991), 'Factors relating to self-sufficiency in children with Down's syndrome', Journal of Mental Deficiency Research, nr.: 35, blzn. 13-24

Casey, W., Jones, D., Kugler, B. en Watkins, B. (1988), 'Integration of Down's syndrome children in the primary school: a longitudinal study of cognitive development and academic attainments', British Journal of Educational Psychology, Vol.: 58, blzn. 279-286

Leerkracht van het speciaal onderwijs krijgt zelf kind met Down's syndroom

Hoe verandert dan haar houding?

• Cora Halder, Rückersdorf, Duitsland

In het onderstaande beschrijft Cora Halder, een Nederlandse die getrouwd is met een Duitse man, de metamorfose in haar eigen instelling. Toen ze nog geen kinderen had was ze leerkacht in het speciaal onderwijs. Later kreeg ze een kind met Down's syndroom. (U las al over haar en haar dochter in 'Down + Up' nummer 17). Haar verhaal is bedoeld als voorbeeld van een situatie waar de SDS regelmatig van hoort, t. w. beroepskrachten die later zelf een kind met Down's syndroom krijgen en dan verzuchten: 'Ja, nu ik zelf zo'n kind heb begrijp ik pas wat die ouders beweegt'.

Cora en Alexandra Halder

Leerkrachten weten alles beter!

Twaalf jaar geleden stond ik als enthousiaste leerkracht van het speciaal onderwijs voor een klas met auditief gehandicapte kinderen die bovendien ook nog leerproblemen of een verstandelijke handicap hadden. Dat was geen gemakkelijk werk. Ik deed het echter graag en ik was ervan overtuigd dat ik precies wist wat het beste was voor 'mijn' leerlingen. Ik had toch zeker orthopedagogiek gestudeerd en bovendien tien jaar ervaring met kinderen met een belemmering? Nee, mij hoefden ze niets te vertellen. Als 'oude rot' in het vak wist ik precies met welke methode, in welk tempo en met welke materialen ik de ontwikkeling van mijn kinderen kon stimuleren. Het woord 'integratie' in relatie tot school was me onbekend en voor mij was het vanzelfsprekend dat op onze school alle auditief gehandicapte kinderen met leerproblemen of een verstandelijke handicap uit de wijde omtrek (tot 250 km) zaten en dat die daar dan ook in het tehuis moesten wonen (vanaf vier jaar), omdat alleen wij met deze groep leerlingen overweg konden. Zo was het prima voor elkaar.

handicap van haar kind niet geaccepteerd

Eigenlijk deelden de meeste ouders die opvatting. Slechts zelden hadden ouders de moed om in opstand te komen, onze vakkundigheid ter discussie te stellen of voorstellen te doen over de aanpak van het onderwijs. Slechts zelden beklaagden de ouders zich omdat ze vonden dat hun kind beter kon of dat zijn of haar ontwikkeling op een andere manier gestimuleerd moest worden. Maar af en toe waren er toch wel van zulke lastige ouders.

Inderdaad had ik zelf twee jaar lang met zo'n opdringerige moeder te maken. Mevrouw W., de moeder van Julia, had altijd het gevoel dat zij het beter wist. Dan had ze weer wat in een boek gelezen, dan was ze weer naar een congres geweest of had ze ergens aan een cursus deelgenomen. Ze had contact met ouders van kinderen met gelijksoortige problemen in andere delen van het land en zelfs in het buitenland! En dat gaf haar steeds weer nieuwe redenen om te 'kankeren'. Iedere maandag- en vrijdagmiddag stond ze voor de deur van mijn lokaal om mij nog weer een paar goede tips te geven, nog weer wat nieuwe ideeën met betrekking tot het onderwijs aan de hand te doen, wat praktische aanwijzingen te geven over de omgang met haar dochter of mij het laatste nieuws uit het vakgebied van de pedagogiek voor auditief gehandicapten mede te delen. Soms klonk daarin zelfs iets over 'normalisatie' of samenwerking met de dorpsschool door! Een heel specifiek discussiepunt was de uitermate sterk vereenvoudigde minispraak die wij op onze school introduceerden ('Jongen eten brood' in plaats van 'De jongen eet een boterham'), omdat wij van mening waren, dat er bij deze kinderen gewoon niet meer in zat en dat het bovendien zo genoeg was, omdat ze later toch nauwelijks buiten een sociale werkplaats of een woonvoorziening zouden komen! En daar was mevrouw W. het absoluut niet mee eens.

Ik vond haar betweterij voorzichtig gezegd onuitstaanbaar. Voor mij was de zaak al lang zo klaar als een klontje. Daar waren mijn collega's en ik het volledig over

pedagogen kunnen niet groeien als ouders ze geen water geven

eens: het was heel duidelijk dat deze mevrouw de handicap van haar kind niet geaccepteerd had. Ze beoordeelde de vermogens van haar dochter volkomen verkeerd. En als leek kon zij al helemaal niet beoordelen hoe je met kinderen met een handicap om moest gaan, hoe je ze moest onderwijzen en wat er goed voor hen was. Die moeder verwachtte gewoon teveel van haar dochter. Daar hielpen ook geen andere methoden, andere materialen of een andere schoolomgeving bij. Zij moest het gewoon allemaal aan ons leerkrachten overlaten.

Ouders weten alles beter!
Dat was twaalf jaar geleden. En nu?

Intussen ben ik moeder van twee dochters, waarvan er één Down's syndroom heeft. En wat is mijn belangrijkste bezigheid geworden? De strijd tegen bekrompen onderwijzers die alles beter weten, tegen vastgelopen en al lang achterhaalde methoden, tegen de inrichting voor speciaal onderwijs als uitzonderingsinstitutie! Nu ben ik zelf zo'n weerspannige, opdringerige moeder geworden (zoals destijds mevrouw W.) die de leerkrachten op de zenuwen werkt met al haar lekenkennis! Ho, stop, dat klopt niet zo. Ik ben er zeker van dat ik op mijn terrein, de stimulering van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, meer weet dan het hele team van de school voor speciaal onderwijs hier in de buurt. Maar dat geloven die leerkrachten natuurlijk niet. Zij denken precies hetzelfde als ik twaalf jaar geleden: hysterische moeder, beoordeelt haar kind verkeerd, heeft de handicap van haar kind niet geaccepteerd, komt daar niet mee klaar. Wat is zo'n moeder toch een lastpak!

idyllisch gelegen woonvoorziening zonder contact met de buitenwereld

- Ik weet nu, dat ouders op z'n minst net zulke 'vakmensen' kunnen zijn als de pedagogen. Ja, vaak zelfs veel betere.
- Ik weet dat mijn voorstellen om het onderwijs anders aan te pakken niet uit de lucht komen vallen, maar wetenschappelijk onderbouwd zijn.
- Ik weet dat integratie de enig mogelijk weg is waarlangs mijn dochter zich optimaal kan ontwikkelen.
- Ik weet dat ze alleen door optimaal onderwijs, en niet door uitsluitend 'opvang', op een leven in de maatschappij kan worden voorbereid. En dat is het doel en dat zou ook het doel van al haar pedagogisch werkers, leerkrachten en therapeuten moeten zijn. De toekomst: een leven lang op een Dagverblijf voor Ouderen (DVO)? Nee, daar gaan we vandaag-de-dag niet meer van uit.

Voor de therapeuten en leerkrachten, die weliswaar deskundigen zijn, maar geen ouders van kinderen met een belemmering, die deze tekst lezen, zou ik willen zeggen: luister naar de stemmen van de ouders! Gaat u op die ouders in, houdt u de literatuur die u aangeraden wordt bij, ga naar de bijeenkomsten waar de ouders u op wijzen. Ook na een studie in de orthopedagogiek en ook na nog eens zoveel jaar in het vak kunt u, ja, moet u bijleren. Weest u flexibel. En houdt u zich vooral bezig met onderwijsintegratie, want dat is de kant die we op moeten, wanneer we willen dat onze medemensen met een belemmering een levenswaardig leven binnen de maatschappij kunnen leiden.

Voor de ouders alleen dit ene: vecht u vooral door. Geef niet op. Het is de moeite waard. Hoe zei Lou Brown het ook alweer in Orlando op het vijfde internationale congres voor Down's syndroom? 'Pedagogen kunnen niet groeien als ouders ze geen water geven'.

'Een moeder geeft niet op' of 'zouden de leerkrachten daar iets van leren?'
Wat is er uit het meisje Julia en haar moeder, mevrouw W., geworden? Ik heb weer contact opgenomen. Ik heb ze inderdaad weer terug gevonden. Het werd een hartewens van me om mevrouw W. achteraf mijn excuses aan te bieden voor mijn destijds zo bekrompen gedrag. Mevrouw W. stelde me enigszins gerust door te zeggen dat ik nog lang niet de ergste was geweest. Zij had veel tegenstand ondervonden gedurende al die jaren. Maar het was de moeite waard geweest. Julia was niet op die school gebleven. Haar moeder had een betere, ongebruikelijke oplossing voor haar gevonden. Ook haar verdere wedervaren is ongebruikelijk voor een meisje met die belemmering. Zij werkt nu in een bejaardentehuis, brengt daar koffie en thee rond, doet kleine boodschappen, neemt de bewoners mee op kleine wandelingen, helpt mee in de waskeuken, etc. Ze heeft een gewone arbeidsovereenkomst en verdient 1.500 mark in de maand. Ze woont nog thuis, maar betrekt binnenkort een eigen woning. Ze gaat in haar woonplaats haar eigen gang, volgt cursussen aan de volkshogeschool, doet boodschappen en gaat op bezoek bij vrienden en kennissen.

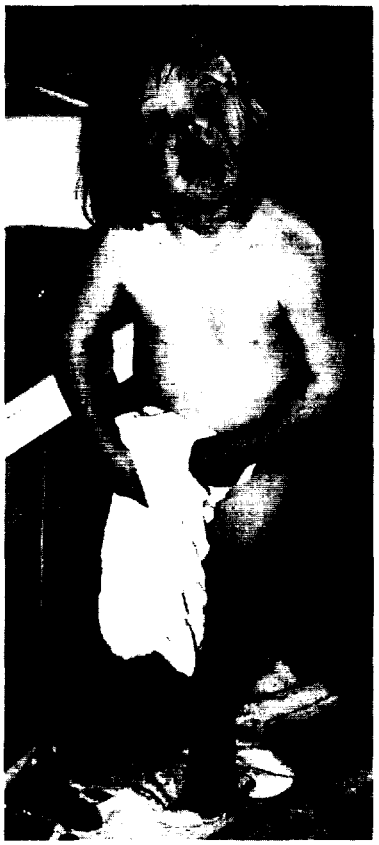
Wat zou er van haar geworden zijn wanneer haar moeder gedaan had wat de vakmensen haar toen hadden aangeraden? Dan was Julia in die plaats op school gebleven en daar had ze nooit zoveel geleerd als op de andere school (daar deden ze bijvoorbeeld niet aan die minispraak). Uiteindelijk had ze dan alleen nog maar met de vakanties naar huis gemogen (dat was toen en dat is nog steeds regel!) en had ze de aansluiting aan de normale wereld verloren. Dan had ze geen geïntegreerd werk gehad. Dan had ze nu op een DVO gezeten of, in het gunstigste geval, op een sociale werkplaats. Daar had ze dan met andere jonge vrouwen met een overeenkomstige belemmering plastic wieltjes aan plastic auto's moeten monteren voor 175 mark in de maand. Ze zou dan ondergebracht zijn in een idyllisch op het platteland gelegen woonvoorziening en nauwelijks nog contact gehad hebben met de buitenwereld. Dan had ze een miserabel sociaal leven gehad.

Dat zou er gebeurt zijn wanneer die moeder het opgegeven had en naar de raad van de goede, deskundige leerkrachten geluisterd had!

'Elise leert van ons en wij van Elise'

• Rob en Rebecca Lockhorst, Berkel en Rodenrijs

De auteurs van de onderstaande bijdrage hebben zich verbaasd over de problemen die plaatsing van kinderen met Down's syndroom op peuterspeelzalen en basisscholen kennelijk kan geven. Aan de hand van hun eigen, veel positievere ervaringen willen ze lezers van 'Down + Up' graag laten zien dat het ook wel anders kan.



Onze dochter Elise (in april wordt ze zes; u zag haar eerder al achterop 'Down + Up nummer 21) ging altijd mee haar broer wegbrengen naar de peuterspeelzaal en toen hij vier werd en naar de basisschool ging, zeiden de leidsters: 'Elise komt toch ook bij ons?' En zo gebeurde het ook. Toen ze 3½ jaar was ging ze voor twee ochtendjes per week naar de peuterspeelzaal. Ze kende er al enkele kinderen en voelde zich al snel als een visje in het water.

Haar ontwikkeling vorderde en de 'juffen' bleven enthousiast nieuwe ideeën uitproberen. Zij vonden het ook een uitdaging omdat Elise het eerste kindje met Down's syndroom op de peuterspeelzaal was. Toen Elise vier jaar werd gingen wij praten met de juf van de basisschool. Ook zij kende Elise al, omdat haar broer bij deze juf in de klas gezeten had. Ook zij zag het als een uitdaging om Elise in haar klas te hebben. We spraken af, dat de juf dit eerst zou bespreken met de directeur, het team en de ouderraad. Want, zo zeiden wij, we willen geen problemen achteraf. Maar iedereen was en is nog steeds erg positief, zeker ook de ouders van de andere kinderen die vonden en vinden dat Elise ook de kans moet krijgen om naar een reguliere basisschool te gaan.

Zo ging Elise in september 1992 (ze was toen nog net geen 4½ jaar) naar groep 1, een gemengde groep. Trouwens, alle groepen op haar school zijn gecombineerde groepen, vanwege het lage aantal kinderen. In het begin twee ochtenden en langzaam uitbreidend naar een volledige schoolweek. Eerst was ze het kleine kleutertje en werd haar door de kinderen van groep 2 veel toegestaan, want 'Elise moest nog wennen en leren' en 'Elise is nog klein'. Nu na een jaar kunnen wij met trots zeggen dat Elise gewend is en haar plek in de klas heeft. Ze draait volledig mee, heeft net als de andere kinderen haar taken en voert opdrachten uit. Niet volgens het Macquarie Program, maar volgens het lesprogramma van de school, met wat aanpassingen voor haar. Er is regelmatig overleg. Er is een schriftje dat heen en weer schuift tussen de juf, logopedist Mark en ons ouders, zodat iedereen weet waar de ander mee bezig is. De juf blijft enthousiast, zoekt diverse mogelijkheden, leest vakbladen, belt met diverse instanties, schaft nieuw materiaal aan (dat ook geschikt is voor andere kinderen met leerproblemen). Kortom, ze ziet het allemaal erg positief, ook als wij het even niet zien zitten. Het kan gelukkig ook op deze manier en zoals de directeur van de school zegt: 'Elise leert van ons en wij van Elise'.

Diagnose Hirschsprung; en dan?

hoe gaat het nu met Adriaan?

• Lianne de Groot, Nunspeet

In een vorig nummer van 'Down + Up' vertelde Lianne de Groot uit Nunspeet van haar vakantieperikelen. Had Adriaan nu de ziekte van Hirschsprung of niet? Kort na het schrijven van het betreffende artikel belde zij met de Kinderchirurg van het Landeskrankenhaus in Klagenfurt, Carinthië, Oostenrijk, waar tijdens de vakantie de diagnose gesteld werd. Daarbij werd het vermoeden bevestigd: Adriaan had inderdaad de ziekte van Hirschsprung.

In augustus j. l. werd Adriaan opgenomen in het Wilhelminakinderziekenhuis ('WKZ') in Utrecht. Daar werden zijn darmen dagelijks gespoeld omdat hij overvol zat. Na twee weken was het zover: eerst werden via een neussonde zijn maag en darmen volledig schoon gespoeld en daarna werd hij geopereerd (de volgende dag). Na vijf en een half uur (!) kwam hij terug van de operatiekamer. Hij was 25 centimeter dikke darm kwijt geraakt en een hele verzameling slangetjes rijker geworden. Maar, het was wel een operatie in één keer geweest. Hij had dus geen tijdelijke stoma gekregen.

Twee maanden later

Dat alles is nu al weer ruim twee maanden geleden. Adriaan krijgt nu nog 20 cc Lactulose per dag (een poosje geleden was dat nog 30 cc), geen clisma's meer (onmiddellijk na het ontslag was dat dagelijks 50 cc), tweemaal daags een plastic 'spijker' even in zijn anus ingebracht (ter stimulatie) en één keer per week een darmspoeling voor de zekerheid (na het ontslag kreeg hij dat dagelijks). Al met al: zijn stoelgang is als nooit te voren. En voor het eerst van zijn leven (hij is nu twee jaar en ruim twee maanden) ziet het er normaal uit. We hopen natuurlijk dat hij binnenkort ook van die 'spijker' en de wekelijkse spoeling af kan. En misschien kan zelfs de Lactulose de kast wel in. Maar voorlopig zijn we al heel dankbaar met het resultaat!

Zes maanden later

Eerst was de vooruitgang heel geleidelijk, terwijl Adriaan altijd buikpijn kreeg van de Lactulose. Drieënhalve week geleden kreeg hij toen plotseling buikgriep, waardoor we de Lactulose wel moesten laten staan. En ziedaar: Adriaan leefde op, ging staan en lopen (in de box) en zijn ontlasting komt sedertdien gewoon vanzelf. Het lijkt erop dat we er helemaal zijn.

Hij lijkt te veel op z'n zus!

Het gezin Oortwijn is nog maar net donateur, want het is pas kort geleden uitgebreid met een nieuw kindje. De oudste, Mireille, is nu drie jaar. En de jongste, Rob, is tien weken. Marja en Rikus weten nu inmiddels zo'n zes weken, op grond van een bloedonderzoek, dat Rob het syndroom van Down heeft. Het was eerst even schrikken, maar dat heeft precies één middag geduurd, schrijven ze. Daarna zeiden ze: 'We gaan er hard tegenaan en we zullen er alles aan doen om onze Rob zo normaal mogelijk op te laten groeien als dat kan en alles uit hem te halen, voor zover hij dat wil en het binnen onze mogelijkheden ligt. Dat betekent dus early intervention ...'

'Allereerst onze complimenten voor jullie blad. Waar ik echter nog even op wilde reageren is de vergelijking tussen Rob en Mireille. Ze lijken echt heel veel op elkaar. Direct na Rob's geboorte zei iedereen meteen: 'Precies z'n zus, dat neusje, dat mondje, die wangetjes ...' Alleen z'n oogjes zijn veel kleiner. Toen ik hoorde dat onze Rob 'anders' was zei ik dan ook tegen de arts: 'Nou, dat kan dus niet want hij lijkt veel te veel op z'n zus en op z'n vader'. Achteraf bezien is dat natuurlijk raar. Maar tot die tijd dacht ik dat alle mensen met Down's syndroom één waren, alsof ze in niets op hun eigen familieleden leken. Gelukkig is dat niet zo en dat maakt ook dat je je zo echt verbonden kunt voelen met je eigen kind met Down's syndroom en zo verschrikkelijk veel van hem kunt houden.'

Marja en Rikus Oortwijn, Ter Apelkanaal

Rob (boven) en Mireille, op dezelfde leeftijd (onder)

Een zorgenkind?

• Anita Nijs, Weert

Na een volgens haar eigen zeggen 'fantastische zwangerschap' van exact 40 weken en een vlekkeloos verlopen bevalling werd op 21 april 1993 Olaf Nijs geboren, zoon van Bart en Anita en broertje van Lennard.

Olaf met zijn broertje Lennard

'Het is wel een kleintje', zegt de gynaecoloog, 'maar een gezond knulletje. Gefeliciteerd!' Olaf ligt inmiddels met zijn veel te ruime luierpakje in de armen van Bart. Ogen wijd open. Mooi blauw. Onder het genot van een kopje koffie en een beschuit met muisjes krijgen wij volop de gelegenheid om van ons kleine ventje van maar net vijf pond te genieten.

'Ik zie iets aan Olaf'

Maar in één oogopslag meen ik iets te herkennen; 't flitst door mijn hoofd: het is zo, het is niet zo, het is wèl zo. 'n Kindje met Down's syndroom. 'Bart, ik zie iets aan Olaf'. 'Wat dan? Ik zie niets. Hoezo?' Ik wend mijn hoofd van Olaf af. Toch niet zo? Ik kijk het kleine mensje van nog geen kwartier 'oud' aan. Ik weet het zeker. Nog een keer proberen of Bart het ook ziet. Nee, absoluut niet. Wij praten er verder niet over. Misschien vergis ik mij wel. Tenslotte ziet niet elke pasgeboren baby er even gaaf uit.

het is niet zo, het is wèl zo

Ik word naar mijn kamer gebracht waar al een mevrouw ligt die dezelfde dag ook verblijd is met een zoontje. Feest. Bart gaat naar huis met het verzoek om mij en zoonlief de volgende ochtend om 11.00 uur te komen halen. Nou ja, dan is er toch ook niets aan de hand! Ik blijf inmiddels steeds alert de ogen van de verpleegkundigen volgen wanneer deze Olaf komen bewonderen. Geen vreemde reacties, ook niet van mijn kamergenote. Toch steeds dat aparte gevoel. Ik wacht af.

Als aan de grond genageld

22 april 1993. 's Ochtends om 10.30 uur komt de kinderarts om de baby's te controleren. 'Sorry mevrouw, maar Olaf wil ik een weekje in het ziekenhuis houden. Hij heeft een vrij droge huid en tussen zijn rechterpink en -ringvinger zit een vliesje (dit laatste heb ik zelf ook al moeten constateren). U mag eventueel ook een weekje in het ziekenhuis blijven. Ik spréék u nog wel. Tot ziens.

Als aan de grond genageld. Dus toch zo! Reageert nu nòg niemand!? Ik begin voorzichtig te polsen bij de verpleegsters. Zeer verbaasd allemaal.

Drie weken onzekerheid

Bart en Lennard komen met gebak binnen. Helaas geen kans meer om met Bart ook maar vijf minuten te praten. Olaf gaat naar de couveusekamer en ik ga toch naar huis. Diezelfde dag wordt er veel gepraat. Ook met de huisarts. Deze heeft Olaf nog niet gezien, maar de kinderarts heeft wèl contact met hem gehad en zijn vermoedens uitgesproken. In de loop der dagen ook een goed open gesprek met hèm gehad. Een chromosomenonderzoek volgt. Dit duurt ontzettend lang: ruim drie weken onzekerheid. Mijn gevoel - dit geldt nu ook voor Bart - dat Olaf Down's syndroom heeft blijft, maar je ziet het niet goed. Geen slappe spierspanning; reageert goed; kan zelfs zijn hoofdje goed omhoog houden in buiklligging; slaapt niet erg veel. Kortom een levendig ventje.

Uiteindelijk worden onze gevoelens en vermoedens bevestigd. Wij hebben intussen in feite al geaccepteerd dat Olaf Down's syndroom heeft. Wij kunnen niet terug, alleen vooruit.

Naar de kindercardiologe

Bart neemt contact op met Marian de Graaf van het landelijk bureau van de SDS. Olaf is inmiddels vijf weken. Er wordt o. a. gesproken over het Macquarie Program en uiteraard wordt dat programma aangeschaft. Het blijkt een zeer leerzaam leerplan, voor het kind zowel als voor de ouders en de begeleiders. Marian moedigt ons verder aan om met Olaf naar een

kindercardioloog te gaan. Uit voorzorg.

Olaf negen weken: we gaan naar het Academisch Ziekenhuis in Maastricht voor een ECG (elektro-cardiogram) en een echografie. Niemand heeft het in de afgelopen negen weken gehoord. De kindercardiologe wel. Een ruisje. Het is niet te geloven. Wel een klein 'gaatje', maar toch ... Kom nog een keer terug wanneer Olaf een half jaar is.

Olaf zes maanden: het kleine shunt ('lek') is zo goed als dicht. Prima. We mogen zeggen dat Olaf lichamelijk kerngezond is.

Verdere bijzonderheden over Olaf

- hij kraait, brabbelt;
- tijdens het slapen heeft hij een goede lipsluiting;
- hij reageert goed op o. a. zijn eigen naam, op pappa, mamma, Lennard, etc., etc.;
- hij zuigt/drinkt en eet goed, ook technisch perfect;
- hij pakt in de box zelf speelgoed;
- hij draait zich vanaf bijna zeven maanden om op zijn buik en terug;
- hij draait om zijn lichaamsas;
- hij kan ongeveer één minuut zitten (met bijna acht maanden).

Kortom: met Olaf gaat het fantastisch. Zijn snoetje verraadt wat hij zijn hele leven met zich mee zal dragen, maar wanneer dat niet zo was zouden wij zeker overwegen om nogmaals een chromosomenonderzoek te laten verrichten. Dan zouden we ons namelijk afvragen of hij echt wel Down's syndroom had. En, een zorgenkind? Tot op heden zeker niet. Wel een bijzonder bezit. Dat is een feit.

kindercardiologe vindt toch een ruisje . . .

'Binnen normale grenzen'

over de schildklier van Boy

• **Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog**

De moeder van Boy (u zag hem al in 'Down + Up' nummer 24 en u las over hem in nummer 18) schreef de onderstaande bijdrage met het doel 'ouders van een kind met Down's syndroom toch vooral te stimuleren hun kind op de schildklierwerking te laten controleren. Boy is geboren op 6 september 1991.

Boy op de nek van zijn vader

Hoewel bij Boy de waarden 'binnen de normale grenzen' lagen, was de uitkomst van een jodiumonderzoek toch reden om hem schildklierhormoon ('Thyrax') toe te dienen. Na enige controles zitten we nu op 0,075 mg Thyrax per dag en ik kan niet anders zeggen dan dat het fantastisch met hem gaat. Zijn grove motoriek is met sprongen vooruit gegaan. Hij loopt bijvoorbeeld sinds een maand, terwijl hij twee weken daarvoor zelfs nog niet eens ging staan. Zijn begrip heeft ook een ware storm doorlopen. Hij is heel alert, ontzettend leergierig (waar we dankbaar gebruik van maken) en geeft zonder dat wij hem dat vragen aan wat hij wil. Daarbij maakt hij (hoewel het soms nog moeite kost) gebruik van woorden waarvan wij niet vermoedden dat hij ze in de dagelijkse gang van zaken toch opgepikt had. Soms zit hij in z'n eentje een woord, dat ik hem kort daarvoor geleerd heb, steeds maar te herhalen om het onder de knie te krijgen. Wanneer we iets aan hem vragen, begrijpt hij vaak wat we bedoelen en gaat dan bijvoorbeeld zijn jas halen of iets naar de keuken brengen. Hij ontwikkelt nu ook steeds meer eigen initiatief, zegt zelf (met behulp van een woord) wat hij wil gaan doen of brengt het betreffende voorwerp. Het grappigste is, dat mensen die hem een tijdje niet meer gezien hebben vaak niet weten wat ze zien. Zo goed gaat hij vooruit!

hij is heel alert

Ik moet wel zeggen dat we toch al niet ontevreden waren over zijn ontwikkeling voordat we met Thyrax begonnen. Maar daar zit dus tevens het gevaar! Je bent sneller geneigd te denken dat 'hij het wel lekker doet' en dus wel geen onvoldoende

schildklierwerking zal hebben. Wanneer je echter bedenkt dat voor een 'normaal' kind onvoldoende schildklierwerking al funest kan zijn voor zijn ontwikkeling en dat dat bij een kind met Down's syndroom bijna niet opvalt - want ja, een ontwikkelingsachterstand is daar natuurlijk niets vreemds - dan is het best heel erg te bedenken dat er mensen en kinderen met Down's syndroom zijn die ernstiger gehandicapt zijn dan in feite zou hoeven.

Stelt de kinderarts een 'afwijkende werking, alhoewel nog binnen de normale grenzen' vast, probeer dan toch de schildklierfunctie nader te laten onderzoeken want wie zegt dat die 'normale' grenzen ook voor kinderen met Down's syndroom gelden?

Ik kan natuurlijk niet met zekerheid zeggen of deze positieve draai aan Boys ontwikkeling alleen aan de Thyrax te danken is, maar het heeft er wel alle schijn van. Natuurlijk heeft hij het syndroom van Down en dat gaat nooit over. Maar we kunnen hem wèl helpen door bijvoorbeeld zijn schildklierwerking te laten onderzoeken en overal een positieve kijk op te hebben. Op die manier kun je in ieder geval alle kansen benutten die zich voordoen.

ernstiger gehandicapt dan zou hoeven

Gewoon in beeld

• **Erik de Graaf, Wanneperveen**

In D+U.20, 22 en 23 ging het erover dat er in allerlei boeken vaak zo'n raar en onjuist beeld van 'de mongool' geschetst wordt. Het aan de kaak stellen ervan heeft bij onze lezers heel wat los gemaakt. Er komen steeds meer voorbeelden binnen. Men blijft ons attent maken op allerlei uitspraken en geschriften met betrekking tot kinderen en volwassenen met Down's syndroom die niet door de beugel kunnen of, heel af en toe, iets wat juist wèl heel goed is met betrekking tot de beeldvorming. Hieronder volgen weer een paar voorbeelden.

Jongen gevonden

'Een conducteur heeft in een trein een geestelijk gehandicapte jongen gevonden. De jongen was alleen. De politie is nu op zoek naar zijn ouders.

De jongen, een mongool, is ongeveer twaalf jaar. Hij werd gevonden in een trein die van Arnhem naar Utrecht reed.

De jongen had een papieren zak bij zich met drie eieren en een briefje, gericht aan de politie. Er stond op: 'Stuur mij alstublieft naar een tehuis. Dank u voor de moeite'.

Volgens de begeleidende tekst is het enige doel hiervan de leerlingen van de eerste klas van het mavo-havo-vwo (mhv) bij te brengen wat alinea's zijn. Naar onze mening had dat echter even goed gekund aan de hand van een verslagje over het leven van een aan de drank verslaafde, drugs gebruikende leraar Nederlands met een incest-verleden, om maar een willekeurig ander voorbeeld te noemen. Maar omdat zulke boeken geschreven worden door docenten Nederlands ligt dat natuurlijk minder voor de hand. Dus dan maar weer een hoop nonsens over 'de mongool' verkocht. Die groep doet toch immers niets terug!

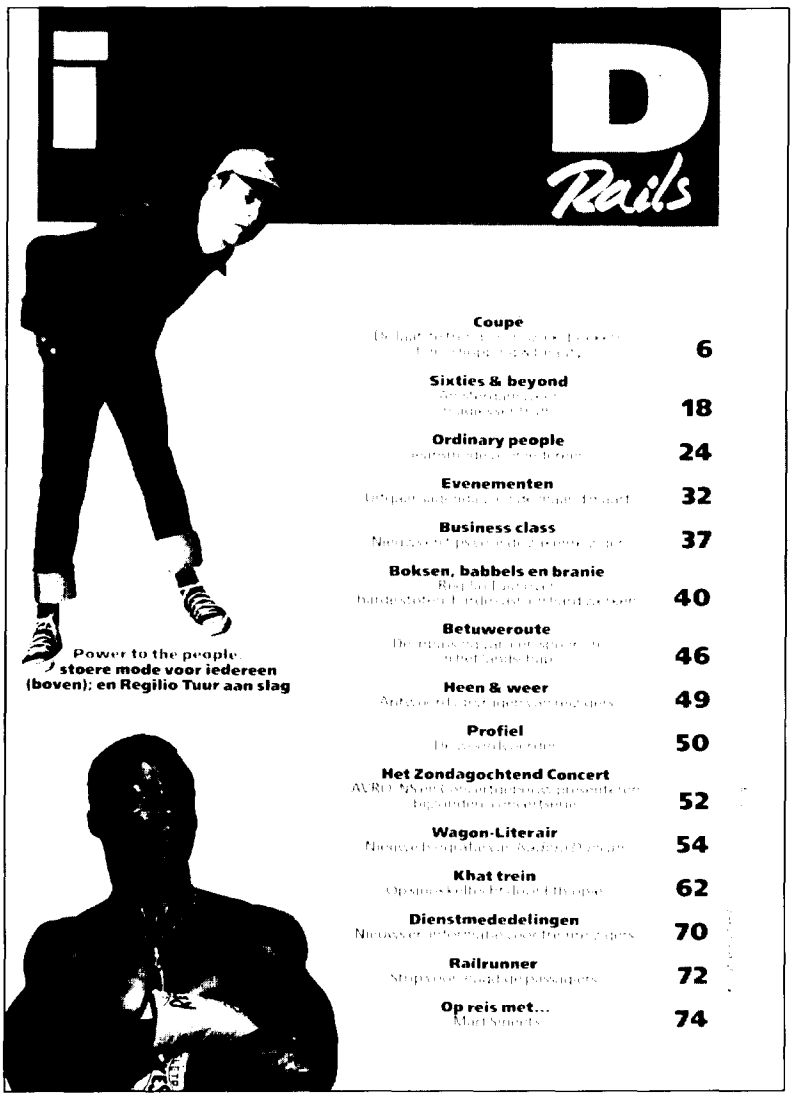
Uit: 'Lezen en schrijven', een onderdeel van Schlebusch, J., Schijf, T., Kruiver, J., Rijlaarsdam, G. en Taks, W. (1990), 'Nieuw Nederlands 1' (mhv-editie), Wolters-Noordhoff, Groningen

nonsens over 'de mongool'

Wat is er aan de hand?

In de serie 'Wat is er aan de hand?' vertellen de schrijvers levensechte verhalen over kinderen die te maken hebben met een ziekte of handicap. Hoe komt het? Kan iedereen het krijgen? Kun je er iets aan doen? Dat zijn de vragen waarop de boekjes uit de serie antwoord proberen te geven. Het ligt voor de hand en het is ook een goede zaak dat er in zo'n serie ook een deeltje gewijd wordt aan mensen met een verstandelijke belemmering en meer in het bijzonder aan kinderen met het syndroom van Down. Dat is nu gebeurd met: 'Petra is verstandelijk gehandicapt'. Daarbij gaat het ons om de vraag hoe dat onderwerp behandeld wordt.

Het gegeven waarop het verhaal van Petra is gebaseerd is zeker niet onbruikbaar, maar zonder dat de auteurs dat lijken te beseffen heeft het betrekking op hooguit een heel kleine minderheid van onze doelgroep. Het gaat om de verhuizing van een kinder-gezinsvervangend tehuis (KGVT). Er is een geschikt huis gekocht in een bepaalde straat, maar daar ziet men de komst van het KGVT absoluut niet zitten. Er wordt actie gevoerd op basis van allerlei vooringenomenheden met betrekking tot mensen met verstandelijke belemmeringen. 'Ze willen die mongolen niet in hun buurt hebben', heet het letterlijk. Uiteindelijk komt de belangrijkste actievoerder op het gemeentehuis rond de tafel te zitten met de hoofdleider van het KGVT en het hoofd van de ZMLK-school van Petra. Daarbij worden alle andere bewoners uit de betreffende straat uitgenodigd om toch vooral eens op het KGVT



Zo moet het

RAILS, maart 1994.
Bij het model, Aat Nederlof, staat niet vermeld dat hij Down's syndroom heeft.
Hij is gewoon een gewaardeerd model, als alle anderen.

en op de ZMLK-school te komen kijken. De rest kunt u raden. Het bezoek gaat door en de belangrijkste actievoerder verandert radicaal van mening met betrekking tot mensen met een verstandelijke belemmering. Vanaf dat moment is het KGVT welkom in zijn straat en voert hij met zijn buren actie om de nieuwe bewoners een passend welkom te bereiden.

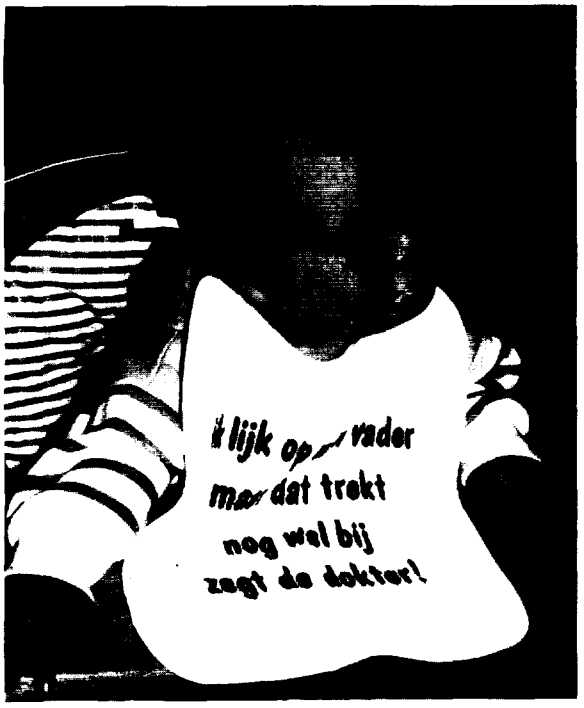
De hoofdpersoon aan de kant van het KGVT heet dus Petra. Zij is een meisje met Down's syndroom, of, zoals dat uiteraard in dit vorig jaar uitgekomen boekje heet: een mongool. Heel interessant, als die term voor de eerste keer valt laten de auteurs Petra's klasseleraar Kees van de ZMLK-school letterlijk zeggen: 'Die mongolen, zeiden ze dat echt? Petra en ook een paar andere kinderen zijn natuurlijk mongool. Maar dat zeg je toch niet als scheldwoord'. In die context betekent het dat die term niet gebruikt mag worden als synoniem voor alle bewoners met een verstandelijke belemmering van het KGVT, maar wèl als individueel etiket voor Petra en de andere kinderen met Down's syndroom. Het zal u dan ook niet verbazen dat het in het hoofdstuk 'Wat betekent "een mongool"' in nog geen drie bladzijden tekst eigenlijk alleen nog maar gaat over 'mongolen' (21x) en nauwelijks over 'mensen met Down's syndroom' (5x). Sterker nog, er staat letterlijk in: *'Ouders van mongolen en artsen zeggen in plaats van mongool vaak: het zijn "kinderen met het syndroom van Down"'*. Vervolgens permitteren de auteurs zich om de wens van die ouders dan maar volledig terzijde te schuiven en gewoon door te gaan in de stijl van de jaren zestig. En dat alles gebeurt terwijl in de illustraties van het boek de poster 'Wat een ROTWOORD is dat', waarop nadrukkelijk tegen het gebruik van het woord mongool geageerd wordt, duidelijk zichtbaar in beeld is.

Ten Berge, H., Settels, J. en Baltus, B. (1993), 'Petra is verstandelijk gehandicapt', De Ruiter (Educatieve Partners Nederland bv), Culemborg

De tuin zonder eind

In 'Gewoon in beeld' in D+U.23 verzuchtte Marian de Graaf of er nu niet eindelijk eens een eenvoudig leesboekje kon komen over een jongen (of een meisje) met Down's syndroom, die zijn best deed in een integratie-situatie. Hoewel we onze invloed bepaald niet willen overschatten, lijkt het wel alsof Ellen Tijsinger, de schrijfster van 'De tuin zonder eind' zich mede daardoor heeft laten inspireren. Haar boekje is bedoeld voor kinderen

mongool is toch een scheld-woord?



Martijn Oosterwijk

vanaf 10 jaar. En heel typerend: de SDS hoefde er niet om te vragen. Het werd ons helemaal vanzelf toegezonden.

In 'De tuin zonder eind' gaat het over een jongen met een niet nader omschreven ontwikkelingsachterstand. Behalve de aardige illustraties maken slechts een paar verspreide zinnetjes de lezer duidelijk dat Joris, de hoofdpersoon, eigenlijk alleen maar Down's syndroom kan hebben. 'Je bent anders. Ik zie het aan je ogen en ik merk het aan de dingen die je zegt en doet', zegt een ouder kind tegen Joris. Maar er is geen waardeoordeel. Er wordt hem geen etiket opgeplakt. Joris is Joris en daarmee uit. Wat we over de ontwikkeling van Joris lezen is niet denigrerend of stigmatiserend. Hij vindt een strik leggen moeilijk en heeft moeite met de uitspraak van de 'R'. Hij praat op zijn manier. Hij maakt de zinnen niet af en slikt veel woorden half in. Maar zijn moeder 'werkt' intensief met hem. Ze laat hem slingers knippen en plakken en knopen en macaroni sorteren. 'Hij kan best nog veel leren', vindt ze. 'Hij onthoudt soms de dingen zo goed'. De beschrijving van de miskraam van wat Joris' zusje had moeten worden is aangrijpend. Het probleem is dat Joris veel te eenzaam opgroeit in een huis met een grote tuin ver van de bewoonde wereld. Later komt er een mevrouw om met hem te spelen. Geoefende lezers menen daarin eerst de PPG-werkster te herkennen, maar in dat opzicht valt ze door de mand als ze zegt: *'Hebben jullie er nooit over gedacht om hem in een inrichting te doen?'* Later blijkt ze schooljuf te zijn. 'Hij komt een tijdje bij ons op school', zegt ze tegen de andere kinderen in haar klas. Zijn acceptatie daar levert de nodige heel reële problemen op. Maar het uitnodigen van de andere kinderen in zijn leefwereld tot dat moment, zijn tuin, blijkt een goede greep.

Eindelijk eens een zeer aanbevelenswaardig boekje. Als we al kritiek hebben is dat hooguit op de afzondering waarin Joris' ouders hun kind aanvankelijk opvoeden, maar niet op de wijze waarop de schrijfster het onderwerp behandelt. Laat dit boekje daarom rustig lezen aan de kinderen van 10 jaar en ouder waarvoor het bedoeld is.

Tijsinger, E. (1993), 'De tuin zonder eind', Van Goor, Amsterdam

Het recht van de zwakste

een boekbespreking

• **Monique Kromhout, Delft**

'Het recht van de zwakste' gaat over dilemma's rond levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen. Het is in de eerste plaats geschreven als steun in de rug voor kinderverpleegkundigen.

Het boekje geeft een overzicht van de ethische en juridische aspecten bij levensbeëindiging en houdt een pleidooi voor het voeren van een intensieve ethische discussie onder artsen en verpleegkundigen volgens een vooropgesteld stappenplan. Juist waar het gaat om een beslissing van levensbelang die in korte tijd genomen moet worden, terwijl men geheel onverwacht werd geconfronteerd met de handicap van de pasgeborene en met de wens van de ouders het kind niet in leven te houden, pleit men voor een vaste procedure.

Het boekje beschrijft eerst de korte levensgeschiedenissen van Bas en Elsje, beiden geboren met Down's syndroom met daarbij nog eens als complicatie een

duidelijk protocol

inzicht in gevoelens en reacties

darmafsluiting, en het verhaal van de ernstig gehandicapte Pim. Aan de hand van deze voorbeelden wordt nader ingegaan op de positie en de houding van verpleegkundigen in zulke gevallen. Er wordt een schets gegeven van het ethische dilemma waarin zij terecht komen, wanneer zij het niet eens zijn met de beslissing om het leven van het kind te beëindigen of juist te redden. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met het concrete 'Stappenplan voor een ethische discussie'. Vervolgens worden de juridische kanten van de zaak beschreven; zoals de rechten van het kind, de plichten van de ouders, ouderlijke macht, de nieuwe wetgeving, strafbaarheid van handelen, maar ook begrippen als het 'medisch zinloos handelen' en de toetsing van de 'leefbaarheid van het leven'. Na een overzicht van hulpverlenende organisaties, volgt ter afsluiting een naschrift van Erik de Graaf, vader van een jongen met Down's syndroom van 9 jaar (toen nog) en directeur van de SDS. Hij beschrijft hierin de gevoelens van ouders bij de geboorte van hun kindje met Down's syndroom. Vervolgens geeft hij een korte beschouwing over de gedachten en afwegingen die een rol spelen bij de verwerking en acceptatie van het kind.

Al met al een loffelijk initiatief om te komen tot een duidelijker protocol bij het nemen van een beslissing door kinderarts en verpleegkundigen over het al of niet meewerken aan levensbeëindiging. Daarnaast kan het boekje ook ouders enig inzicht verschaffen in de gevoelens en reacties die meestal bij ouders ontstaan en de reacties van de samenleving (vrienden, familie, hulpverleners) daar weer op. Bovendien geeft het een overzicht van de rechten van het kind zelf. Zeker, in het boekje wordt zeer terecht de ernstig gehandicapte medemens in meest algemene zin in bescherming genomen. Dat neemt echter niet weg dat de gevoelens van ouders vlak na de geboorte gerespecteerd dienen te worden, en vooral serieus genomen moeten worden. Alleen dan kan men die ouders steunen en eventueel op andere mogelijkheden wijzen.

U. Boersema, mr. M. Daverschot en J. A. Kiefte-Boersema (1993) 'Het recht van de zwakste', Buijten & Schipperheijn, Amsterdam, ISBN 90-6064-814-5

Zijn er in België ook SDS-kernen?

De familie Gregoir-Peeters uit Meise-Rossem in België wenst de SDS proficiat met haar tijdschrift. Het is vooral de positieve benadering en het geloof in kinderen met Down's syndroom dat ze zo belangrijk vinden. Ze kijken er telkens naar uit en hebben er al veel aan gehad, schrijven ze.

'Mijn dochtertje Sieglinde evolueert zeer gunstig. In april wordt zij zeven jaar! Zij volgt nu de derde kleuterklas. In september zou ze eigenlijk naar het eerste leerjaar gaan, maar daar zijn we wat zoekend naar de beste oplossing.
De getuigenissen die jullie publiceren geven mij ideeën - maar het is een hele zoektocht om het beste te vinden. Hier in België staat integratie in de reguliere school nog in de kinderschoenen. Graag bezocht ik eens een school in Nederland waar die integratie gerealiseerd wordt!
Zijn er in België ook SDS-kernen? Zo ja, kunt u mij die doorsturen alstublieft?
Ik stuur jullie enkele foto's van Sieglinde - om eventueel te gebruiken in jullie tijdschrift. Hartelijk dank voor jullie werk en lieve groeten.'

Sieglinde Gregoir houdt enorm veel van muziek- en bootst graag 'artiesten' na.

Naschrift van de redactie

Fijn om te horen dat 'Down + Up' in België zo gewaardeerd wordt. Dat is goed om te weten, want per nummer gaan er op dit moment zo'n 50 exemplaren naar België. De SDS heeft er zo'n 25 donateurs. Op dit moment zijn er geen SDS-kernen in het Vlaamse, maar wat niet is kan komen. Als er al een actieve Belgisch-Nederlandse Rett Vereniging kan bestaan op basis van een veel minder frequent voorkomend syndroom moet er rondom Down's syndroom grensoverschrijdend gewerkt kunnen worden. Wat de SDS betreft is er alle ruimte voor de ontwikkeling van een (of misschien zelfs meer?) Vlaamse kernen. De vraag is alleen: wie van de ouders daar gaat het voortouw nemen? Wie heeft er tijd en gelegenheid om plaatselijke activiteiten op poten te zetten en ook nog deel te nemen aan bijscholingsactiviteiten in Nederland, zoals het Landelijk Overleg Kernen (LOK) en workshops en themadagen vanuit de SDS? Belangstellenden worden van harte uitgenodigd om contact op te nemen met het SDS-bureau.

Korte berichten

Het gaat heel goed met Marieke

De familie Scholtens uit Zoetermeer schrijft dat de 'Down + Up' daar met veel plezier en belangstelling gelezen wordt. De positieve instelling die van de meeste artikelen uitgaat spreekt hen erg aan. Ze zonden de redactie bijgaande foto van dochter Marieke met Rosa, de kat.

Marieke is nu 1 jaar en het gaat heel goed met haar. Na een slechte start (voedingsproblemen, een maand beademing, zware hartoperatie) verkeert ze nu in een blakende gezondheid. Ze is heel actief, brabbelt de hele dag door en heeft een vrolijk karakter. Ze loopt weliswaar wat achter in motorische ontwikkeling, maar toch zien haar ouders ook daar goede vooruitgang.

Doordat zij vroeg door hun kinderarts doorverwezen zijn naar een oogarts kon Marieke's luie oog zo snel mogelijk behandeld worden.

Ze gaat iedere week twee dagen naar een 'gewoon' kinderdagverblijf. Daar draait ze net zo mee als alle andere kinderen.

De familie Scholtens hoopt dat andere ouders, die zich nu in een (medisch) moeilijke situatie bevinden, iets aan hun ervaringen hebben.

Marieke met Rosa

Matthijs gedijt op nieuwe plek

In D+U.24 las u over de problemen van Matthijs Withaar op een regulier kinderdagverblijf ('Integratie gaat niet vanzelf', blz. 12). Na enige maanden (van mei tot september 1993) op Kabouterland van de Stichting Kinderopvang IJsselmonde (SKOIJ) kreeg de moeder van Matthijs plompverloren van de directrice te horen dat Matthijs daar niet langer welkom was. Zijn moeder was verbijsterd en probeerde op alle mogelijk manieren een goede oplossing voor haar zoontje te vinden. Het zal onze lezers een genoegen doen te vernemen dat Matthijs vanaf januari 1994 tussen zo'n 18 andere kinderen prima gedijt op de reguliere peuterspeelzaal 'Dikkie Dik'. De leidsters daar waren bereid Matthijs op te nemen zonder enige beperkingen. Het was bij hen niet noodzakelijk dat hij kon lopen (al gaat dat overigens goed nu) of dat hij voldoende weerbaar zou zijn. 'Wat een verademing dat je niet hoeft te "vragen en danken"!' schrijft de moeder van Matthijs. Tenslotte meldt ze nog dat ze na het gebeurde van de SKOIJ niets meer gehoord heeft.

naar een gewoon kinderdagverblijf

Tandem en bolderkar waren buitengewone lasten

Een vader die een aangepaste tandem en een speciale bolderkar aanschafte voor zijn dochtertje met Down's syndroom mocht de volledige kosten in het jaar van aanschaf aftrekken als buitengewone lasten. Doordat het dochtertje zelf niet kon lopen, was sprake van kunst- of hulpmiddelen die haar in staat stelden zich normaal te verplaatsen. Het feit dat de bolderkar mede een speelfunctie had, achtte het Hof bijzaak. Ook zag het Hof geen reden het aftrekbare bedrag te verminderen met de kosten van een normale fiets. (Hof Leeuwarden 5-1-1994, nr. 454/93; overgenomen uit 'Fiscaal Uptodate')

Giften

- Computrans International Forwarders B. V., Tilburg, ter gelegenheid van opening nieuw pand, *f* 2.232,= (algemene activiteiten).
- Diakonie Hervormde Gemeente Deventer, *f* 250,= (algemene activiteiten).

BLITS gezellig en eigentijds

BLITS is een tijdschrift met cassette voor jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap.

Proefexemplaar (*f* 5,--) kunt u aanvragen bij:
NIAM ProjectOntwikkeling b.v. **070 - 314 35 94**

Agenda

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

- woensdagmiddag 6 april, 14.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (Rotterdam, Delft, Den Haag), informatie over koemelkeiwitallergie in VGR-gebouw, Oppert 21a Rotterdam. Inlichtingen via 010-4124633 of 010-4111100.
- donderdagavond 7 april, 20.00 uur, SDS-kern Midden-Gelderland, thema-avond over schoolkeuzes met diverse sprekers in Wijkcentrum Drieschoten, Snelliusstraat 2 Apeldoorn. Inlichtingen via 055-669899 of 055-428061.
- vrijdagavond 8 april, 20.15 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond 'Omgaan met reakties uit de omgeving'. Inlichtingen via 078-127112 of 078-100210.
- woensdagochtend 13 april, 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.
- woensdagavond 13 april, 20.00 uur, SDS-kern Overijssel, koffie-avond bij de familie Elshof, Wyhezicht 26, Wijhe. Inlichtingen en aanmelding via 05702-3526.
- dinsdag 19 april, 10.00-16.00, SDS-kernen Noord-, Midden- en Zuid-Limburg, informatiedag early intervention met Marian de Graaf in het Auditorium van het Maaslandziekenhuis aan de Walramstraat in Sittard (vlak bij het station). Informatie en opgave via resp. 04780-87889, 04493-2972 of 043-472759.
- dinsdagavond 19 april, 20.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, samenwerkingsbijeenkomst-open schoolavond voor basisscholen met kind met Down's syndroom in Middenmeer. Inlichtingen en aanmelding via 02285-11766 of 02270-1769.
- dinsdagavond 19 april, 20.30, SDS-kern Westelijk Noord-Brabant, ouderkontakt-avond bij Hélène van der Prijt. Inlichtingen en opgave via 01620-59852.
- vrijdagmiddag 22 april 14.00-16.00 uur, voordracht door Cliff Cunningham in Eemeroord, Zandheuvelweg 4 in Baarn (zie kader op blz. 16). Inlichtingen en opgave via 05228-1337.
- maandagochtend 25 april, 9.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 2 (Gouda), koffie-ochtend bij de fam. Kamperman, Walmolenerf 53 in Gouda. Inlichtingen via 01820-26675.
- maandagavond 25 april, 20.00 uur, SDS-kern Oost-Gelderland, thema-avond over integratie met betrekking tot school, sport en spel. met medewerking van Erik de Graaf, gebouw van de SPD te Doetinchem. Informatie via 08350-25973.
- woensdag 27 april, SDS-kern Groningen, 14.00-16.30 uur, informatiemiddag over kinderen met Down's syndroom in het basisonderwijs, CBS 't Anker Zuidhorn. Informatie en opgave via 05940-5176 en 05945-17631.
- vrijdagochtend 29 april, 10.00-11.30 uur, SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort), koffie-ochtend bij Henny Bos. Inlichtingen via 033-758213 of 03499-83363.
- woensdagochtend 4 mei, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen en opgave via 078-127112 of 078-100210.
- dinsdagavond 17 mei, 20.00 uur, SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort), thema-avond met kinderarts Hogeman in het Elisabeth Ziekenhuis te Amersfoort. Inlichtingen via 033-758213 of 03499-83363.
- woensdagochtend 25 mei, 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.
- woensdagavond 25 mei, 20.15 uur, SDS-kern Noord-Limburg, oudercontact-avond bij Franka Stevens. Inlichtingen en aanmelding via 04780-87889.
- vrijdagavond 27 mei, 19.30 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland, thema-avond over Feuerstein met medewerking van Netty Engels, in Zaandam. Inlichtingen en aanmelding via 02285-11766 of 02270-1769.
- vrijdagavond 3 juni, 19.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 en SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe thema-avond over Feuerstein met de StiBCO in de Herman Broereschool in Delft. Inlichtingen en opgave via 015-617202 of 070-3954209 of 015-145488 of 078-127112 of 078-100210.
- woensdagavond 8 juni, 19.30 uur, SDS-kern Noord-Limburg, informatie-avond over Feuerstein door de StiBCO. In basisschool de Bongerd, Eikenlaan 1, Venray. Inlichtingen en opgave via 04780-87889.
- woensdagavond 8 juni, 19.45-22.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, thema-avond, waarschijnlijk over communicatie, in het gebouw van de Thuiszorg, Zaanenstraat 18 in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.
- woensdagochtend 15 juni, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Inlichtingen

en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- zaterdag 11 juni, Landelijk Overleg SDS-kernen (LOK) in het gebouw van de Federatie van Oudervereniging aan de Maliebaan 71 L in Utrecht. Opgave via 05228-1337.
- vrijdagochtend 17 juni, 10.00-11.30 uur, SDS-kern Utrecht 2 (regio Amersfoort), koffie-ochtend bij Anja Nieuwenhuis, Nibelungenpad 23 in Amersfoort. Inlichtingen via 033-758213 of 03499-83363.
- zaterdag 18 juni, SDS-kern Zuid-Holland 2 (Gouda), familiedag met dierentuinbezoek. Inlichtingen en aanmelding via 01820-26675.
- woensdagochtend 29 juni, 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.
- woensdagavond 13 juli, 20.00 uur, SDS-kern Overijssel, koffie-avond bij de familie Galama, Korenbloem 64, Heino. Inlichtingen en aanmelding via 05729-1173

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

- SDS-kern West-Groningen: thema-avond iedere zes weken. Inlichtingen via 05945-17631.
- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand oudercontactavond. Inlichtingen via 05103-63372.
- SDS-kern Overijssel: thema-avond met een logopediste in april. Inlichtingen via 05293-2739 of 05729-1173.
- SDS-kern Midden-Gelderland: -koffie-ochtend elke eerste woensdag van de maand 9.30-11.30. Inlichtingen via 055-669899 of 055-428061.
- SDS-kern Utrecht 1:
  - koffie-ochtend iedere laatste vrijdag van de maand. Fam. van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten.
  - in april, thema-avond over koemelk-eiwit allergie, in Utrecht.
  - in juni, excursie naar een dagcentrum voor verstandelijk gehandicapten. Inlichtingen via 03465-64577.
- SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: early intervention speelgroep in Hoorn en Heerhugowaard, iedere twee weken. Tevens babygroep iedere twee weken op maandag- en vrijdagochtend. Inlichtingen via 02285-11766 of 02270-1769.
- SDS-kern Amsterdam: thema-avond iedere twee maanden, koffie-ochtend of -middag iedere zes weken. Wekelijks: early intervention speelgroep en schoolvoorbereidingsklas. Inlichtingen via 020-6413403.
- 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. 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 Midden-Limburg: gespreksavonden in samenwerking met de SPD Sittard. Inlichtingen via 04493-2972.

Vrijwilligers gezocht
Voor de kern Zeeland:
Mensen die actief willen meewerken en -denken. Gaarne contact opnemen met Els van der Meulen (tel. 01100-32227).

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: ***D+U nr. 25***

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 ƒ ....., (de minimumbijdrage is ƒ 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom.

Datum: ***Handtekening:***

Bestelprocedure

1) Donateurs van de SDS bestellen via Wanneperveen (05228-1337) en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor SDS-donateurs.
2) Leden van bij de Federatie van Oudervereniging aangesloten verenigingen bestellen via Utrecht (030-363767) en betalen dezelfde prijs als de SDS-donateurs.
3) Niet-donateurs en niet-leden worden verzocht zoveel mogelijk via Utrecht (030-363767) te bestellen. De prijzen die op hun rekeningen vermeld staan zijn gemiddeld 25 % hoger.
Bovenop de hieronder vermelde prijzen zullen nog verzendkosten in rekening worden gebracht. Alle bestellingen worden door de Federatie van Oudervereniging in Utrecht uitgevoerd.

Prijswijzigingen voorbehouden

Bestelrubriek

titel	*bestel code*	*donateurs*	*niet-donateurs*
Verslag over het jaar 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 Oudervereniging) 57 blzn.	DSF	*f* 3,00	*f* 3,75
Ons broertje heeft Down syndroom (uitgave Federatie van Oudervereniging) 16 blzn.	BRT	*f* 4,00	*f* 6,00
'Het moet ophouden' / omgaan met ongewenst gedrag, 7 blzn.	OGD	*f* 2,00	*f* 2,50
Onderwijs Special (speciale editie van 'Down and Up') 12 blzn.	OWS	*f* 4,00	*f* 5,00
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
Fysiotherapie voor baby's (nederlandstalige video, 25 min)	FYS	*f* 28,00	*f* 35,00
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
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	*f* 10,00	*f* 10,00

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 25: 2.500

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

Vaste medewerkers
Hedianne Bosch, Erik de Graaf, Louis van der Linden

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 mei 1994. Doet u er één of meerdere aardige foto's bij?

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.5 • LENTE 1994 • 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

Toekomstperspectieven van het leerproces

Hieronder besteden we voor de laatste keer aandacht aan het vijfde Wereldcongres over Down's syndroom, dat van 11-14 augustus j. l. in Orlando, Florida, gehouden werd. Dit keer betreft het met name de sessie 'Perspectives on learning' (Toekomstperspectieven van het leerproces), waarin drie sprekers, die met elkaar de absolute wereldtop op hun gebied vormen, hun visie gaven op het het grootste probleemveld van kinderen en volwassenen met Down's syndroom: de taal en de spraak. Hans Bronswijk uit Zwolle reconstrueerde de volledige originele teksten van hun betoog door het maken van transcripties van de door Erik de Graaf meegebrachte audiotapes. De laatste vertaalde die teksten daarna. Alle drie sprekers maakten gebruik van via een overhead projector gepresenteerde vugraphs. Omdat de redactie daar niet de beschikking over had is ernaar gestreefd de betreffende schema's en illustraties zo goed mogelijk in te vullen, bijvoorbeeld door gebruik te maken van publicaties van de betreffende auteurs. Ondanks de onvolledigheid van het uitgangsmateriaal menen we er toch in geslaagd te zijn goed leesbare teksten te bieden die met elkaar de 'state-of-the-art' weergeven. Weer een echte primeur van 'Down + UpDate' dus!

Een overzicht van de grammaticale ontwikkeling bij Down's syndroom

• **Jean Rondal**

In de korte tijd die mij ter beschikking staat zal ik proberen een aantal denkbeelden aan u over te dragen. Terloops moet daarbij nog de onderlinge variabiliteit, die bij mensen met Down's syndroom is waargenomen, worden vermeld. Het is juist om te zeggen dat de meerderheid van hen zeer ernstige taalproblemen heeft. Daarom wordt er soms wel eens gezegd dat bij mensen Down's syndroom taal het zwakst ontwikkelde domein is van heel hun verstandelijk functioneren. Van tijd tot tijd wordt er ook gezegd dat bij Down's syndroom de ontwikkeling van de taal langzamer en moeilijker verloopt dan bij welke andere etiologische entiteit ook, met als *gevolg* een matige of een ernstige verstandelijke belemmering. Dat zou waar kunnen zijn, alhoewel het moeilijk zal zijn om die twee beweringen formeel te bewijzen. Hoe dan ook, taal is een buitengewoon complex systeem, misschien wel het meest complexe systeem dat er vandaag-de-dag in de biologie bekend is. En taal is opgebouwd uit een aantal subsystemen of componenten, die allemaal in verschillende mate problemen veroorzaken. Bij Down's syndroom doen ze dat echter allemaal.

Prof. dr. Jean Rondal is een Franstalige Belg en één van de stuwende krachten achter de oprichting van de European Down's Syndrome Association (EDSA). Hij promoveerde aan de Universiteit van Minnesota (V. S.). Hij is als hoogleraar verbonden aan het Laboratoire de Psychologie du Language (Laboratorium voor de psychologie van de taal) van de universiteit van Luik in België.

Taal, een federatie van sub-systemen

Bij wijze van goede geheugensteun ga ik u daar mijn eerste vugraph over laten zien.

De belangrijkste componenten van het taalsysteem

1. fonetiek en fonologie
2. lexicon
3. thematische semantiek
4. grammaticale morfologie
5. syntax
6. discursieve organisatie
7. pragmatische regels

- We hebben dus te maken met fonetiek en fonologie. Dat is de perceptie van spraak, articulatie- en co-articulatiemechanismen.
- We hebben het *lexicon*, de receptieve en expressieve woordenschat, de herkenning van woorden, relaties tussen woorden, in de gedachtenwereld of in de ruimte.
- We hebben de *thematische semantiek*. Dat betreft de betekenisrelaties tussen de dingen en combinaties daarvan, bijvoorbeeld in de transitieve constructie uitvoerder, actie, voorwerp. Wanneer je zegt: 'man eet koek' heb je een uitvoerder, een actie en een voorwerp.
- We hebben de *grammaticale morfologie*, verbuigingen van zelfstandige naamwoorden en werkwoorden. In essentie zijn dat, wanneer we ze expliciet noemen: aantal, geslacht, tijd, aspecten en, al naar gelang de taal, verschillende categorieën daarbinnen.
- We hebben de *syntax*. Dat is de organisatie van woordgroepen, bij- en hoofdzinnen.
- We hebben de *discursieve organisatie*. Daarbij gaat het om paragrafen, of groepen zinnen, die betrekking hebben op hetzelfde onderwerp. We hebben de tekst, dat wil zeggen georganiseerde aaneenschakelingen van paragrafen waarbij je behoefte hebt aan tekstuele samenhang. Dat wil zeggen: duidelijk aangegeven verbanden, niet tussen de woorden, maar tussen de zinnen of met behulp van zinnen.
- We hebben de *pragmatische regels*. Om het kort en een beetje oppervlakkig te zeggen: dat is het sociale aspect van taal en de uitwisseling met behulp van taal. Bij wijze van voorbeeld alleen maar een kenmerkende eigenschap: jezelf blootstellen aan de uitwisseling van nieuwe informatie met je gesprekspartner met betrekking tot iets wat je al wist. Dat gaat dan op een zodanige manier dat de nieuwe informatie, die je je gesprekspartner geeft, ergens op slaat door het in verband te brengen met oudere informatie, die je allebei al had. Dat is iets dat we allemaal voortdurend doen. We mogen niet vergeten dat er belangrijke regels bestaan voor de taal op het pragmatische niveau.

We zouden nog meer van deze sub-systemen kunnen bespreken, maar laten we ons hiertoe beperken als even zovele specifieke doelen voor taalinterventie voor Down's syndroom bij kinderen en adolescenten en mogelijk zelfs bij jong volwassenen. Het is heel belangrijk om te beseffen dat elk van die sub-systemen van de taal zijn eigen specificiteit behoudt, terwijl ze tegelijkertijd geïntegreerd zijn in het geheel van het functionele taalsysteem. Taal is dus een soort federatie van sub-systemen en elk daarvan heeft een zekere mate van autonomie. Daar komen we later op terug. Maar in de normale situatie is het uiteraard een geïntegreerde verzameling, een geïntegreerde federatie, een geïntegreerd micro-systeem.

Verloopt de taalontwikkeling bij Down's syndroom anders?

Een interessante vraag, en één die buitengewoon belangrijke praktische consequenties heeft, zou je ongeveer zo kunnen formuleren: 'Verschilt de taalontwikkeling bij Down's syndroom duidelijk van wat waargenomen is bij kinderen zonder belemmeringen, afgezien van de vertraging en de onvolledigheid ervan?' Dat wil zeggen: 'Is er meer dan alleen maar vertraging en onvolledigheid van de taalontwikkeling bij Down's syndroom? Zijn er misschien echt wezenlijke verschillen tussen de manier waarop de taalontwikkeling van normale kinderen verloopt in al deze opzichten en de specifieke manieren waarop dat bij mensen met Down's syndroom gebeurt?' Ieder denkbaar antwoord op die vraag behoort component voor component gegeven te worden op grond van de redenen die ik zojuist genoemd heb. Vandaag de dag zou het antwoord, in een notedop, als volgt kunnen zijn:

1. We zouden iets kunnen zeggen in de trant van: bij Down's syndroom verloopt de taalontwikkeling via dezelfde volgorde van de stappen en sub-stappen als bij kinderen zonder belemmeringen. Daar zijn de meeste mensen het wel over eens. Dat is een tamelijk algemene stelling, maar wèl een heel belangrijke.
2. Meestentijds wordt de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom gekarakteriseerd door vertragingen. Dat resulteert in beperkingen van allerlei aard en onvolledigheid op het eind. Dat moeten we in gedachten houden, met name voor wat betreft de vormaspecten van taal. In essentie gaat het daarbij om fonologie en morfo-syntax.
3. Maar de taal van mensen met Down's syndroom is betekenisvol, relevant en heeft communicatieve waarde. Dat moet bij elke technische discussie worden bedacht, omdat spreken op een communicatieve manier de essentie is.

We moeten hier echter voorzichtig zijn omdat we nog steeds gebrek hebben aan voldoende kennis van veel van de processen en bepaalde mechanismen, die een rol spelen bij de taalverwerving van normale kinderen en meer in het bijzonder bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand, ook op het niveau van de hersenen.

Theoretisch zouden deze processen en mechanismen bij personen met of zonder verstandelijke belemmering kunnen verschillen, ook al lijkt het resultaat ervan, in beschrijvende zin, hetzelfde. Laten we een duidelijk voorbeeld nemen op het niveau van de hersenen. De laatste tijd, en ook al wat langer geleden, is er discussie geweest over de zogeheten hemisferische cerebrale specialisatie of dominantie voor taal bij mensen met Down's syndroom en bij alle personen met een verstandelijke belemmering. Sommige mensen stelden, dat kinderen met Down's syndroom verschillen vertoonden met betrekking tot welke hersenhelft dominant is voor bepaalde taalfuncties. Dat is een punt dat op dit moment nog steeds het onderwerp is van veel controverse. Ik wil daar nu niet op ingaan, maar het is een vraag. Dit is een voorbeeld van iets dat te maken heeft met processen op het niveau van de hersenen die we op dit moment nog niet begrijpen. Op dat gebied zullen er mogelijk in de toekomst verschillen worden vastgesteld. Ik geloof dat trouwens zelf niet, maar het zou kunnen. Het lijkt er echter toch op dat in ieder geval veel, zoniet alle aspecten van de taalontwikkeling bij Down's syndroom het normale patroon volgen. En dat heb ik op deze conferentie al veel vaker horen zeggen, maar dan met betrekking tot andere, niet-talige aspecten van de ontwikkeling bij Down's syndroom. Dat is zeker belangwekkende informatie. Dit beeld wordt dus ook in grote lijnen bevestigd op het niveau van de taal. Daarom, in afwachting van meer specifieke kennis van de processen die verantwoordelijk zijn voor de taalontwikkeling bij Down's syndroom, lijkt het zeker toegestaan om zich taalinterventie daar voor te

stellen op een soort ontwikkelingsgerichte, normatieve manier.

Specifieke punten bij de taalinterventie
Hier nog een paar specifieke punten met betrekking tot taalinterventie om het belang ervan nog eens te kunnen benadrukken.

Specifieke punten bij taalinterventie

1. vroeg
2. systematisch
3. kort samenvatten van de normale ontwikkeling
4. modulair
5. doorgaan (tot laat in de adolescentie)
6. deskundig

- Interventie, zeker op het gebied van de taal, dient al heel *vroeg* te beginnen. Degenen die bekend zijn met taalontwikkeling zullen niet gauw over het hoofd zien dat deze ontwikkeling zelfs bij een normaal kind gedurende lange tijd in het pre-linguïstische stadium voorbereid wordt. Dat wil zeggen: voordat er echte woorden, zinnen, etc., geproduceerd worden, vrijwel onmiddellijk vanaf het begin van het leven.
- De interventie moet heel *systematisch* zijn. Daarbij gaat het erom dat taal een complex en moeilijk proces is. Daarom dient het werken met het kind buitengewoon goed georganiseerd te worden en systematisch te zijn, lijkt me.
- In de derde plaats is er het principe dat ik net heb aangekondigd. Het is een ontwikkelingsgericht, normatief principe. Volgens het standpunt dat min of meer helemaal op vertraging gebaseerd is, vindt de ontwikkeling bij Down's syndroom in hoge mate op dezelfde manier plaats als bij kinderen zonder vertraging, als je tenminste de vertragingen, etc., als zodanig accepteert. Volgens deze aanwijzing is de algemene strategie bij interventie het zoveel mogelijk *kort samenvatten van de normale ontwikkeling*. Daarmee bedoel ik dan: zo kort als mogelijk is bij de interventie. En dan bedoel ik ook naar de normale ontwikkeling kijken als naar een soort kaart, als een soort schema, een soort richtlijn die je natuurlijk voor iedere component van de taal kunt specificeren, evenals voor iedere sub-component, etc., om ze daarna op een ontwikkelingsgerichte manier achter elkaar te zetten.
- Werk *modulair*. Dat is wat ik bedoel met component voor component. Naar ik aanneem bedoelen sommige andere mensen dat ook. Je moet taal opvatten als een reeks componenten. Soms zeggen mensen ook wel modules. Het is tegenwoordig ook een controversieel punt in de cognitieve psychologie en de psycho-linguïstiek. Ik bedoel hier alleen dat men zich component voor component een begrip van het werk moet vormen, omdat die componenten allemaal hun eigen logica, principe, mechanisme, ontwikkelingskalender en bijbehorende problemen hebben. Daarbij bestaan er tussen fonologie en lexicon, tussen lexicon en morfo-syntax en dergelijke, behoorlijke verschillen evenals tussen het zinsniveau en het discursieve niveau, tussen morfo-syntax en pragmatiek, etc. Die dingen vormen ook een zeer belangrijk deel van de taal. Ze zijn relatief specifiek en moeten op die manier worden beschouwd. Zo moeten ze worden voorgesteld. Er moet op die manier aan worden gewerkt. Dat is heel belangrijk.
- *Ga door* tot laat in de adolescentie of in de vroege volwassenheid. Wij hebben nu al enige tijd gegevens, die erop duiden dat bij een aantal mensen vooruitgang bij de taalverwerving en -ontwikkeling zelfs nog steeds mogelijk is tot in, laten we zeggen, de vroege volwassenheid. Maar dan moet je wel de tijd nemen om het te doen. Misschien lukt het niet bij allemaal, maar alleen met een aantal mensen. Er is echt geen reden om te stoppen, wanneer je de tijd hebt. Er bestaat geen technische reden om te stoppen vóór die tijd. Beweringen, zoals ze in het verleden soms wel werden gedaan, als: 'het heeft geen zin om door te gaan na twaalf of vijftien jaar', of 'na de puberteit' of wat dan ook. De gegevens die we hebben maken dit soort beperkingen ongeldig. Het is dus mogelijk om deze mensen zelfs relatief laat in de adolescentie, of relatief vroeg in de volwassenheid, vooruitgang te laten boeken, wanneer je maar de tijd neemt om het te doen.
- Ik wil nog één laatste punt toevoegen. De interventie behoort *ter zake kundig* te zijn. Taal is een heel complex proces. Taalontwikkeling is nog complexer. Om optimale efficiëntie van de interventie te bewerkstelligen mag je dan ook verwachten dat veel kennis op het gebied van de linguïstiek, de psycholinguïstiek en de nieuwe linguïstiek nodig is. Mij dunkt dat dit, vanwege gebrek aan kennis bij de uitvoerenden vandaag-de-dag op veel plaatsen niet bevredigend verloopt. Het is niet mijn bedoeling om hier mensen te bekritiseren. Ze doen wat ze kunnen, maar het lijkt me dat vorming met betrekking tot vragen over psycho-linguïstiek, linguïstiek en nieuwe linguïstiek, etc., heel fundamenteel is met het oog op het becommentariëren, organiseren en uitvoeren van een effectief interventieprogramma met kinderen met een verstandelijke belemmering, in het bijzonder met Down's syndroom.

Uitzonderlijke gevallen van taalontwikkeling
Gebieden waar doorsnee-mensen met Down's syndroom traditioneel erg zwak in zijn, hebben te maken met fonetiek en fonologie aan de ene kant en met morfo-syntax aan de andere. Heel interessant zijn de in recente onderzoeken van de laatste zes, zeven jaar gerapporteerde zogeheten 'uitzonderlijke gevallen' van taalontwikkeling. Die hebben met name betrekking op fonetiek, fonologie en morfo-syntax en het betreft mensen met een verstandelijke belemmering met inbegrip van Down's syndroom. Dat is heel interessant voor mijn presentatie van vandaag. Tot nu toe is dat verschijnsel op z'n minst bij één persoon met Down's syndroom bestudeerd. Persoonlijk ben ik er echter van overtuigd dat er veel meer van zulke gevallen zijn.

Dit is een overzicht (toont vugraph met gegevens uit tabel 1) van de onderzoeken. Ik zal ze niet allemaal voor u toelichten. U kunt ze tegenwoordig in de vakliteratuur vinden. Behalve regel vijf hebben ze betrekking op mensen met een verstandelijke belemmering anders dan Down's syndroom, meestentijds matig tot ernstig, behalve dan op de vijfde regel. Ik kom daar zo op terug. Het gaat dus om mensen met een verstandelijke belemmering, zoals die bestudeerd zijn door Bellugi van het Salk Institute in Californië of Curtiss en Yamada en anderen op de UCLA (universiteit van Californië in Los Angeles, Vert.), met inbegrip van een ouder onderzoek van Seagoe. Naar aanleiding daarvan wil ik nog even iets zeggen over een volwassene met Down's syndroom die Paul heette. Dat was heel lang geleden en het ging bij deze mensen om geschreven taal. Voor de rest betreft het hier gesproken taal. Ik wil maar zeggen dat voor de mensen met een verstandelijke belemmering waar het hier om gaat bewezen is dat zij meestentijds over uitstekende fonologische vaardigheden beschikken. Veel beter dan je op grond van hun cognitieve niveau zou verwachten. Veel beter ook dan hun grammaticale vaardigheden. Of: meer in het bijzonder hadden velen goed ontwikkel-

de morfo-syntactische capaciteiten. Ze vertonen ook onderlinge verschillen. Ik heb vandaag alleen geen tijd om die te analyseren.

Ik wil graag uw aandacht vragen voor regel vijf. Dat is de vrouw met Down's syndroom van wie wij gelukkig hoorden en die we in de afgelopen vier, vijf jaar uitgebreid konden bestuderen. Hierbij een heel korte samenvatting (toont vugraph). Ik wil hier op een paar dingen wijzen. Dit geval, dat we echt uitvoerig geanalyseerd hebben, zal in de loop van 1995 worden gepubliceerd door Cambridge University Press. Dat zal dan gebeuren in de vorm van een boek, met al de discussies, met vergelijkingen met andere gevallen, etc. Het is een buitengewoon interessant geval omdat deze proefpersoon cognitief kennelijk een fikse achterstand heeft, zoals u af kunt leiden uit haar mentale ontwikkeling, haar ontwikkelingsleeftijd, het beperkte aantal verbaal aangeboden losse woorden dat ze kan nazeggen. Dat wil zeggen dat haar geheugenspanne beperkt is tot vier woorden. Maar vergelijkt u dat nu eens met haar geheugenspanne van veertien woorden voor het geval dat die in de context van een zin worden aangeboden en met haar MLU, de gemiddelde uitingslengte. Dat is een soort samenvatting van de lengte van haar uitingen. Die loopt van 12 tot 24 (zie ook 'Down + UpDate' nr. 1, 'Specificiteit met betrekking tot de taal als geheel'). We onderwierpen haar aan een heleboel receptieve testen. We analyseerden haar taalproduktiviteit, waarbij we uren van haar opnamen die we allemaal analyseerden, etc. En in een notedop wordt het hier (toont vugraph, Vert.) al behoorlijk duidelijk dat sommige aspecten van haar taal beperkt zijn. Dat geldt bijvoorbeeld voor haar lexicon en haar semantiek, omdat die goeddeels gelijke tred houden met de cognitieve ontwikkeling. Dat betekent dus dat ze ook minder ver komen. Dit is wat ik hier zeggen wil: de fonologie en de grammatica, door sommige mensen de vormaspecten ('computational aspects') van de taal genoemd, zijn produktief zowel als receptief normaal of vrijwel tegen normaal aan. Dat is heel belangrijk. Het betekent dat er een normale ontwikkeling van de vormaspecten mogelijk is, dat wil zeggen een normale morfo-syntactische ontwikkeling, met beperkte capaciteiten in termen van het korte termijngeheugen, althans volgens de manier waarop korte termijngeheugens vandaag-de-dag getest worden. Dit is een ander gebied waarover we zouden moeten praten. Immers, om taal te kunnen beheren, heb je van binnen een paar opslagplaatsen nodig. Maar degenen die gewoonlijk gemeten worden zijn zeer beperkt van omvang, ook in alle uitzonderlijke gevallen, ook bij sommige onderzoeken van Curtiss. Toch zie je in die gevallen laten we zeggen normale, of vrijwel normale, grammaticale of morfo-syntactische vaardigheden.

Gevallen zoals dit (Françoise, op de vijfde regel van tabel 1, Vert.) vertellen je dat ernstige problemen met grammatica en fonologie waarschijnlijk niet verbonden zijn met Down's syndroom *vanwege* Down's syndroom. Het zijn waarschijnlijk geen dingen die daar echt, fundamenteel, innerlijk, wezenlijk deel van uitmaken. Het kunnen dingen zijn die gebeuren als gevolg van oorzaken die we vandaag de dag nog niet goed begrijpen. Dit soort gevallen geven dat al aan. Zoals ik al zei, lijkt het dat je dus heel goed een geavanceerde, grammaticale ontwikkeling kunt hebben naast beperkte cognitieve middelen.

Maar laten we daar wel heel voorzichtig mee zijn, omdat het heel duidelijk is dat je een zekere cognitieve basis moet hebben om de ontwikkeling van de grammatica in beweging te zetten. Een kind begint gewoonlijk niet voor, laten we zeggen, 15 maanden, of 18 of 20, 21, 22, afhankelijk van het kind, met wat we de morfo-syntactische ontwikkeling noemen. Hij of zij heeft die tijd nodig om wat we de semantische basis van de taal noemen te organiseren, op te bouwen. Natuurlijk komt eerst het opdoen van kennis via het cognitieve functioneren. Die moet dan worden georganiseerd om zo te komen tot een soort van semantische organisatie van taal. Die moet dan weer in kaart worden gebracht en daarnaast moeten er natuurlijk woorden worden geleerd. Die woorden en die semantische kennis worden dan gebruikt om de grammaticale component van de taal in beweging te zetten.

In het geval dat ik hier net besproken heb, Françoise, kostte het vier, vijf jaar om haar uitstekende, progressieve grammaticale vaardigheid in gang te zetten. Ze had dus twee of drie keer zo lang nodig als een normaal kind om haar cognitieve semantische basis op te bouwen. Op grond daarvan kon haar klaarblijkelijk goed in stand gebleven grammaticale vaardigheid zich ontwikkelen. Omdat haar ontwikkeling vertraagd was, had ze daar een jaar of vier, vijf voor nodig. Haar cognitieve ontwikkeling verloopt natuurlijk langzaam, maar, naar het schijnt, *beginnen de bewaard gebleven cognitieve vaardigheden in werking te treden, zodra iemand eenmaal een bepaald niveau van cognitieve ontwikkeling bereikt heeft.* Dat is het raadselachtige aspect van gevallen zoals dit.

Naar mijn mening is het zonneklaar dat we aan het werk moeten om in de komende jaren uit te vinden waarom en hoe zulke gevallen kunnen bestaan. Indien mogelijk moeten we daarbij ook informatie verzamelen over andere gevallen. Zoals ik al zei ben ik ervan overtuigd dat er meer van zijn. Die moeten we dan bestuderen en bezien wat er mogelijk is en wat de verschillen zijn tussen deze zogeheten uitzonderlijke gevallen. We moeten proberen ze te begrijpen en kijken naar de ontwikkeling van de hersenen bij die mensen. We moeten zien wat er gebeurt dat mogelijk specifiek voor hen is en dat hen in staat stelde tot zo'n meer geavanceerde, in het geval van Françoise zelfs vrijwel normale, grammaticale ontwikkeling. Daarna moeten we deze kennis organiseren om op basis daarvan bij zo veel mogelijk kinderen met Down's syndroom een uitzonderlijke ontwikkeling te bewerkstelligen. Alleen zou die uitzonderlijke ontwikkeling dan niet langer uitzonderlijk zijn. Laten we nu een beetje realistisch zijn, laten we optimistisch zijn. In dat geval zou het bij deze kinderen veel meer een genormaliseerde ontwikkeling worden. We hebben hier gegevens die hand in hand gaan met bepaalde aanwijzingen in de theoretische taalwetenschap van de laatste jaren, bijvoorbeeld van mensen zoals Chomsky, die aangeven dat grammatica volkomen autonoom is. Met grammatica bedoelt hij dan morfo-syntax. Volgens hem is die in vele opzichten volkomen onafhankelijk van andere aspecten van de taal evenals in vele opzichten onafhankelijk van de algemene cognitieve ontwikkeling.

Zoals ik al zei moet dit nader uitgezocht worden, omdat je een bepaalde cognitieve basis nodig hebt voordat dit soort processen op gang kan komen. Maar wanneer deze stelling juist is - en dit soort gegevens geven heel duidelijk aan dat dat zo zou kunnen zijn - dan is er heel wat hoop voor mensen met Down's syndroom, dunkt me.

Literatuuropgave

Rondal, J. (1995), 'Exceptional language development in Down's syndrome: implications for the cognition-language relationship', Cambridge University Press, New York

Zie ook:
Hickey, T. (1994), 'Exceptional subjects, aphasics and modularity: response to Prof. Jean Rondal' in: **Leahy, M. M. en Kallen, J. L.,** 'Interdisciplinary perspectives in speech and language pathology', Trinity College Dublin, Ierland (400th Anniversary)

Naam	Syndroom	IQ	Kalender-leeftijd	Ontwikkelings-leeftijd	Fonologie	Syntax	Morfologie	Semantiek	Pragmatiek	Begrip	Produktie
V., C. & B.[1]	Williams	49-54	11-16	preoperationeel	?	✓	P	?	?	✓	✓
Antony[2]	onbekend	50	6-7	2;9	✓	✓	P	X	X	P	✓
Rick[2]	zuurstof-gebrek bij de geboorte		15	2-3	✓	✓	✓	X	P	P	✓
Laura[3]	onbekend	45	16-18	preoperationeel	✓	✓	✓	X	X	X	✓
Françoise	Down's	60	34	7;4	✓	✓	✓	P	P	✓	✓
D. H.[4]	Spina bifida	ernstig gehandicapt	14+	ernstig gehandicapt	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Kind met gemiddelde intelligentie					✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Kind met ernstige verstandelijke handicap					X	X	X	X	X	X	X

(✓ = goed ontwikkeld; X = slecht ontwikkeld; P = gedeeltelijk ontwikkeld)

Tabel 1 Samenvatting van de gegevens met betrekking tot uitzonderlijke kinderen (ontleend aan **Hickey, T. (1994), Rondal, J. A. (1994[a]),** alsmede **Rondal, 1995)**
1. Bellugi, Marks, Bhirle en Sabo (1988) [Van, Crystal en Ben]
2. Curtiss en Yamada (1981), Curtiss (1982,1988)
3. Yamada (1981), Curtiss (1988)
4. Cromer (1981)

Rondal, J. A. (1994[a]), 'Exceptional language development in mental retardation: theoretical implications' in: **Leahy, M. M. en Kallen, J. L.,** 'Interdisciplinary perspectives in speech and language pathology', Trinity College Dublin, Ierland (400th Anniversary), blzn. 43-55

Rondal, J. A. (1994[b]), 'Exceptional cases of language development in mental retardation: the relative autonomy of language as a cognitive system' in: **Tager-Flusberg, H.,** 'Constraints on language acquisition-studies of atypical children', Erlbaum, Hillsdale, NJ, V. S., blzn. 155-174

Rondal, J. A. (1995), 'Exceptional language development in mental retardation', European Bulletin of Cognitive Psychology, in druk

Onderzoek naar de taal en het geheugen en de implicaties daarvan voor de behandeling

• Anne Fowler

In mijn praatje van vandaag hoop ik u enigszins duidelijk te maken waarom met name sommige kinderen moeilijkheden hebben met bepaalde aspecten van de taalfunctie en ook het omgekeerde: waarom sommige kinderen minder moeilijkheden hebben met bepaalde aspecten van de taalfunctie. Daarbij wil ik mijn eigen visie met betrekking tot de implicaties van recent onderzoek op het gebied van de taalverwerving aan uw voeten leggen. Voordat ik u de resultaten daarvan laat zien wil ik graag nog een paar belangrijke voorbehouden maken (toont vugraph).

Drie voorbehouden

In de eerste plaats is het belangrijk om te bedenken dat er een grote spreiding is, zowel in algemene cognitieve vaardigheden als in de leeftijd waarop mijlpalen op het gebied van de taal bereikt worden. Daarmee herhaal ik alleen maar wat er in het verleden al keer op keer gezegd is. We hebben allemaal al vele malen gehoord dat de mate van achterstand - er is altijd enige achterstand - kan lopen van heel licht naar ernstig. Daarbij functioneert de grote meerderheid in het bereik van licht tot matig. Tezelfdertijd is er veel variatie in het bereiken van mijlpalen in de ontwikkeling. De hiernavolgende statistische gegevens zijn ontleend aan een boek over baby's met Down's syndroom. In wezen komt het hierop neer:

Prof. dr. Anne Fowler promoveerde aan de psychologische faculteit van de universiteit van Pennsylvania. Op dit moment is zij zowel verbonden aan Bryn Mawr College als aan Haskins Laboratories, beide in New Haven.

- terwijl kinderen die geen Down's syndroom hebben ergens tussen de 5 en de 9 maanden zelfstandig kunnen zitten, gaan kinderen met Down's syndroom zelfstandig zitten tussen de 6 en de 28 maanden;
- terwijl kinderen die geen Down's syndroom hebben ergens tussen 8 en 18 maanden beginnen te lopen, gebeurt dat bij kinderen met Down's syndroom tussen de 12 en de 65 maanden.

En voor wat betreft de taal:

- terwijl kinderen die geen Down's syndroom hebben ergens tussen de 6 en de 14 maanden hun eerste woordjes produceren, doen kinderen met Down's syndroom dat tussen de 9 maanden en de 7 jaar;
- terwijl kinderen die geen Down's syndroom hebben ergens tussen de 14 en de 32 maanden woorden tot eenvoudige zinnetjes combineren, maken kinderen met Down's syndroom hun eerste combinaties van twee woorden ergens tussen de 18 maanden en de 7 of zelfs 11 jaar.

Ik wil u erop wijzen dat het bereik in de groep met Down's syndroom loopt van binnen de volkomen normale spreiding tot aan achterstanden die niets minder dan teleurstellend zijn. Het uiteindelijke resultaat op het gebied van de taal varieert eveneens reusachtig, van mensen die grote moeilijkheden hebben tot de vloeiend sprekende en zelfs tweetalige jonge mensen die gisteren (zie D+U.23) zo goed voor henzelf opkwamen.

Waarom is er zoveel variatie? Dat begrijpen we nog niet helemaal. Hoewel men het er in het algemeen over eens is dat mensen met Down's syndroom baat hebben bij een liefdevolle opvoeding thuis, early intervention, speciale vormen van onderwijs, goede medische verzorging, een positief verwachtingspatroon, etc., houd ik tegelijkertijd altijd graag in gedachten dat mensen met Down's syndroom een extra exemplaar van chromosoom 21 *gemeen* hebben. Wat hen van elkaar *onderscheidt* is de inhoud van dat in overmaat aanwezige chromosoom *plus* de 46 andere chromosomen.

Mijn tweede voorbehoud is dat we net pas begonnen zijn met het exploiteren van het potentieel van mensen met Down's syndroom. Het onderzoek dat ik vandaag wil presenteren biedt mij een enigszins andere blik op mensen met Down's syndroom dan het werk dat ik tien jaar geleden deed. Ik verwacht dat dat beeld zal blijven veranderen naarmate kinderen een betere medische begeleiding krijgen zowel als een geschiktere opvoeding, vanuit een hogere verwachting.

En in de derde plaats wil ik echt benadrukken - en vóór mij heeft Jean Rondal dat al heel aardig gedaan - dat ik met taal maar naar één aspect van communicatie verwijs. Communicatie kan gelukkig op allerlei verschillende manieren plaatsvinden: gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal, handgebaren, woordenschat, syntax. Wanneer ik het vandaag over taal heb bedoel ik meer het formeel gestructureerde taalsysteem. Het kenmerkende daarvan is dat het gesproken wordt, alhoewel het ook gebarentaal en geschreven taal kan omvatten. Ik maak dat onderscheid vanwege de discrepantie die vaak blijkt te bestaan tussen *wat* er wordt gecommuniceerd en *hoe* dat gebeurt. Bij mijn onderzoek word ik zelf altijd weer getroffen door het verschil tussen een interactie met iemand met Down's syndroom waarbij je tegenover elkaar zit en het daarna lezen van een transcriptie van alleen de woorden ervan. Op dezelfde manier denk ik dat Rondal er min of meer in geslaagd is om de verschillende onderdelen van taal uit elkaar te trekken. Deze voorbehouden wilde ik nadrukkelijk gemaakt hebben.

Wat is de aard van de problemen?

Ondanks de grote spreiding in cognitief functioneren in het algemeen en het tempo van de taalontwikkeling is in laboratoria over de hele wereld keer op keer op keer weer vastgesteld dat mensen met Down's syndroom taalproblemen hebben die de problemen met de andere aspecten van hun ontwikkeling overtreffen. Net zo zeer als mensen met Down's syndroom een grote kans hebben op een hartafwijking zou ik willen verdedigen dat ze ook *een grote kans hebben op het ondervinden van bepaalde moeilijkheden met aspecten van de taalfunctie.* Met name met dit punt heb ik mij de laatste vijftien jaar met tussenpozen bezig gehouden.

- wat is de aard van de problemen?
- wat weten we zeker?
- wat zijn de onderliggende oorzaken van de problemen?
- wat kunnen we eraan doen?

Dus om te beginnen: wat is de aard van de problemen? Zijn bepaalde aspecten van taal effectiever dan andere?

Eerst wil ik in het algemeen opmerken dat ik in een onderzoek dat ik net heb afgesloten inderdaad in staat was om veel van zulke jonge mensen, zoals Jean Rondal ons net beschreven heeft, te ontmoeten. Ik denk dat 6 van de 33 van mijn jong volwassenen aan zijn beschrijving voldeden. En mijn jong volwassenen waren heel bijzondere jong volwassenen van 17 tot 25. Ze reden paard en legden verklaringen af voor het congres. Er zijn boeken over hen geschreven toen ze baby's waren en ze hadden allerlei bijzondere voordelen genoten. Het is dus geen absoluut representatieve steekproef van mensen met Down's syndroom. Maar desalniettemin vond ik in dat onderzoek bij het vergelijken van de verbale en de visueel-ruimtelijke vaardigheden dat 17 van de 33 ten opzichte van hun visueel-ruimtelijke achterstand een relatieve achterstand in spraak hadden. Die was van een omvang die in een normale steekproef slechts vijf van de 100 keer voorkomt. Dat betekent voor deze steekproef met heel hoog functionerende mensen met Down's syndroom, dat ook bij hen taalproblemen tien maal zo frequent voorkwamen dan je in de normale populatie zou verwachten. De jong volwassenen die geen spraakgebrek hadden neigden wel in die richting. Slechts één van de 33 kinderen die ik getest heb had een significante voorsprong op het gebied van de spraak.

Op dezelfde manier blijft binnen het verbale systeem, relatief ten opzichte van andere aspecten van de taalstructuur, de woordenschat gespaard. En dan bedoel ik met name de receptieve woordenschat. In één onderzoek dat ik heb uitgevoerd functioneerden kinderen van twaalf dus bijvoorbeeld alsof ze zes jaar oud waren voor wat betreft hun receptieve woordenschat, maar meer als driejarigen voor wat betreft de complexiteit van de zinsconstructies die ze konden produceren en begrijpen. Evenzo was in het geval van de jong volwassenen waar ik het net over had de receptieve woordenschat in 31 van de 33 gevallen verder ontwikkeld dan hetzij de fonologie of de syntax. Deze dissociatie wordt keer op keer beschreven.

En in de derde plaats is voor wat betreft het communicatiesysteem gebleken dat het inzicht, dat we allemaal met elkaar delen correct is, namelijk dat deze jonge mensen meer communiceren dan ze kunnen zeggen. Zo zijn er nu bijvoorbeeld een massa aanwijzigingen dat nog niet schoolgaande kinderen met Down's syndroom meedoen met opeenvolgende stadia van ingewikkeld fantasiespel en zich houden aan de gespreksregels van beurtnemen en dergelijke, ruim voor de voortgang van hun structurele taalontwikkeling uit. Bij de bevolking als geheel zijn die vaardig-

heden nauw met elkaar verbonden. Maar bij kinderen met Down's syndroom raken ze zozeer uit evenwicht dat die op het punt van gespreksvaardigheden geavanceerder lijken dan kinderen die qua taal precies op hetzelfde niveau zitten.

Wat weten we zeker?

Wat zijn dus de onderliggende oorzaken van de moeilijkheden bij de communicatie? Hoewel er voldoende bewijsmateriaal bestaat, dat taal vaak een gebied van specifieke moeilijkheden is, is het waarom daarvan veel minder duidelijk. Om daar iets van te begrijpen, moeten we goed kijken naar het proces van het aanleren van taal zelf, met inbegrip van longitudinale onderzoeken waarin kinderen worden gevolgd tot zeven jaar vanaf hun eerste interview. Mijn onderzoek is er slechts één uit verschillende van dat type.

Zorgvuldig uitgevoerde onderzoeken hebben geleid tot de volgende conclusies:

1. Zowel de volgorde van de taalontwikkeling als de verworven structuren zijn absoluut zeker normaal. Hoewel syntax en woordenschat misschien geen gelijke tred houden, zoals hiervoor al werd opgemerkt, is van geen enkel kind bekend dat het simpelweg een stap heeft overgeslagen in het taalverwervingsproces. Evenzo zijn er geen afwijkende gevallen waargenomen, en dat ondanks talrijke pogingen, om bewijzen te vinden voor een afwijkende taalstructuur die misschien zou kunnen helpen bij het begrijpen van wat er gebeurt, het achterblijven van de uiteindelijke niveaus. In verschillende onderzoeken waarbij we de taalproduktie van mensen met Down's syndroom vergeleken hebben met geschikte personen uit een controlegroep die zich normaal ontwikkelde zijn de twee groepen inderdaad niet van elkaar te onderscheiden.
2. Kennis van de ontwikkeling door de jaren heen heeft het ons mogelijk gemaakt om naar het ontwikkelingstempo te kijken. Het is heel interessant hoe de resultaten van mijn eigen werk aangeven dat de vooruitgang bij de taalontwikkeling niet in het langzame continue tempo van de kinderjaren plaats vindt. In plaats daarvan blijkt dat de voortgang het snelst is gedurende korte perioden met een vrijwel normaal ontwikkelingstempo en dat zo'n vier à zeven jaar lang. Tegenover deze spurts staan soms eindeloos lange perioden waarin er werkelijk maar weinig vooruitgang is. Tenslotte is het een kenmerk van Down's syndroom dat het eenmaal verworvene niet altijd onderhouden wordt. Wanneer een normaal kind het meervoud onder de knie heeft gaat dat nooit meer verloren. Bij Down's syndroom kan dat meervoud vandaag zitten, maar morgen weer zijn verdwenen om de dag daarop weer terug te keren. Deze resultaten zijn onlangs bevestigd bij kinderen die Italiaans en Frans spraken.

Wat zijn de onderliggende oorzaken van de problemen?

Beide vaststellingen zouden kunnen suggereren dat de extreme ongelijkheid tussen de taalstructuur en de andere aspecten van het cognitief functioneren veroorzaakt zou kunnen worden door een stopzetting van het leerproces rond de zeven jaar. Dat is echter niet het geval. In onze gegevens hebben we bewijsmateriaal voor een ontwikkeling van de taalstructuur, zelfs aan het eind van de adolescentie, zelfs na jarenlange stilstand van die ontwikkeling ('plateaus'). Daarom zeggen wij dat de taalontwikkeling doorgaat tot laat in de adolescentie. We weten niet of het daarna nog doorgaat, want daar hebben we niet naar gekeken. Maar wanneer we dus zeggen dat het tot laat in de adolescentie doorgaat zou dat dus ook best tot in de volwassenheid kunnen zijn.

Bij een ander onderzoek keken we naar de strategieën voor taalverwerving en vroegen we ons af welke processen er een rol spelen bij de verwerving van nieuwe werkwoorden. Daarbij stelden we vast dat adolescenten precies dezelfde leerprocessen gebruiken die zo effectief zijn geweest bij jonge kinderen. Het is dus niet alsof ze taal op een andere manier gaan leren naarmate ze ouder worden. Het lijkt erop dat het aanleren van taal dan nog steeds volledig intact is. Maar dat verklaart niet helemaal waarom er een probleem is met de structuur van de taal.

Het veelvuldig voorkomen van gehoorverlies zou een tweede verklaring kunnen zijn. Onderzoeken geven aan dat 40 % van de populatie met Down's syndroom in enige mate gehoorverlies heeft en 10-15 % in ernstigere mate. Hoewel gehoorverliezen een probleem bij het aanleren van taal zeker zullen verergeren, vertellen ze toch niet het hele verhaal. (Overigens wil ik nadrukkelijk aanbevelen om ze te behandelen!) Onderzoeken hebben consequent aangetoond dat zich ook problemen met de taal voordoen wanneer er geen gehoorproblemen zijn. Dat is in lijn met het onderzoek bij de bevolking als geheel, waarbij geen duidelijk verband bleek te bestaan tussen middenoorontsteking en specifieke taalproblemen.

En wat hebben we dan nog? Er wordt ook wel geopperd dat de inbreng van de ouders zo belangrijk is. Op de vele conferenties die ik heb bijgewoond wordt er al heel lang gezegd: kijk maar bij mensen met Down's syndroom. Die functioneren ver beneden de verwachtingen die horen bij hun ontwikkelingsleeftijd. Het is duidelijk dat de mensen anders tegen hen praten, raar tegen hen praten, etc. Maar er is geen bewijs dat kinderen met Down's syndroom:

a. op een afwijkende manier interactief zijn in termen van de belangrijke aspecten van het opnemen van taal of
b. dat dat enig effect heeft op de verklaring waarom sommige kinderen meer moeilijkheden hebben met taal dan andere.

Fonologische codering

De verklaring waar ik op dit moment de voorkeur aan geef stelt voor dat veel mensen met Down's syndroom specifieke moeilijkheden zouden kunnen hebben met fundamentele aspecten van de verwerking van taal die ik zou willen aanduiden met de term *'fonologische codering'*. Dat zou ook het geval kunnen zijn bij kinderen met een normale intelligentie met specifieke gebreken op het gebied van de taal of zelfs specifieke leesproblemen. De bedoelde moeilijkheid treedt het meest op de voorgrond bij puur fonologische taken, zoals het nauwkeurig kunnen herhalen van het onzinwoord 'ponvillatie'. Het heeft betrekking op het vermogen om een ingaand spraaksignaal te coderen in de vorm van een vroegere representatie die nauwkeurig en vlug teruggehaald kan worden. Het is net zoiets als wanneer u naar een feestje gaat en daar iemands naam hoort. Die gaat dan het ene oor in om meteen het andere weer uit te gaan, zodat u zegt: 'Hè? Hoe heette hij ook alweer?' En dat wordt dan heel moeilijk wanneer het een naam is die buitenlands klinkt, een ongebruikelijke naam. Waar we nu naar zouden kunnen kijken is gewoon een eenvoudige opdracht in het nazeggen van woorden. Daarbij kunnen we onzinwoorden gebruiken als een maatstaf voor fonologische codering. De bekwaamheid in die bepaalde taak schijnt sterk verband te houden met andere aspecten van de taalfunctie in het bijzonder. Terwijl ik deze hypothese met betrekking tot fonologische codering natrok, ontdekte ik dat vaardigheden op het gebied daarvan bij mensen met Down's syndroom sterk varieerden, net zoals hun cognitief functioneren in het algemeen. Daarbij was het interessant dat die twee zaken niet volmaakt met elkaar samenhingen. Verder waren de jonge mensen die het vloei-

endst spraken en het beste lazen en die de grootste geheugenspanne voor in willekeurige volgorde verbaal aangeboden cijfers hadden niet noodzakelijkerwijs degenen met het hoogste niveau van functioneren op cognitief gebied. *Maar het waren wèl degenen die het sterkst waren in fonologisch coderen!* Het is heel interessant dat zwak zijn in fonologisch coderen ook aan de basis schijnt te liggen van de leesproblemen van jongeren met een normale intelligentie. Dat zijn heel milde taalproblemen. Wanneer ik in de toekomst kijk zouden ze eveneens ook zeer wel de onderliggende oorzaak kunnen zijn van de specifieke taalproblemen van jongeren met een normale intelligentie.

Gegeven de specificiteit van de taalproblemen zou je mogen verwachten dat bepaalde gebieden in de hersenen, die verantwoordelijk worden geacht voor taal, specifieke afwijkingen zouden moeten vertonen. Maar ondanks een paar heel kleine aanwijzingen is dat vandaag-de-dag alleen nog maar een hypothese en is daar nog veel onderzoek voor nodig.

Wat kunnen we eraan doen?

Nadat we de taalproblemen zelfs gedegradeerd hebben tot de suggestie dat ze verband houden met zo ongeveer alle taal'bedrading' zou je je af kunnen vragen wat je zou kunnen doen om desondanks taalverwerving mogelijk te maken. Ik zou hier Nadell willen citeren waar hij zegt: 'Het blote feit dat het taalvermogen onevenredig getroffen is, betekent nog niet dat dat altijd maar zo moet blijven'. Een langzamere en moeizamere start zou desondanks kunnen leiden tot een volledig uitgerijpt taalsysteem en dat is precies wat ik in veel gevallen gezien heb. En Jean Rondal heeft ook zo'n geval waargenomen. Om het nog even te herhalen: een aantal zeer succesvolle gebruikers van taal zijn het resultaat, ondanks de grotere moeilijkheden onderweg. *Uiteindelijk gaat het er niet om wanneer je taal verwerft, maar òf je het doet. Dat is belangrijk.* Mijn persoonlijke vooruitzicht is dat een beter begrip van de oorzaak van de moeilijkheid oneindig veel kan helpen bij de behandeling ervan.

Ter afsluiting heb ik een lijst met punten gemaakt die naar mijn mening uit dit onderzoek volgen. En dan moet ik u eerst vertellen dat ik niet met Rondal heb overlegd voordat we spraken, maar mijn lijst lijkt toch veel op de zijne.

- Eerst komt dus de *normaliteit* van de ontwikkeling. Zowel het proces als het produkt van het aanleren van taal bij mensen met Down's syndroom lijken in alle opzichten normaal te zijn. Communiceer daarom op een normale manier, net zoals u dat zou doen met andere kinderen van hetzelfde taalniveau. In het bijzonder is er geen bewijs dat mensen taal verwerven door middel van het conditioneren van gedrag. Dat is noch bij normale kinderen, noch bij kinderen met Down's syndroom het geval.
- In de tweede plaats moet u de *volgorde van de ontwikkeling* in gedachten houden. Degenen die taal aan het leren zijn slaan geen stappen over, wat hun kalenderleeftijd ook is. Richt uw pogingen dus op de eerstvolgende uitdaging.
- Verder is het belangrijk om te bedenken dat *de verschillende domeinen van de taal zich onafhankelijk van elkaar ontwikkelen.* Voel u vrij om extra aandacht te geven aan één ervan, bijvoorbeeld articulatie of lezen, zelfs wanneer de vooruitgang in een ander domein, bijvoorbeeld syntax of fonologie, tijdelijk stil staat. Zet u in voor de woordenschat. Zet u in voor wat werkt, terwijl de andere domeinen grotere problemen lijken te hebben. Accentueer tegelijkertijd uw volgende stap. Benadruk de kleine woordjes in uw spraak op een overdreven manier.
- Houd het *gehoor* goed in de gaten. Ik ben daar nu niet op ingegaan, maar wanneer je je zorgen maakt over fonologische codering is er een veelheid van redenen waarom je het signaal zo duidelijk wil maken als maar enigszins mogelijk is. Een andere manier om dat te doen is sterkere nadruk te gebruiken of gebaren- of geschreven taal invoeren. Dat staat de ontwikkeling van de gesproken taal inderdaad niet in de weg en het zou daar zelfs bij kunnen helpen. Het is een andere manier om een goed toegankelijke representatie te ontwikkelen.
- *Investeer in logopedie.* Als we ons meer beginnen te richten op de fonologische fundamenten van taal denk ik dat we redenen hebben om te geloven dat articulatie op zich al heel belangrijk zou kunnen zijn. Bovendien draagt het uiteraard in belangrijke mate bij aan het vermogen van een kind om te worden begrepen.

Ik moedig u aan om gericht door te gaan met opvoeden en de groei die er plaatsvindt goed te ondersteunen, met name gedurende de eerste vier à zeven jaar. Maar bedenk ook dat het vermogen om de taal verder te ontwikkelen blijft bestaan tot in de volwassenheid.

En tenslotte zou ik nog willen zeggen: heb consideratie met uzelf. De problemen met taal zijn reëel en ieder succes behoort te worden gekoesterd.

Literatuuropgave

Fowler, A. (1988), 'Determinants of rate of language growth in children with Down syndrome' in: **Nadel, L. (ed.),** 'The psychobiology of Down syndrome', Bradford Books; The MIT Press; Cambridge, Mass., V. S., ISBN: 0-262-14043-8, blzn. 217-246

International Conference on Language and Cognitive Development in Down's Syndrome

22 - 25 september 1994

Keynote speakers:
Jon Miller, Anne Fowler, Jean Rondal, Sue Buckley, e.a.

Het doel van deze conferentie is het bij elkaar brengen van leidende internationale onderzoekers om met elkaar de huidige staat van de kennis met betrekking tot Down's syndroom te bespreken en toekomstige gebieden van onderzoek te bepalen. Daarom zal het een grote bijeenkomst (200 à 250 personen) worden voor professionals (met name psychologen en deskundigen op het gebied van spraak- en taalontwikkeling) en ouders. Er zal ook een postersessie zijn en voorstellen voor posterpresentaties worden ingewacht.

Informatie en opgave via:
The Sarah Duffen Centre, Department of Psychology, University of Portsmouth, Belmont Street, Southsea, PO5 1NA, England, tel.: 00-44-705-824261

De ontwikkeling van taalvaardigheden bij kinderen met Down's syndroom

• Jon Miller

Ik wil hier graag verslag doen van een reeks onderzoeken die we hebben uitgevoerd op de universiteit van Wisconsin en die betrekking hadden op de vroege taalperiode van kinderen met een mentale of cognitieve leeftijd van twaalf tot zeventien maanden. De gegevens die ik hier wil rapporteren zijn verkregen op basis van een twee jaar durend intensief onderzoek van 20 gezinnen met een jong kind met Down's syndroom met een kalenderleeftijd tussen de zestien en de dertig maanden en 23 gezinnen met kinderen die zich normaal ontwikkelden tussen de dertien en de zeventien maanden.

Schalen op basis van rapportage door de ouders

Ik wil het over vier gebieden hebben. Het eerste is het gebruik van ontwikkelingsschalen op basis van rapportage door de ouders om toegang te krijgen tot het taalproduktievermogen van jonge kinderen met een normale ontwikkeling zowel als met Down's syndroom of andersoortige belemmeringen in hun ontwikkeling. Eén van de grootste problemen die we hebben is het verkrijgen van toegang tot het volledige repertoire van de kinderen. Dat is de hoeveelheid taal die ze waarschijnlijk kennen en die ze op ieder moment kunnen produceren. Diegenen onder u die ooit met zulke experimenten hebben meegedaan, weten dat hun kinderen, wanneer ze op het laboratorium komen, daar hun werkelijke kennis niet laten zien. Het is frustrerend om vast te moeten stellen dat ze daar in een half of een heel uur tijd misschien maar drie of vijf van de honderd woorden produceren die ze kennen. Daarentegen hebben schalen op basis van rapportage door de ouders de potentie ons toegang te verschaffen tot de volledige vocabulaires.

In deze tijd hebben we het geluk dat een groep onderzoekers die gefinancierd wordt door de Macarthur Foundation een schaal opgesteld heeft, die de Macarthur Communicative Development Inventory (Macarthur Schaal voor de Communicatieve Ontwikkeling) heet en die intussen gevalideerd is op enkele duizenden kinderen met een leeftijd tussen de 8 en de 30 maanden. De schaal kent twee versies. De ene heeft betrekking op de periode tussen de acht en de zestien maanden en houdt zich bezig met het begrip en de produktie van woorden en gebaren. De tweede gaat over woorden en zinnen en omvat het tijdsverloop tussen de leeftijd van 16 tot 30 maanden. Ik wil deze schaal als maatstaf gebruiken voor de opmerkingen verderop met betrekking tot de woorden die kinderen gebruiken. Daarom leek het me belangrijk om u iets te vertellen over de schaal en hoe hij werkt.

Zoals u waarschijnlijk wel weet zijn ouders altijd verdachte bronnen geweest wanneer het gaat om het rapporteren van de verrichtingen van hun kinderen. Dat wil zeggen dat onderzoekers denken dat ouders de zaken altijd mooier voorstellen dan ze in werkelijkheid zijn. Dat geldt des te sterker wanneer de kinderen de één of andere vorm van ontwikkelingsachterstand hebben. Eén van de belangrijkste doorbraken van die schaal van de Macarthur Foundation was nu het verifiëren daarvan met betrekking tot kinderen met een normale ontwikkeling. En dan blijken ouders in werkelijkheid buitengewoon accurate verslaggevers te zijn. Ik zal u zo dadelijk de gegevens waar dat uit blijkt laten zien. We deden ons uiterste best om bij de kinderen die ons laboratorium bezochten het hele scala aan communicatievaardigheden te vangen, zodat we onze kennis van het totaal konden vergelijken met wat we vonden in het laboratorium.

De Macarthur-schaal maakt gebruik van twee dingen die de rapportage van de ouders verbeteren:

1. Er wordt gevraagd naar wat de kinderen nu op dit moment doen. Dat is het tegenovergestelde van het via het geheugen teruggaan in de tijd, omdat dat laatste altijd minder nauwkeurig is. Ik betwijfel of ik nog met enige nauwkeurigheid zou kunnen zeggen wanneer mijn drie kinderen hun eerste woordjes zeiden.

Prof. dr. Jon Miller is de voorzitter van de afdeling voor spraak en gehoor van de universiteit van Wisconsin in Madison. Hij promoveerde op taal- en spraakpathologie aan diezelfde universiteit.

'Eten en drinken'

o appel
o banaan
o ei
o kaas
o melk
o sap

'Schets' van de opzet van de Macarthur Schaal voor de Communicatieve Ontwikkeling

2. Hij deelt in ieder geval het vocabulairegedeelte in categorieën in die gemakkelijk kunnen worden geïdentificeerd. Een aantal van die categorieën worden hier opgesomd. Zo ziet de schaal eruit (toont een vugraph). Ik zal u nu de categorie 'Eten en drinken' laten zien met de woorden die daarin voorkomen. Die zijn daarin opgenomen op basis van alles wat er is aan vroege dagboeken en intensieve ontwikkelingsstudies van individuele kinderen en overige gegevens met betrekking tot eerste vocabulaires. Op die manier hebben we 600 woorden geselecteerd om zo in categorieën te worden ingedeeld. Uw taak is alleen maar om met behulp van een potlood het desbetreffende rondje zwart te maken om daarmee aan te geven of het kind op dat moment het betreffende woord al dan niet zegt.

In onze onderzoeken hebben we daarnaast nog als taak toegevoegd om zowel de woorden vast te leggen die met behulp van een gebaar worden aangeduid als de woorden die uitgesproken worden. Zodoende kunnen we de woorden te pakken krijgen die geproduceerd worden met behulp van zowel gebaren als spraak of al-

leen met behulp van het ene systeem òf het andere. Actiewoorden net zozeer als namen van voorwerpen en speelgoed.

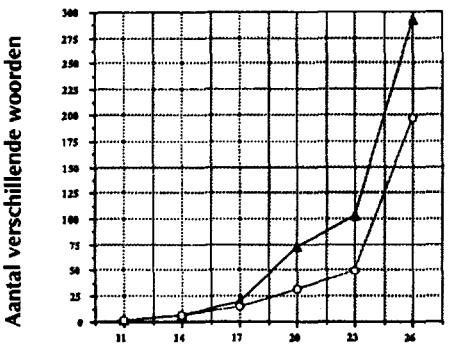
Zoals ik al zei bevestigt de validering van deze schaal op enkele duizenden kinderen in Seattle, San Diego en Massachusetts dat er een heel sterke correlatie is met andere schalen op het gebied van taal. In feite geven een paar van de eerste onderzoeken van Liz Bates en haar collega's in San Diego al aan dat ontwikkelingsschalen op basis van rapportage door de ouders met betrekking tot de woordenschat met 20 maanden een grotere voorspellende waarde hebben van de taal op een leeftijd van 3½ jaar dan experimenten in het laboratorium. Er zit dus iets in dat het verkrijgen van toegang tot de volledige woordenschat belangrijk is.

In ons transsectionele onderzoek van 46 kinderen die zich normaal ontwikkelden vonden we een correlatie van 0,75 met de woordenschat zoals die in het laboratorium werd bepaald en voor de kinderen met Down's syndroom gaat het bij de rapportage van de ouders om 0,82. U ziet dat de uitkomsten behoorlijk overeenstemmen. We geloven dat dit een geweldige doorbraak betekent voor het gebruik van meetmethoden tijdens die vroege ontwikkelingsperiode.

Wat dit voor ons allemaal betekent is dat we tijdens dat vroege stadium van de ontwikkeling de volledige woordenschat net zo vaak kunnen meten als we maar willen, zonder dat we bang hoeven te zijn voor test- en hertesteffecten, zoals bij de gebruikelijke testen en meetinstrumenten. Het betekent ook dat we nu een gevalideerde schaal hebben om de volledige woordenschat te bepalen, zodat we de leersnelheid gedurende deze vroege periode tegen de tijd uit kunnen zetten.

De taalverwerving bij jonge kinderen

Ik wil u nu graag deelgenoot maken van een paar dingen die wij geleerd hebben van de unieke profielen van de taalverwerving, de volledige woordenschat, gedurende de allervroegste periode, wanneer kinderen woordjes beginnen te leren zeggen. In principe werden de gegevens van de kinderen over vijf tijdsintervallen uitgezet, waarbij we de gezinnen met een kind met Down's syndroom ons eens per zes maanden bezochten. Om te proberen rekening te houden met de mate waarin wij meenden dat hun algemene cognitieve vaardigheden zich zouden ontwikkelen, kwamen de kinderen die zich normaal ontwikkelden eens per drie maanden. Daarbij bleek dat er geen verschillen waren tussen de cognitieve vaardigheden behorende bij een bepaalde ontwikkelingsleeftijd van de groepen als geheel, zelfs niet in het vijfde interval. Dus wanneer je naar de gegevens van de gehele groep kijkt, hetgeen meestal het geval is in de literatuur, dan zien we het patroon dat je ook zou verwachten. De kinderen in het eerste interval gebruiken nog maar heel weinig woorden en is er geen verschil tussen de kinderen die zich normaal ontwikkelen en de kinderen met Down's syndroom. Maar geleidelijk aan lopen de kinderen die zich normaal ontwikkelen uit. Bedenk dat deze groepen gematcht zijn op basis van hun cognitieve vaardigheden. De kinderen met Down's syndroom spreken dus minder woorden, hetgeen hetzelfde beeld oplevert als eerder werd gerapporteerd door dr. Rondal en dr. Fowler.



We wilden echter vooral proberen om goed vat te krijgen op de individuele verschillen. Want als we naar de individuele ontwikkelingspatronen van kinderen keken, leek het alsof die niet allemaal op dezelfde manier vooruit gingen. En dat werd ook gerapporteerd door de vorige twee sprekers: er is nogal wat variabiliteit. Daarom voerden we een statistische clusteranalyse uit om te kunnen zien hoe al onze proefpersonen in groepen bij elkaar hoorden, de kinderen die zich normaal ontwikkelden zowel als degenen die dat niet deden. Daarbij vonden we in essentie drie patronen:

1. een groep kinderen die maar erg langzaam vooruit gingen, bestaande uit vier kinderen die zich normaal ontwikkelen en elf kinderen met Down's syndroom,
2. een groep kinderen die zich ontwikkelden in het tempo dat je zou verwachten in relatie tot hun ontwikkelingsleeftijd, bestaande uit acht kinderen die zich normaal ontwikkelen en negen kinderen met Down's syndroom en
3. een groep kinderen die zich heel snel ontwikkelden, bestaande uit acht kinderen die zich normaal ontwikkelen.

Dat suggereert dat er bij kinderen met Down's syndroom twee verschillende ontwikkelingssnelheden bestaan ten aanzien van het verwerven van een woordenschat. Dat is nog niet eerder gerapporteerd. Wat we in de literatuur met betrekking tot oudere kinderen gezien hebben, zoals dr. Fowler ons verteld heeft, is dat de woordenschat relatief gespaard blijft bij de moeilijkheden die de kinderen hebben bij het verwerven van een taalsysteem.

Laten we nu eens een paar van de individuele profielen bekijken om een idee te krijgen van wat ons hier duidelijk gemaakt wordt (toont een dia met een grafiek). Proefpersoon 1 begint hier bij ons met een maand of 14, boekt wat vooruitgang en klimt naar iets meer dan 200 woorden met 24 maanden. Proefpersoon 2 heeft tussen de twaalf en de dertig maanden een grotere sprong in ontwikkelingsleeftijd gemaakt, terwijl het aanleren van de woordenschat zeer gestadig verloopt. Proefpersoon 3 heeft ook een grote sprong gemaakt, heeft meer aan ontwikkelingsleeftijd gewonnen dan proefpersoon 1 en heeft er ook meer dan 300 woorden bij geleerd aan het einde van de onderzoeksperiode. Aan deze gegevens kunt u twee dingen zien. Het eerste is dat de vooruitgang in de tijd niet constant is voor alle kinderen. Bij veel kinderen treedt er een versnelling op in de verwerving van de woordenschat, zoals die ook gerapporteerd is voor kinderen die zich normaal ontwikkelen. Dat suggereert dat de processen waar kinderen gebruik van maken om een woordenschat te verwerven in hoge mate met elkaar overeenkomen.

Laten we nu eens naar de langzamere kinderen kijken (toont een dia met een grafiek). Hier zien we een kind bij wie de ontwikkelingsleeftijd zowel als de woordenschat maar heel langzaam vooruit gaan en een tweede kind, wiens vooruitgang in ontwikkelingsleeftijd veel duidelijker is, terwijl het maar heel langzaam een grotere woordenschat verwerft. En hier zien we een derde kind dat net zoveel vooruit gegaan is als sommige van de kinderen die grotere vooruitgang boeken bij het verwerven van een woordenschat. Maar bij dit kind is de woordenschat, om welke reden dan ook, niet groter geworden.

Het gaat er voor ons nu om wat er achter de verschillen zit tussen de eerste drie kinderen die ik u getoond heb en de tweede groep van drie kinderen. Zoals dr. Fowler al aangaf, is het onwaarschijnlijk,

alhoewel niet bewezen, dat dit alleen maar verschillen in omgeving kunnen zijn. Er moet iets duidelijkers aan de hand zijn. Uit onze analyse blijkt ook duidelijk dat het niet alleen een kwestie is van ontwikkelingsleeftijd. Zelfs de kinderen die goed vooruitgaan op non-verbale cognitieve schalen gaan niet vooruit voor wat betreft hun spraak. Hier hebben we een punt dat uitgebreider onderzocht dient te worden. Het lijkt er echter op dat bepaalde kinderen bij hun taalverwerving veel langzamer gaan dan anderen. En de oorzaken daarvan kunnen reiken van biologische verschillen tot andere verschillen die te maken hebben met spraakmotorische vaardigheden en meer van dat soort kenmerken.

Anatomische verschillen

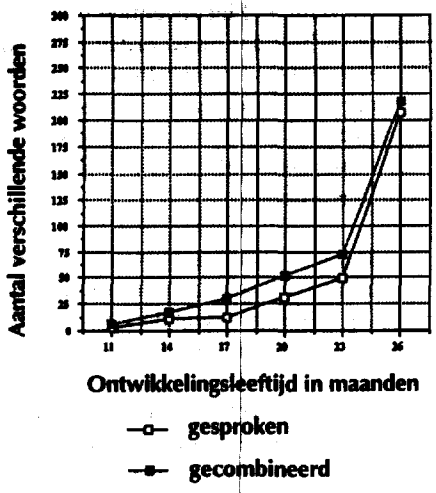
Het derde punt waar ik het met u over hebben wil zijn een paar anatomische verschillen die te maken hebben met de verstaanbaarheid van de spraak. Eén van de moeilijkheden bij het bestuderen van de spraakproduktie is dat je je altijd kunt vergissen wanneer je denkt te weten wat een woord is als gevolg van het onvermogen van het kind om het op een herkenbare manier uit te spreken. Eén van mijn studenten, die in mijn laboratorium zijn proefschrift voltooit en die ook student is aan de anatomie-faculteit, heeft de fysiologische verschillen bestudeerd die te maken hebben met de spraak bij personen met Down's syndroom. En hij is op een serie anatomische verschillen gekomen waarvan ik denk dat het goed is dat we die in ons achterhoofd houden.

De verstaanbaarheid van de spraak blijft een probleem. Ik herinner u eraan dat er bij mensen met Down's syndroom een hele reeks lichamelijke verschillen zijn met een biologische basis die een gevolg zijn van het extra exemplaar van chromosoom 21. Ik wil daar nu een paar van bespreken die invloed zouden kunnen hebben op het gebied van de spraakproduktie.

1. Oedeem van de stembanden. Het zal u zijn opgevallen dat mensen met Down's syndroom een tamelijk laag, hees of grof stemgeluid hebben. Zo zien uw stembanden eruit wanneer u in uw keel kijkt met een instrument dat daar een foto van kan maken (toont een dia). Bij mensen met Down's syndroom is daar sprake van oedeem, dat wil zeggen dat de stembanden gezwollen zijn. Daardoor ontstaat een situatie waarbij de stembanden niet zo goed kunnen trillen en als gevolg daarvan wordt de stem hees en grof. Dit is een fysiologisch verschil en niet het gevolg van misbruik.
2. Een nauw, kort verhemelte dat ook invloed kan hebben op de karakteristieke eigenschappen van de stemproduktie. Meestal is beschreven dat de kinderen een heel hoog, gewelfd en nauw verhemelte hebben. Maar in werkelijkheid is met behulp van anatomische studies aangetoond dat het verhemelte van mensen die zich normaal ontwikkelen er zo uit ziet, breed (toont een dia). En het verhemelte van iemand met Down's syndroom ziet er zo uit. De hoogte is dezelfde. Het is alleen maar nauwer, zodat de mondholte kleiner is.
3. Verschillen in de musculatuur van het aangezicht die heel belangrijk zijn voor een duidelijke produktie van bepaalde klanken, zoals 'wa' in Walt en 'ee' (Engels, Vert.), waarbij u uw lippen terugtrekt, in Disney. Hier ziet u de aanhechtingen van de spieren rond de lippen voor iemand die zich normaal ontwikkelt en hetzelfde voor iemand met Down's syndroom (toont een dia). In het eerste geval zijn deze spieren allemaal onafhankelijk van elkaar aangehecht, terwijl ze bij iemand met Down's syndroom allemaal met elkaar verbonden zijn. Verder ziet u dat deze spier alleen bij Down's syndroom voorkomt. Personen met een normale ontwikkeling hebben die spier niet. Wat dit betekent is, dat u waarschijnlijk een verminderde beweeglijkheid van de lippen en het gezicht zult waarnemen, zodat lachen bij iemand met Down's syndroom niet zo gemakkelijk gaat als bij iemand met een normale ontwikkeling. U ziet dus een meer uitdrukkingsloos gezicht, maar dat is dan veel eerder een fysiologisch verschil dan het resultaat van welk affectief verschil dan ook.
4. De grootte van de mondholte. Er is veelvuldig beschreven dat mensen met Down's syndroom grote tongen hebben. In feite is alleen de mondholte maar klein. De tongen zijn niet uitzonderlijk lang of groot. Het is goed om dat te weten omdat het van invloed is op hoe u het probleem benadert.

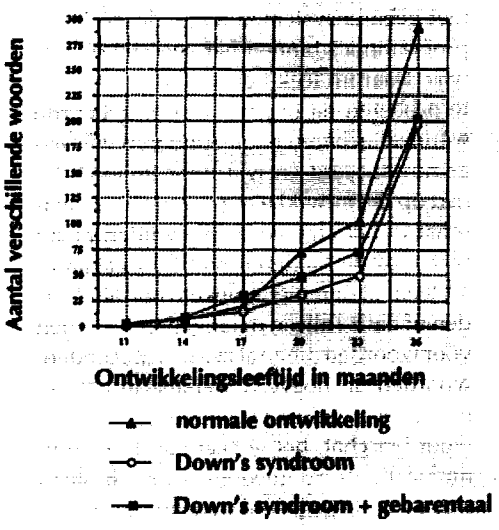
Aanvullende communicatiesystemen

Het laatste punt waar ik het over wil hebben is het gebruik van aanvullende communicatiesystemen in vroege taal- en communicatieprogramma's, in de eerste plaats gebarentaal, alhoewel ook andere vormen van aanvullende communicatie beginnen te verschijnen. In onze onderzoeken bij meer dan 100 gezinnen in Wisconsin hebben we vastgesteld dat zo'n 75 % van die gezinnen in aanraking komt met gebarensystemen als onderdeel van programma's binnen het speciaal onderwijs. Daarom leek het ons belangrijk om te proberen na te gaan wat er gebeurde wanneer gebaren bij de kinderen werden geïntroduceerd en wat voor invloed dat had op de ontwikkeling van de woordenschat in het algemeen. We wilden graag weten of de kinderen met hun gebarensysteem al dan niet unieke woorden leerden of dat ze alleen maar gebaren leerden voor woorden die ze al zeiden. Met andere woorden: in hoeverre versterkte het gebruik van gebaren nu werkelijk de totale woordenschat, het geheel van hun communicatie-vaardigheden? Er bestaan maar weinig gegevens in de literatuur die op dit soort dingen betrekking hebben.



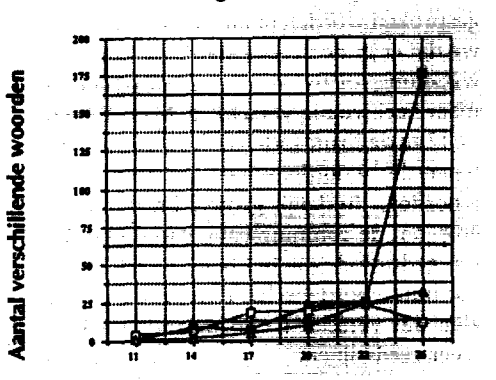
Goed, hier hebt u een cross-sectioneel overzicht van de gegevens van kinderen met Down's syndroom tussen 11 en 26 maanden ontwikkelingsleeftijd. De open vierkantjes staan voor het aantal gesproken woorden van kinderen in deze leeftijdsgroepen. De gevulde vierkantjes staan voor het aantal woorden die met behulp van gebaren worden aangeduid òf gesproken worden òf allebei. En dan zien we dat er in de vroege stadia van de ontwikkeling tot twaalf of vijftien woorden maar heel weinig verschil is. Maar tussen de 17 en de 23 maanden is de totale gecombineerde woordenschat, gebaren plus woorden, duidelijk groter. En dat wijst erop dat de communicatie van de kinderen gedurende die tijd beter wordt doordat hun woordenschat dan groter is. We zien dat verschil na 26 maanden echter weer verdwijnen.

Hoe valt de vergelijking uit met de kinderen die zich normaal ontwikkelen en blijft er in dit transsectionele onderzoek nog een verschil bestaan voor wat betreft de totale woordenschat wanneer je de component gebarentaal toevoegt? Wat we hier tijdens de vroege ontwikkeling zien is



weer hetzelfde verhaal, namelijk dat er geen verschil is. Met zeventien maanden zien we echter dat de woordenschat van kinderen met Down's syndroom die gebaren gebruiken in feite groter is dan die van kinderen die zich normaal ontwikkelen. Hun woordenschat is daar dus groter door geworden.

Wanneer je bij 20 maanden komt, zien we de kinderen die zich normaal ontwikkelen omhoog schieten terwijl de kinderen met Down's syndroom goede, gelijkmatige vooruitgang boeken. Statistisch gezien blijkt er geen verschil te zijn tussen kinderen die hier presteren op een gemiddelde van 75 en een gemiddelde van 50 woorden. Het is dicht bij elkaar, maar in feite is er zeer veel variabiliteit. Je zou uit onze statistische analyse dus moeten concluderen dat er geen verschil bestaat in de omvang van de woordenschat, behalve op dit punt (met zeventien maanden, Vert.), wanneer je gebarentaal toevoegt. Gebaren breiden de woordenschat in die vroege periode dus uit. Wil dat dan zeggen dat we de kinderen gedurende hun hele verdere carrière in de vroege taalontwikkeling moeten blijven aanmoedigen gebaren te maken, of komt er een tijd wanneer hun spraak het gewoon overneemt?



We hebben allemaal anecdotes gehoord en er zijn anecdotes beschreven in de literatuur. Wanneer de kinderen vroeg met gebaren beginnen lijkt dat het geheel van hun communicatie-vaardigheden uit te breiden, maar naarmate de verbale vaardigheden toenemen vallen de gebaren weg.

Hier wordt het aantal woorden getoond dat gezegd wordt naast het aantal woorden waarvoor gebaren gebruikt worden. Er vindt dus geen uitwisseling plaats. We gaan hier zien dat het aantal woorden dat met behulp van gebaren wordt aangeduid na zo'n 23 maanden eenvoudigweg helemaal verdwijnt, terwijl de verbale produktie versnelt. Dit is een gevolg van het feit dat verbale communicatie veel efficiënter is dan gebarentaal, terwijl het met behulp van een gebaren-woordenschat eenvoudigweg niet mogelijk is om alles weer te geven wat een kind in die periode wil zeggen. Wanneer de kinderen dus duidelijker worden in hun produktie kunnen gebarensystemen niet langer effectief worden gebruikt.

Ik denk dat het werken met gebaren nog een volgend commentaar verdient. Naar mijn mening - gebaseerd op het observeren van een aantal kinderen en gezinnen - zouden gebarensystemen moeten worden geïntroduceerd zodra kinderen intentioneel gaan handelen. Dat wil zeggen wanneer zij zich op een communicatieve manier met hun omgeving bezig gaan houden, met gebaren of verbaal, bijvoorbeeld 'ah, ah, ah' bij de deur van de ijskast, wanneer ze iets te drinken willen hebben, of gebaren gaan gebruiken om de dingen aan te duiden. Het is niet nodig om ver daarvoor al gebaren in te voeren. Kinderen ontwikkelen hun begrip dus omdat u zich echt op de produktiekant richt. Ik ben er zeker van dat velen het niet eens zullen zijn met die uitspraak, maar zo denk ik erover.

- Kinderen begrijpen gesproken taal heel effectief uit zichzelf.
- De inhoud van vroege gebarensystemen moet al datgene bevatten waar kinderen over willen communiceren, wat relevant is;
- Als derde en meest belangrijke punt: om te maken dat een gebarensysteem effectief gebruikt wordt, moet het hele gezin het leren en moeten de gebaren een onderdeel zijn van de alledaagse communicatie en geen aparte onderwijs-activiteit.

Ik wil u er hier op wijzen dat kinderen heel efficiënt woorden leren. En er is geen enkele reden om aan te nemen dat kinderen met Down's syndroom over andere mechanismen beschikken. Hooguit doen zij dat niet zo effectief, tenminste dat geloven wij op dit moment. Waar kinderen die zich normaal ontwikkelen misschien wel zo'n zeven à tien nieuwe woorden per dag leren in deze versnellingsfase, leren kinderen met Down's syndroom er misschien maar half zoveel. Ze leren echter wel degelijk iets van ieder nieuw aanbod. Onthoud dus dat:

- Taal wordt geleerd door oefening. Hoe meer u met uw kind oefent, of met de kinderen waar u mee werkt, hoe beter het kind zal worden. We blijven allemaal steeds maar doorgaan met het verbeteren van onze communicatie-vaardigheden, als we blijven oefenen.
- Richt u geheel op de communicatie zelf en niet op de vorm waarin dat gebeurt.
- Het is belangrijk om gebruik te maken van vroege stimuleringsprogramma's voor de mond om alle fysiologische verschillen in de werking van het mondgebied, die verstaanbare spraak in de weg zouden kunnen staan, te overwinnen.

Naar mijn mening beginnen we net pas de processen die een rol spelen bij de taalontwikkeling bij kinderen met Down's syndroom te begrijpen. Dat is een tijdrovend proces, vanwege het ontwikkelingstempo. Maar het zal ons helpen het geheel van taalvaardigheden te begrijpen die inderdaad leiden tot een productievere, gelukkigere en op z'n minst meer communicatieve mens met Down's syndroom.

Noot

Alle figuren zijn ontleend aan Miller (1992).

Literatuuropgave

Miller, J. F. (1992), 'Development of speech and language in children with Down syndrome' in: **Lott, I. T. en McCoy, E. E.**, 'Down syndrome: advances in medical care', Wiley-Liss, New York, V. S., ISBN: 0-471-56181-9, blzn. 39-50