NR 26 • ZOMER 1994 • STICHTING DOWN'S SYNDROOM

Thema-weekend voor 'nieuwe' ouders
zie pagina 7 ! ! !

DOWN up

Hartafwijkingen

- **een overzicht**
- **ervaringen van ouders**

Gynaecoloog glijdt uit

Problemen met verzekeringen

Onderwijs

- **lezen met Macquarie**
- **problemen met de toelating in het speciale circuit (KDV en ZMLK)**

Down's syndroom in Rusland

UPDATE

- **leergedrag bij Down's syndroom**
- **op weg naar vervolgonderwijs**

*In dit nummer veel aandacht voor hartafwijkingen, de meest dramatische complicatie die zich bij Down's syndroom voor kan doen. Neem kennis van de argumentatie van het SDS-advies: iedere baby met Down's syndroom naar de **kinder**cardioloog.*
Lees wat ouders schrijven over de problemen met ziektekosten- en uitvaartverzekeringen van hun kinderen met Down's syndroom.
Je zou verwachten dat op de speciale voorzieningen alle deuren wijd open staan voor kinderen met Down's syndroom. Twee moeders beschrijven hoe zeer dat in de praktijk soms tegenvalt.
Een Montessori-pedagoge doet uitgebreid verslag van haar positieve ervaringen met de leesmethode uit het Macquarie Program.
Lees ook de kritiek van de SDS op de gynaecoloog die een journalist liet optekenen dat Down's syndroom 'niet met het leven verenigbaar' is.
De vakbijlage besteedt veel aandacht aan baanbrekend Schots onderzoek met betrekking tot het leergedrag van kinderen met Down's syndroom.

Inhoud

Hoeveel procent slaat ramen kapot? 3

Interventie: geen therapie, maar interactie
een lezing door Cliff Cunningham 4

Hartafwijkingen, *een overzicht* 6

Toch een hartafwijking ! 12

Een hartafwijking met onverwachte complicaties 13

Hoe komen we ooit van die sonde af? 15

Over lepeldruk, *een reactie* 17

Problemen met uitvaartverzekeringen 18

De overgang naar een particuliere ziektenkostenverzekering 19

Twee spugers en een gillerd 21

Lezen met Macquarie
eerste ervaringen uit een Montessoripraktijk 23

Overpeinzingen van een schoolhoofd 27

Toch nog op zijn vierde jaar naar school 29

Eindelijk toch toegelaten op de ZMLK-school 30

Gewoon in beeld, *gynaecoloog glijdt uit* 33

Johan is anders 36

Korte berichten 36

'Snoezelen is apartheid' 37

Ze wordt behandeld als een kleuter
ervaringen met een GVT 38

'Down's syndroom nooit aan gedacht' 39

Down's syndroom in Rusland 40

Agenda 41

Bestelrubriek 43

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

Chrissie Kroes uit Nieuw Vennep kan ondanks haar sonde toch nog breed lachen. Zie het artikel: 'Hoe komen we ooit van die sonde af?' op blz. 15. *(foto Wim Kroes)*

Bij de achterzijde

Jean Pierre Vallet uit Firminy, Frankrijk, speelt heel verdienstelijk klassiek gitaar. Desgevraagd antwoordde hij daarbij niet echt gehinderd te worden door het feit dat zijn vingers als gevolg van het syndroom van Down mogelijk relatief kort zijn. *(foto Paul Vallet, Firminy, Frankrijk)*

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,
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

Hoeveel procent slaat ramen kapot?

• Yt van der Wal, Vriezenveen

Pakweg tien jaar geleden, toen onze dochter met Down's syndroom nog maar enkele jaren oud was, kwam ik in een bibliotheek het hiernaast afgebeelde boekje tegen: 'Over kinderen die men mongooltjes noemt'. De uitdrukking 'mongooltjes' was toen nog zo algemeen ingeburgerd, dat ik me daar op dat moment niet aan ergerde. De afbeelding op de voorkant vond ik echter afschuwelijk! Omdat ik erg graag wat meer aan de weet wilde komen over kinderen met het syndroom van Down, nam ik het boekje toch maar mee naar huis.

het gewraakte boek

Bij het doorbladeren en hier en daar een stukje lezen, rezen mij echter al gauw de haren ten berge! Dat mijn kind een handicap had, dat wist ik wel. Maar dat iemand zo afstandelijk en defaitistisch over kinderen zoals mijn dochtertje schreef, kwetste mij.

Ik was ervan overtuigd dat mijn kind als mens zeer de moeite waard was en nooit dat soort toekomst tegemoet zou gaan als van de kinderen die in dit boek beschreven werden.

Op bladzijde 46 (tweede druk) staat bijvoorbeeld de uitslag van een vergelijkend onderzoek tussen 'mongooltjes' (nu zouden we zeggen: kinderen met Down's syndroom) en andere 'geestelijk gehandicapten' (nu zouden we zeggen: kinderen met een *verstandelijke* handicap) betreffende hun gedrag. Daarbij is vergeleken hoe groot het percentage bij elk van beide groepen is dat:

- ramen kapot slaat
- doelloos heen en weer rent
- met ontlasting smeert
- agressief is
- personeel of andere kinderen aanvalt
- zichzelf pijn doet
- met voorwerpen smijt
- etc. etc.

Ik bracht het boek terug naar de bibliotheek en vertelde dat het naar mijn mening veel beter zou zijn om het uit de roulatie te nemen. Het was voor ouders immers veel te kwetsend om te lezen. Bovendien was het ook toen al totaal verouderd. Alleen voor iemand die een scriptie over dit onderwerp wilde schrijven en daarbij verouderd, historisch materiaal nodig had, kon het nog bruikbaar zijn.

De mevrouw achter de balie zei: 'Bewaart u het zelf dan maar voor dat doel. Wij lenen het niet meer uit'. Daarop plaatste ze een groot stempel 'VERWIJDERD BEZIT' voor in het boek.

Vorige week vond ik het boek tussen allerlei rommel op zolder en herinnerde me de gebeurtenis van toen weer. Ik herinnerde me ook weer hoe schaars de informatie over het syndroom van Down in die tijd was en hoe negatief het toekomstbeeld van deze kinderen in de publieke opinie. Wat is er in die tien jaar veel veranderd! Wat een geluk, dat intussen de Stichting Down's Syndroom ontstaan is! Ouders van kinderen met Down's syndroom staat nu veel meer informatie ter beschikking. Deze informatie is bovendien veel positiever dan toen.

Het valt me de laatste tijd trouwens op, dat onze Anneke graag 'Down + Ups' doorbladert en daarbij aandachtig de foto's bestudeert. Vandaag kwam de nieuwe 'Down + Up' (nummer 25). Terwijl mijn man aan het kijken was wat er deze keer allemaal in stond, ging Anneke naast hem zitten, kennelijk ook nieuwsgierig naar de inhoud. Ze begrijpt dat er kinderen zijn met bepaalde gelijke kenmerken. Vooral de foto's van grotere kinderen, zoals Nina (die ze persoonlijk kent) en van Peetjie, spreken haar erg aan. Toen we er een fotoboek bijhaalden van toen zijzelf klein was, ging ze ook met meer interesse naar de foto's van kleinere kinderen kijken.

Ik vertelde haar dat deze kinderen het syndroom van Down hebben en dat ze er, naar mijn mening, leuk uitzien. Daar was ze het mee eens. Ik zei verder dat ze het allemaal moeilijk vinden om te leren. Ik zei dat dat komt door Down's syndroom, maar dat deze kinderen erg hun best doen en daardoor toch veel bereiken. Dat ze daardoor mee kunnen doen met anderen: jazzballet, kinderkoor, met de club naar een avonturenpark, etc. (allemaal dingen die ze zelf doet) en nog veel meer, zoals bijvoorbeeld een baan vinden. Ik ben ervan overtuigd dat dit soort gesprekken rond het thema Down's syndroom haar sterk zal meehelpen haar eigen identiteit te leren kennen, maar daarbij vooral ook haar mogelijkheden te leren zien.

voor ouders veel te kwetsend

Interventie: geen therapie, maar interactie

een lezing door Cliff Cunningham

• Gert de Graaf, Amsterdam

In de vorige Down + Up stond het al aangekondigd: Cliff Cunningham, komt naar Nederland. Deze Engelse onderzoeker is gespecialiseerd op het gebied van de begeleiding van gezinnen met kinderen met Down's syndroom. Op vrijdag 22 april vond in Eemeroord in Baarn een door de SDS georganiseerde lezing plaats in de aanwezigheid van ongeveer vijftig mensen, voor het merendeel ouders.

attitudes zijn belangrijk

Cunningham vertelde dat hij in eerste instantie als onderzoeker geïnteresseerd was in het vergelijken van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom met die van 'normale' kinderen. Al vrij snel verschoof zijn interesse echter naar de vraag hoe gezinnen, waarin een kind met Down's syndroom opgroeit, omgaan met deze situatie. Het onderzoeksthema veranderde van de vraag: 'Hoe ontwikkelen kinderen zich?' in de vraag: 'Hoe leven mensen samen op een planeet?'

Geen homogene groep

Uit het publiek kwam de vraag of Cunningham mensen met Down's syndroom als één categorie ziet. Cunningham antwoordde dat mensen met Down's syndroom niet één homogene groep zijn, maar dat er grote onderlinge verschillen zijn. Daarop stelde hij een wedervraag: 'Wat is voor u Down's syndroom?' Een aantal antwoorden uit het publiek: 'Ze is 5 jaar oud en ze heeft veel plezier'. 'Down's syndroom, dat is voor mij mijn kind.' Vervolgens gaf Cliff een aantal abstracte definities, zoals die door wetenschappers en hulpverleners gebruikt worden, Down's syndroom is een chromosoomafwijking, resulterend in een afwijkende ontwikkeling, een lagere intelligentie, enz, enz. Cunningham benadrukte dat mensen verschillende definities gebruiken. Hij wees het publiek erop dat de positie van een ouder een andere is dan die van een hulpverlener. 'Hulpverleners komen en gaan, de ouders blijven', aldus Cunningham.

Cunningham vertelde dat alle 181 kinderen in zijn onderzoeksgroep gedurende de eerste twee levensjaren begeleid zijn met een early interventionprogramma. Toch blijken deze kinderen grote onderlinge verschillen in IQ-scores (IQ = intelligentiequotiënt) te vertonen. Eén kind had bijvoorbeeld op de leeftijd van vijf jaar een bovennormaal IQ, terwijl er ook enkele kinderen bij waren met een diepe verstandelijke handicap. In die gevallen waren er overigens altijd ook andere extra handicaps aanwezig.

Volgens Cunningham lijkt het erop dat de verdeling van intelligentie bij kinderen met Down's syndroom identiek is aan de verdeling van intelligentie zoals die bij 'normale' kinderen voorkomt, maar dan rond een lager gemiddelde. Cunningham stelde dat we niet uit het oog moeten verliezen dat er net als bij 'normale' kinderen bij kinderen met Down's syndroom verschillen in aanleg zijn, die naar zijn mening een grote rol spelen in wat voor IQ iemand uiteindelijk bereikt.

Attitudes zijn belangrijk

Iemand uit het publiek stelde de vraag: 'Als erfelijke verschillen grotendeels bepalen wat voor IQ iemand met Down's syndroom uiteindelijk bereikt, als stimulatie er dus niet veel toe doet, waarom doen we dan al die moeite?' Volgens Cunningham blijkt uit zijn onderzoek dat ouderliefde belangrijker is dan oefeningen met je kind doen. Maar, aldus Cunningham, als je zegt: 'Ik doe niks', dan krijg je zeker een kind met een ernstiger ontwikkelingsachterstand. Attitudes zijn dus wèl belangrijk. Het is volgens Cunningham echter niet zo dat hoe meer je oefent, hoe minder gehandicapt je kind wordt. Tenzij er specifieke problemen zijn, zoals bijvoorbeeld slappe spieren. Dan is extra oefening wel zinvol. Met betrekking tot het uiteindelijke verstandelijke niveau dat een kind

---

Wie was er bij Cunningham in Eemeroord?

En wie betaalde daar ƒ 57,50 voor een exemplaar van de tweede druk (met het effen groene omslag) van diens boek 'Syndroom van Down'? Helaas berichtte de uitgever ons pas dagen later dat de juiste prijs ƒ 39,90 was. Als gevolg van een computerstoring had men ons niet eerder kunnen laten weten dat de tweede druk niet duurder, maar goedkoper uitviel dan de eerste. De SDS wil de drie personen die op vrijdagmiddag 22 april teveel betaalden graag terugvinden om hen het verschilbedrag te kunnen restitueren.

Jolinde van der Velde

bereikt is veel oefenen, volgens Cunningham, niet heel effectief. Extra oefening, zoals in een early interventionprogramma, geeft volgens Cunningham weliswaar korte-termijn effecten in termen van IQ-scores. Lange-termijn effecten in termen van IQ-scores heeft hij in zijn onderzoek echter niet kunnen aantonen.

ouders krijgen meer zelf-vertrouwen

Niet blind staren op IQ

Overigens moeten we ons volgens Cunningham niet blind staren op IQ-scores om het effect van early intervention te onderzoeken. Eigenschappen als zelfvertrouwen, een positieve levenshouding, alertheid en dergelijke, worden wel degelijk, ook op lange termijn, beïnvloed door een early interventionprogramma. Deze komen echter niet tot uitdrukking in een IQ-score, terwijl ze wel heel wezenlijk zijn voor de persoon met Down's syndroom in kwestie. Een ander aantoonbaar effect van het gebruik van een early interventionprogramma in het onderzoek van Cunningham is dat ouders hierdoor meer zelfvertrouwen krijgen, dat moeders eerder weer gaan werken, dat ouders minder overbeschermend zijn en dat ze hun kinderen vaker in geïntegreerde situaties brengen. De attitudeverandering die teweeg wordt gebracht door het werken met een early interventionprogramma, is hier volgens Cunningham verantwoordelijk voor.

kinderen vaker geïntegreerd

Deze attitudeverandering trad, vertelde Cunningham, echter ook op bij een groot aantal gezinnen dat niet begeleid werd met een early interventionprogramma. In die tijd besteedden de televisie en de kranten namelijk veel aandacht aan het werk van Cunningham, waardoor ook ouders zonder begeleiding zagen wat er mogelijk was met kinderen met Down's syndroom. De verschillen tussen de groepen die wel en niet begeleid werden met een programma werden hierdoor een stuk kleiner. Ook de gezinnen die geen programma gebruikten gingen hun kinderen meer gelegenheid tot ontwikkeling bieden.

Voorlangs of achterlangs?

Cliff vroeg aan iemand uit het publiek: 'Hoe veegt u eigenlijk uw billen af' Gegiechel. Cliff gaf zelf een demonstratie. Meer gegiechel. Daarop vroeg hij of er ook mensen waren die niet achterlangs vegen maar voorlangs. Ja zeker, die waren er. Cunningham legde ons uit dat dit een serieus onderwerp is. Mensen met Down's syndroom hebben vaak korte armen en bovendien willen ze daarbij ook nog weleens aan de dikke kant zijn. Probeer dan maar eens je billen achterlangs af te vegen. Lukt niet. Kan niet. Cunningham: 'Ik word er een beetje moe van. Keer op keer wordt ik geconsulteerd door ouders die zeggen dat ze hun kind op vakantiekamp willen laten gaan, als ze maar haar billen goed af kon vegen. Om dan iedere keer te moeten vragen: "Hoe veegt uw kind zijn billen af, vóór- of achterlangs?" "Nou achterlangs, dat heb ik haar zo geleerd"'. Dat soort dingen, daar gaat het om bij interventie, niet om zulke abstracte dingen als IQ-scores, maar om je billen afvegen, je jas aantrekken . . . bij interventie draait het om interactie, niet om therapie'. Dat neemt overigens niet weg dat sommige kinderen met Down's syndroom wel degelijk therapie nodig hebben, bijvoorbeeld logopedie of fysiotherapie. Alleen het etiket Down's syndroom op zich zegt niets. Altijd moet gekeken worden of dit individuele kind die bepaalde therapie wel echt nodig heeft.

De ontwikkeling gaat langer door

Cliff noemde nog een laatste resultaat uit zijn onderzoek. Er zijn sterke aanwijzingen dat mensen met Down's syndroom zich langer doorontwikkelen dan 'normale' mensen. Na een tijdelijk plateau gaat de ontwikkeling bij het 'gemiddelde' en bij het 'bovengemiddelde' kind met Down's syndroom vanaf de leeftijd van 17-20 jaar weer goed vooruit. Dit is merkbaar in een stijging van hun IQ-scores, een stijging die bij 'normale' mensen op deze leeftijd niet meer voorkomt. Dit is een sterk argument om op die leeftijd niet te stoppen met scholing.

Integratie: Het gaat om Jan

Een vraag uit het publiek. 'Wij willen ons kind integreren op een basisschool. Hoe moeten wij een school benaderen?' Cliff antwoordde dat je in de eerste plaats duidelijk moet maken dat je niet een kind met Down's syndroom komt aanmelden, maar Jan. Het gaat om Jan, hoe Jan in elkaar steekt. Ten tweede zou je het hoofd van de school kunnen vertellen dat uit onderzoek blijkt dat voor het slagen van integratie de houding van de directie heel belangrijk is. Vraag de directeur wat het doel van de integratie van Jan is. Hoe belangrijk vindt hij/zij het sociale aspect? En hoe belangrijk het cognitieve aspect? Het is zaak dat ouders en directie met betrekking tot de doelen die ze met de integratie nastreven op dezelfde golflengte zitten. Tenslotte moeten er afspraken gemaakt worden over hoe de integratie geëvalueerd wordt: waar let je op om te beoordelen of het geslaagd is?

Het levendige karakter van de lezing, veroorzaakt door het voortdurende wederzijdse vraag- en antwoordspel dat door Cunningham uitgelokt werd, èn de afwisseling van theorie en suggesties voor de praktijk, maakte deze middag een waardevolle ervaring voor velen.

Hartafwijkingen *

een overzicht

• Erik de Graaf, Wanneperveen

De meest dramatische complicatie die zich bij baby's met Down's syndroom kan voordoen is een (ernstige) hartafwijking. Eerst denken ouders de klap van hun leven te krijgen bij het aanhoren van de diagnose van hun baby. Vaak wordt hen daarbij als 'troost' ook verteld dat ze nooit meer zo'n tik zullen hoeven te incasseren. En dan, een paar dagen of een paar weken later, krijgen velen daar bovenop nog eens te horen dat hun baby een ernstige hartafwijking heeft. Voor de meesten van hen is die plotseling dan kennelijk levensbedreigende situatie veel erger dan de hele diagnose Down's syndroom. Want, we praten er niet graag over, hartafwijkingen vormen nog steeds de belangrijkste doodsoorzaak van kinderen met die conditie, met name in de eerste levensjaren. Aan de andere kant is het ook belangrijk te weten dat lang niet alle hartafwijkingen ernstig of levensbedreigend zijn.

stethoscoop is beslist onvoldoende

In de literatuur is sprake van 7 tot 70 % van de kinderen met Down's syndroom waarbij aangeboren hartafwijkingen voor zouden komen. Deze grote verschillen hebben vooral te maken met de wijze waarop hartafwijkingen worden gedefinieerd en met de keuze van de onderzoekspopulatie waaraan de getallen ontleend zijn. De hogere waarden zijn dan afkomstig van onderzoeken met betrekking tot alle patiënten uit bepaalde ziekenhuizen. Daar telden de gezonde kinderen in die buurt dus gewoon niet mee. Wanneer echter zoveel mogelijk alle kinderen met Down's syndroom uit een bepaalde regio genomen worden, een z. g. geboortecohort, vallen de getallen lager uit. Een algemeen geaccepteerde praktijkwaarde op dit moment is 50 %. Dat wil zeggen één hartafwijking op iedere twee baby's met Down's syndroom die geboren worden. Ter vergelijking: bij baby's die geen Down's syndroom hebben gaat het om 0,8 %. Opvallend is verder dat deze hartafwijkingen bij meisjes met Down's syndroom vaker voorkomen dan bij jongens. Dat is precies andersom dan bij andere kinderen.

Altijd naar de kindercardioloog

Als ergens een vroege diagnose een wereld van verschil maakt, is het wel bij aangeboren hartafwijkingen. Daarom vraagt de SDS bij alle intakegesprekken met nieuwe ouders altijd door over de manier waarop het hartje van de baby beoordeeld is. ***Een huis- of een kinderarts die alleen maar luistert met een stethoscoop is beslist onvoldoende.*** We zullen hieronder zien waarom. Ook het alleen maar maken van een 'hartfilmpje' (ECG) of een Röntgenfoto is beslist niet genoeg om een diagnose te kunnen stellen. Verder mist een gewone cardioloog in een streekziekenhuis, die immers gespecialiseerd is in het voorkómen van hartinfarcten en andere ***verworven*** hartafwijkingen bij volwassenen, de ervaring met ***aangeboren*** afwijkingen in kinderhartjes ter grootte van een duivenei. Een kindercardioloog uit een academisch centrum heeft die wèl. Er is daarom maar één goed advies, mede vanuit de sectie kindercardiologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde: ieder kind met Down's syndroom (dat immers zo'n groot risico loopt!) behoort altijd binnen de eerste drie maanden na de geboorte te worden 'gezien' door zo'n kindercardioloog. En vrijwel altijd zal die dan een echo maken en daarop zijn diagnose baseren. In Amerikaanse adviezen wordt zelfs een kindercardiologisch consult met een echo aanbevolen in de eerste *twee* levensmaanden. In alle algemeenheid zal diezelfde kindercardioloog het kind met een maand of zeven, acht nog een keer terug willen zien.

De risico's

In principe betekent een hartprobleem op z'n minst een niet-optimale zuurstofvoorziening van alle cellen van het lichaam. Maar laten we beginnen met op te merken dat dat in voorkomende gevallen lang niet altijd echt problemen op hoeft te leveren. Er zijn heel wat mensen met hartafwijkingen die daar in de praktijk niet of nauwelijks iets van merken. In ernstiger gevallen kan een baby als gevolg van een minder goede zuurstofvoorziening echter minder spierarbeid verrichten terwijl daarnaast ook de doorbloeding van zijn hersenen minder goed kan zijn. Het laat zich raden dat dat niet gunstig is voor de ontwikkeling en de werking daarvan.

Er is echter ook nog een geheel ander risico. Bij veruit de meeste van de hieronder genoemde hartafwijkingen is er sprake van 'lekkage' tussen beide harthelften via een opening in een scheidingswand. Uw dokter spreekt dan vaak van een ***'links-rechts-shunt'***. Het gevolg daarvan is, dat er meer bloed naar de longen gaat. Niet alleen bloed uit de rechter kamer, zoals het hoort, maar bloed uit beide kamers te zamen. Dat staat dan ook nog onder hogere druk, domweg omdat de linkerkamer sterker gespierd is dan de rechter. Van daaruit moet immers het hele lichaam worden bediend en niet alleen de dichtbij gelegen longen. Als gevolg daarvan ontstaat er verhoogde bloeddruk in de longen, ***'pulmonale hypertensie'***. Daardoor raken de

Volgend thema-weekend

De SDS is voornemens van vrijdag 18 november (16.00 uur) tot zondag 20 november (16.00 uur) a. s. haar vijfde Themaweekend Down's syndroom te organiseren in Vormingscentrum Overcinge / De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). In eerdere afleveringen van dit blad (nrs. 12 en 20) alsmede in de Vrij Nederland van 20 maart 1993 stond al hoe geslaagd de vorige weekends waren.
De vrijdagavond is ook nu weer gereserveerd voor een uitgebreide kennismaking. De zaterdagmorgen zal worden gevuld door een kinderarts van één van de Down Syndroom-Teams. Daarbij zal het gaan over de medische aspecten van Down's syndroom. De zaterdagavond wordt weer besteed aan een workshop educatieve spelletjes met de kinderen erbij. Op zondagochtend geeft een specialist uit het veld zijn/haar visie op de praktijk van early intervention.
Ook nu weer zijn de deelnemers ouders (moeders en vaders) van kinderen met Down's syndroom met alle gezinsleden. In totaal kunnen ca. 35 volwassenen en ongeveer evenveel kinderen deelnemen. Voor de kinderen zal er voldoende opvang aanwezig zijn, zodat de ouders ongehinderd aan het programma deel kunnen nemen en contact met elkaar kunnen hebben.
Omdat het aantal plaatsen beperkt is en de belangstelling bij de vorige weekends zo groot was, wordt u aangeraden uw gezin snel op te geven. Wanneer de leeftijdsopbouw van de kinderen daar aanleiding toe geeft zal met de broers en zusters van de kinderen met Down's syndroom worden ingegaan op hun specifieke problemen.
Bij onderstaande prijzen is subsidiëring een vereiste. Alle inschrijvingen zijn daarom behoudens toekenning van subsidie, terwijl het weekend alleen bij voldoende deelnemers door kan gaan.

De kosten van het weekend bedragen

	bij opgave voor 1 september	*bij opgave na die tijd*
per volwassene	*ƒ 125,=*	*ƒ 150,=*
voor het eerste kind	*ƒ 35,=*	*ƒ 40,=*
voor het tweede kind	*ƒ 25,=*	*ƒ 30,=*
voor alle overige kinderen	*ƒ 15,=*	*ƒ 20,=*

longen min of meer verstopt en verliezen hun souplesse. Uiteindelijk kan op die manier de stromingsweerstand van de bloedvaten in de longen onomkeerbaar worden vergroot. Blijvende longschade dus, die *'Eisenmenger complex'* wordt genoemd. Als gevolg daarvan kan de lekkage dan van richting veranderen en overgaan in een *'rechts-links shunt'*. Daarbij ontstaat er als gevolg van de vermenging van zuurstofrijk bloed uit de linker kamer met zuurstofarm bloed uit de rechter een blauwpaarse verkleuring van de huid die *'cyanose'* of *'blauwzucht'* genoemd wordt. Of daar sprake van is kan het beste worden waargenomen terwijl de baby huilt. Daarbij moet dan met name naar de tong, de lippen en de nagelbedden gekeken worden. Bij zo'n rechts-links-shunt kan een eerder wel aanwezig hartgeruis dan weer weggevallen zijn. Het uiteindelijke resultaat van het Eisenmenger-complex is blijvende schade aan de longen met als resultaat een blijvend verminderde longfunctie, terwijl uiteindelijk zelfs hartstilstand kan optreden. Meerdere onderzoekers hebben vastgesteld, dat kinderen met Down's syndroom en een links-rechts-shunt (de voorfase) gevoeliger zijn voor het ontstaan van blijvende schade aan de longen (de eindfase) dan kinderen die geen Down's syndroom hebben. Dat is een reden te meer waarom we ons bij een baby met Down's syndroom nog minder kunnen permitteren om een hartafwijking te missen dan bij andere kinderen.

Vaak als voedingsprobleem

Los van het onderzoek door de kindercardioloog zijn de belangrijkste symptomen die misschien een gevolg zouden kunnen zijn van een hartafwijking: slecht willen eten, gauw moe zijn, moeilijke ademhaling, overvloedige transpiratie, blauwzucht, een hartgeruis en een 'minder goed doen' in het algemeen. Maar problemen met de voeding, geringe groei, etc., kunnen uiteraard ook heel andere oorzaken hebben.

Gedurende de eerst zes levensmaanden vindt de meest rigoureuze lichamelijke inspanning plaats tijdens het voeden. Wanneer een baby als gevolg van een hartafwijking niet in staat is grote lichamelijke belastingen te ondergaan uit zich dat daarom vaak als een voedingsprobleem: onvoldoende kracht om te zuigen en/of gauw moe zijn. Moeilijke ademhaling, overvloedige transpiratie en blauwzucht behoeven hier geen nadere toelichting meer.

gevoeliger voor blijvende schade aan de longen

Een hartgeruis ontstaat wanneer een straal bloed onder hoge snelheid door een vernauwing geperst wordt. Daarbij kunnen dan aanzienlijke drukfluctuaties ontstaan die van buitenaf als geluid waarneembaar zijn. Een hartgeruis levert echter lang niet altijd een medisch probleem op. Het verschijnsel komt voor bij veel gezonde jonge kinderen, maar bijvoorbeeld ook bij een scheidingswanddefect of een klepvernauwing. In die laatste gevallen is het karakter van het geluid dan echter wel min of meer karakteristiek. Dat de huis- of kinderarts als eerste naar zijn stethoscoop grijpt om naar het hartje te luisteren is dus in principe een heel goede gedachte. De oorzaak maakt dat zo'n hartgeruis minder duidelijk is naarmate de

doorstroomopening groter is en dat is bij bijvoorbeeld scheidingswanddefecten bij baby's met Down's syndroom vaak het geval. Bovendien zijn daar de haarvaatjes in de longen nauwer, waardoor de 'longvaatbedweerstand' van diezelfde baby groter is dan bij andere kinderen. Dat maakt dat de lekkage bij hen, als er wel degelijk een opening is, veel minder hevig kan zijn. Beide factoren gezamenlijk betekenen dat er bij een ernstige hartafwijking bij Down's syndroom vaak geen geruis te horen is. Dat wordt door veel onderzoekers bevestigd. Helaas wordt door behandelende artsen een hartgeruis nog maar al te vaak als het enige criterium gehanteerd bij een zo vroeg mogelijke herkenning van een hartdefect bij heel jonge kinderen. Dat is dus volkomen onjuist.

bij een ernstige afwijking vaak geen geruis

Tenslotte 'doet' een baby met een ernstige hartafwijking het over de hele lijn gewoon minder goed, terwijl ook de spieren minder sterk zijn met als gevolg een vertraging in de motorische ontwikkeling. Maar die laatste symptomen kunnen bij een baby met Down's syndroom ook weer aan het syndroom als zodanig toegeschreven worden en derhalve kan de hartafwijking gemakkelijk onopgemerkt blijven.

In de praktijk kan het missen van een hartafwijking kort na de geboorte van een kind met Down's syndroom betekenen dat dat pas later, op basis van andere symptomen, zoals bijvoorbeeld verkleuring van de huid, naar een cardioloog wordt doorverwezen. Op dat moment kan er echter al sprake zijn van blijvende schade aan de longen.

afwijkingen blijven gemakkelijk onopgemerkt

Vertraagde ontwikkelingsprocessen

Het is belangrijk te bedenken dat al deze afwijkingen eigenlijk alleen maar een gevolg zijn van een combinatie van ontwikkelingsprocessen die in verschillende mate vertraagd zijn. Een goed voorbeeld daarvan vormen de hierboven al genoemde scheidingswanddefecten, de 'gaatjes' in het hart. Daarbij moet u weten dat het hart in feite een holle spier is waarbinnen zich in de eerste weken na de conceptie een verticale scheidingswand (***'septum'***) begint te ontwikkelen door uitgroei vanaf twee kanten naar elkaar toe. Min of meer tegelijkertijd, en dus ruim voordat die scheidingswand voltooid is, begint er als gevolg van een welving van de beide zijwanden een horizontale insnoering te ontstaan met een kanaalvormige opening in het midden. Vertragingen in dat proces verhinderen nu - in meer of mindere mate - de vorming van een weefselkussen op de plek waar uiteindelijk de 'groeipunten' van de scheidingswand tussen de beide boezems (van bovenaf) en tussen de beide kamers (van onderaf) elkaar hadden behoren te ontmoeten, het z. g. ***'endocardkussen'***. Wanneer een scheidingswand het endocardkussen-in-aanleg niet volledig haalt blijft er dus een stukje open, het bekende 'gaatje'. Tussen de boezems (***'atria'***) of tussen de kamers (***'ventrikels'***), dat doet aan het principe niets af. Als je dat weet ligt het ook voor de hand om te verwachten dat dergelijke defecten, zo lang ze maar klein en niet te gecompliceerd zijn, na de geboorte van het kind misschien alsnog spontaan herstellen.

De belangrijkste afwijkingen op een rijtje

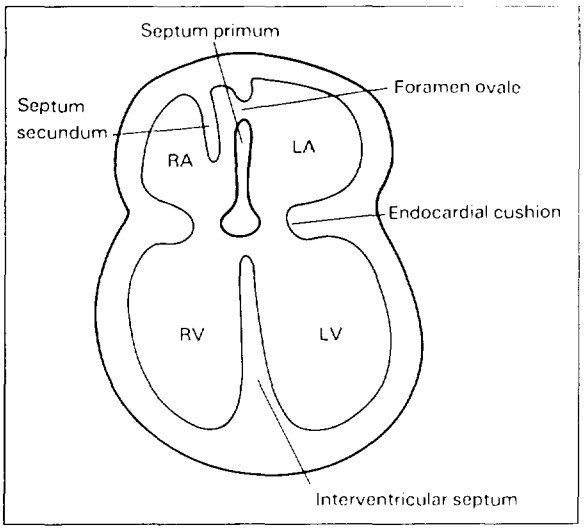
De belangrijkste afwijkingen die bij baby's met Down's syndroom gewoonlijk worden onderscheiden zijn:

1) Het ***atrio-ventrikulaire septumdefect (A-VSD).*** Tot voor kort werd dit gewoonlijk een ***endocardkussendefect (ECD)*** genoemd. Een naam uit de praktijk is ook AV-kanaal. Eénderde tot de helft van alle hartafwijkingen bij Down's syndroom is zo'n A-VSD. Bij een ***volledig AV-kanaal*** is er sprake van een opening in de scheidingswanden tussen de boezems zowel als tussen de kamers, terwijl er verder geen volledige onderverdeling is tussen wat een linker en een rechter hartklep had moeten worden. In plaats daarvan is er een gemeenschappelijke AV-klep die beide kamers tegelijk moet afsluiten. Als gevolg daarvan bestaat er een vrije verbinding tussen alle vier compartimenten van het hart. Bij het minder ernstige ***partiële A-VSD*** is de scheidingswand tussen de kamers wèl volledig ontwikkeld, zodat er alleen sprake is van een atriumseptumdefect (ASD). Verder is de AV-klep in het midden ook al wel vergroeid met de scheidingswand tussen de beide kamers, maar is er nog niet echt sprake van twee afzonderlijke hartkleppen.

Veel baby's met zo'n partieel A-VSD hebben aanvankelijk geen hartgeruis, met name nog niet op heel jonge leeftijd, en vertonen vaak ook geen verdere symptomen van een hartafwijking. Na verloop van tijd wordt echter duidelijk dat ze last hebben van kortademigheid en snel vermoeid raken als gevolg van een 'links-rechts-shunt'. Bovendien hebben deze kinderen frequent last van luchtweginfecties. Gewoonlijk wordt een chirurgische ingreep aanbevolen op een leeftijd van twee à vier jaar.

Bij het ernstigere, volledige A-VSD lekt een aanzienlijk deel van het bloed uit de linker naar de rechter kamer met alle risico's van dien. Desondanks hebben veel baby's met een volledig A-VSD aanvankelijk ook weer geen hartgeruis. Wel raken ze vaak gauw vermoeid, met name bij het zuigen. Bovendien vertonen ze vaak een geringe gewichtstoename. Tenslotte vertonen ze na verloop van tijd een blijvende blauwpaarse verkleuring van de huid. De enige remedie op dit moment is een zeer vroege chirurgische ingreep om zo goed mogelijk te voorkomen dat zich blijvende schade aan de longen kan ontwikkelen. Bij alle vormen van een A-VSD mag geen spontaan herstel verwacht worden.

2) Het ***ventrikel-septumdefect (VSD).*** Een andere relatief veel voorkomende hartafwijking bij Down's syndroom (tot bijna eenderde van de gevallen) is een VSD. Daarbij is er sprake van één of meerdere openingen tussen de beide kamers. Afhanke-



De ontwikkeling van de kamers, de boezems en de kleppen (RA = rechter boezem; RV = rechter kamer; LA = linker boezem; LV = linker kamer; septum primum = eerste scheidingswand; septum secundum = tweede scheidingswand; foramen ovale = ovale venster; endocardial cushion = endocardkussen; interventricular septum = kamerscheidingswand) (overgenomen uit Hallidie-Smith, 1985)

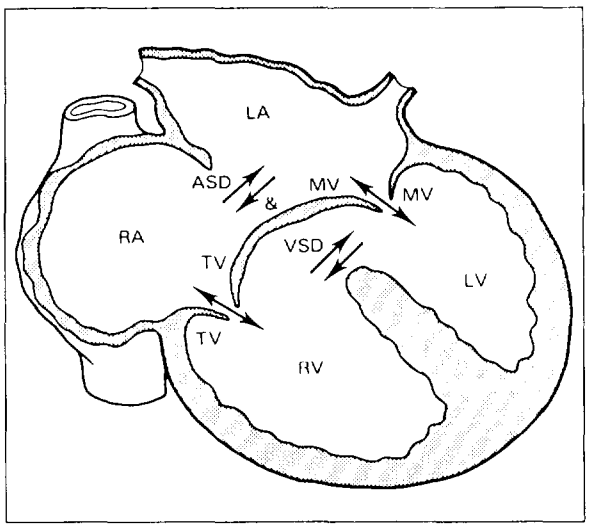
lijk van de grootte van de opening(en) treedt ook hierbij lekkage op van de linker naar de rechter kamer met uiteindelijk de hierboven aangegeven gevolgen voor de longen. Soms wordt (worden) de opening(en) in de loop van het eerste levensjaar vanzelf kleiner om eventueel zelfs helemaal dicht te gaan. Volgens sommige onderzoekers is dat overigens een zeldzaamheid. De symptomen als kortademigheid, slechte gewichtstoename en het frequent voorkomen van luchtweginfecties, als ze er al waren, nemen dan af. In dat geval kan een eventuele operatie uitgesteld worden naar een later tijdstip of is die misschien in het geheel niet meer nodig. Is de opening echter groter, dan is een ook hier een snelle chirurgische correctie vereist voordat blijvende schade aan de longen ontstaat. Het is heel belangrijk om te benadrukken dat ook bij grote VSD's vaak geen hartgeruis optreedt terwijl ook hier wel degelijk het gevaar bestaat van blijvende longschade als gevolg van verhoogde bloeddruk in de longen.

3) Het ***atrium-septumdefect van het secundum type (ASD secundum).*** Circa eentiende van alle hartafwijkingen bij Down's syndroom is een ASD secundum. In dit geval is er een opening tussen beide boezems in plaats van tussen beide kamers. Gewoonlijk zijn er de eerste jaren geen symptomen, maar doen zich hooguit pas later frequent luchtweginfecties voor en ontwikkelt zich mogelijk een verhoogde bloeddruk in de longen. Dat laatste hoeft echter niet het geval te zijn. Daarom staat nog ter discussie of in dit geval een chirurgische ingreep gerechtvaardigd is. Volledigheidshalve zij hier nog vermeld, dat er behalve een ASD secundum natuurlijk ook een ASD primum bestaat, maar dat is hetzelfde als het hiervoor al besproken partiële A-VSD. Het onderscheid tussen primum (eerste) en secundum (tweede) heeft te maken met de plaats van de opening: lager, tegen de hartkleppen aan, bij het primum type en hogerop bij het secundum type.

4) De ***open ductus Botalli (ODB).*** Circa eentiende van alle hartafwijkingen bij Down's syndroom betreft een open ductus. Hierbij gaat het om een verbinding tussen de longslagader en de aorta (lichaamsslagader) met behulp waarvan vóór de geboorte zuurstofrijk bloed langs de nog niet gebruikte longen heen naar de rest van het lichaam werd gestuurd en die zich kort na de geboorte (meestal na enkele dagen) behoort te sluiten. Dat leidt ook hier weer tot lekkage van een extra hoeveelheid bloed, onder hogere druk (afkomstig uit de linker kamer), met als gevolg een te hoge bloeddruk in de longen. Op die manier kan er dus ook bij een ODB blijvende longschade ontstaan, wanneer niet tijdig wordt ingegrepen. Deze hartafwijking komt ook bij andere kinderen relatief vaak voor, maar bij Down's syndroom heeft de ductus vaak een grotere doorsnede. Dat neemt niet weg dat een open ductus bij kinderen met Down's syndroom in de eerste jaren ook vaak weer vrij van symptomen kan zijn. Overigens gaat het hierbij om een relatief eenvoudige operatie boven het hart.

5) De ***Tetralogie van Fallot (4F).*** Bij circa eentiende van alle hartafwijkingen bij Down's syndroom gaat het om een Tetralogie van Fallot. Hierbij hebben we te maken met een complex van vier ('tetra') afwijkingen die tegelijk met elkaar optreden. Dat laatste gaat terug op één gemeenschappelijke oorzaak tijdens de embryonale ontwikkeling. De twee belangrijkste afwijkingen zijn een groot ventrikelseptumdefect (VSD, zie hiervoor) en een vernauwing van de longslagader of ***'pulmonaalstenose' (PS).*** Als gevolg van het eerste kan er weer lekkage van zuurstofrijk bloed naar de rechterkamer optreden. Maar dankzij die vernauwing kan er zo uiteindelijk toch maar weinig extra bloed in de longen terechtkomen. Daarom komt verhoogde bloeddruk in de longen, met alle risico's van dien, bij deze afwijking niet voor. Vaak, maar lang niet altijd, vertoont een kind met deze aandoening bij de geboorte al een enigszins blauwpaarse verkleuring van de huid (als gevolg van een rechts-links-shunt). Vaak ook treedt die verkleuring pas op een leeftijd van twee à vier jaar op. Bovendien is de vernauwing van de longslagader veranderlijk in de tijd. Als gevolg daarvan kunnen zich soms 'cyanotische aanvallen' voor-

Volledig A-VSD (AV-kanaal) waarbij de openingen in de scheidingswanden en de onontwikkelde klep duidelijk te zien zijn (RA = rechter boezem; RV = rechter kamer; LA = linker boezem; LV = linker kamer) (overgenomen uit Hallidie-Smith, 1985).



doen, bijvoorbeeld wanneer de kinderen in een heet bad zitten (wat bij hen derhalve vermeden moet worden!) of bij een koortsaanval. Vanaf het moment, dat de verkleuring van de huid zich ontwikkeld heeft dient een chirurgische ingreep overwogen te worden.

significante verbetering van de conditie

Operatierisico's

Bij dit alles moet worden bedacht, dat ca. éénderde van alle kinderen met Down's syndroom met een hartafwijking meerdere problemen tegelijk heeft, bijvoorbeeld een open ductus zowel als een vernauwing van de longslagader. Zonder behandeling van de ernstige hartafwijkingen is de gezondheid van de betreffende kinderen, gemiddeld gesproken, slecht en de levensverwachting laag. De open hartchirurgie heeft in dat opzicht een enorme verbetering gebracht. Toch is ook daarbij de sterfte tijdens of kort na de operatie volgens de literatuur helaas niet verwaarloosbaar. Voor de ernstige afwijkingen, zoals A-VSD of 4F, lopen de schattingen uiteen van 10 à 30 % over de hele lijn en 40 % bij baby's onder de drie maanden (hoe recenter de gerapporteerde onderzoeken, hoe gunstiger de getallen). Voor VSD, ASD, ODB en PS is de situatie gelukkig veel gunstiger. Overigens is de sterfte bij baby's met Down's syndroom niet hoger dan bij andere kinderen die aan dezelfde afwijking geholpen worden, terwijl de sterfte bij overeenkomstige afwijkingen minder dan twee decennia geleden nog vrijwel 100 % was.

opvoeding van mindere kwaliteit

Vroeger werden de hartoperaties meestal in twee stappen uitgevoerd. Eerst werd dan op zeer jonge leeftijd al een nauwe band aangebracht om de longslagader heen om de bloedstroom naar de longen te beperken en zodoende blijvende schade aan de longen te voorkomen. Pas later, wanneer de baby wat groter en sterker was, werd dan het hart zelf geopereerd en het bandje weer verwijderd. De laatste jaren is echter duidelijk aangetoond dat dergelijke 'banding'-operaties op dit moment geen eerste keus meer behoren te zijn. Door meteen volledig te opereren neemt de levensverwachting van de betreffende kinderen aanzienlijk toe. Na een geslaagde operatie mag verder een significante verbetering van de conditie worden verwacht. Uiteraard blijft er dan een zekere mate van restanomalie achter, maar het effect daarvan is in de praktijk vaak heel gering. Interessant is dat de nabehandeling van ca. 10 à 12 dagen bij Down's syndroom in het algemeen eenvoudiger verloopt dan bij andere kinderen. Bovendien stellen sommige specialisten in het veld dat nu toch ook kinderen kunnen worden geopereerd waarbij al een verhoogde bloeddruk in de longen was ontstaan. Na een vroege operatie zouden de symptomen daarvan dan toch nog weer verdwijnen.

Is lichamelijke activiteit gevaarlijk?

Voor ouders is het goed om te weten dat volgens de literatuur lichamelijke activiteit slechts in zeer uitzonderlijke gevallen gevaar oplevert voor een kind met een hartafwijking. In een (zeer beperkt) Canadees onderzoek werden kinderen met Down's syndroom met en zonder ernstige hartafwijking, die chirurgisch gecorrigeerd moest worden met elkaar vergeleken. Eerst werd op de leeftijd van vier maanden hun ontwikkeling en de kwaliteit van hun thuisomgeving getoetst. Beide toetsingen werden vervolgens op de leeftijd van twee jaar herhaald. Voor wat betreft hun ontwikkeling bleken er geen significante verschillen tussen beide groepen te bestaan. Dat was echter wèl het geval bij hun thuissituatie. Waren er op de leeftijd van vier maanden op dat punt ook nog geen verschillen geweest, was de thuissituatie bij de kinderen met Down's syndroom zonder hartafwijking op de leeftijd van twee jaar echter significant beter dan die bij de kinderen met een hartafwijking. Dit onderzoek suggereert dus dat het hebben van een hartafwijking ook kan leiden tot een opvoeding van mindere kwaliteit. Dat alles neemt niet weg, dat het natuurlijk goed is om op dit punt te overleggen met de kindercardioloog.

Hartafwijkingen bij volwassenen

Behalve bij baby's met Down's syndroom, waarbij het om aangeboren afwijkingen gaat, kan er ook bij volwassenen met die conditie sprake zijn van hartafwijkingen. In eerste instantie zijn dat bij de huidige populatie volwassenen natuurlijk de hartafwijkingen die op jonge leeftijd over het hoofd zijn gezien, omdat daar in hun vroege jeugd te weinig aandacht aan werd gegeven of op een verkeerde manier naar werd gezocht. Maar ook in de groep die niet zulke afwijkingen heeft kan er sprake zijn van hartafwijkingen die dan bovendien ook nog weer geen klinische symptomen vertonen. Met andere woorden: je merkt er in het dagelijks leven niets van. Verschillende onderzoekers vonden namelijk bij ruim de helft van hun proefpersonen een probleem met de linker hartklep. De beide slippen daarvan wijzen in de richting van de kamer. Als gevolg van die vorm worden zij in het normale geval onder invloed van de bloeddruk in de samentrekkende linker kamer stevig tegen elkaar gedrukt. Daardoor wordt dan een goede afsluiting bewerkstelligd. Hoe hoger de druk, hoe beter de afdichting. Bij de afwijking waar het hier om gaat zijn de slippen van de klep echter omgeklapt in de richting van de boezem. Daardoor is de afdichting dan niet meer optimaal. Naarmate de druk in de samentrekkende kamer toeneemt treedt er nu meer terugstroming op. Dit verschijnsel heet: ***'prolaps van de mitraalklep'***. Daarnaast trad er bij ééntiende van de proefpersonen als gevolg van een overeenkomstig probleem met de klep in de aorta ook terugstroming op. Zoals reeds gezegd gaat het hier om afwijkingen waar je niets van merkt en waarbij, in tegenstelling tot de hiervoor besproken hartafwijkingen op jongere leeftijd, geen chirurgische ingreep nodig is. Toch kunnen ze een risico inhouden, zoals hieronder nog zal worden aangegeven.

Een laatste punt dat nog moet worden genoemd is de extra

voorzorg die volgens onderzoekers nodig is wanneer mensen met een hartafwijking een operatie ondergaan in een gebied van het lichaam waar zich bacteriën kunnen bevinden. Dat is bijvoorbeeld het geval bij operaties aan de amandelen, het plaatsen van buisjes in de oren, bij tandheelkundige ingrepen die bloedig kunnen zijn (zoals trekken en tandsteen verwijderen), bij het nemen van darmbiopten (om na te gaan of de baby allergisch is voor gluten of de ziekte van Hirschsprung heeft) en andere darmoperaties, bij correctie van niet ingedaalde balletjes en bij ingrepen aan de blaas. Als gevolg van zulke operaties kunnen er namelijk bacteriën in de bloedbaan terecht komen. De afwijkende bloedstroom door het hart kan er dan toe leiden, dat die bacteriën zich aan het endocard gaan hechten om zo binnenin het hart een infectie te veroorzaken. Dat probleem heet: ***subacute bacteriële endocarditis (SBE)*** en is gevaarlijk. Het kan worden voorkomen door een hoge dosis anti-bioticum één à twee uur voor de ingreep. Daarbij moet ook in dit geval weer worden benadrukt, dat het al dan niet toedienen daarvan niet uitsluitend gebaseerd zou mogen worden op het luisteren naar harttonen, omdat dan, zoals onze lezers nu begrijpen, een aantal risicogevallen kan worden gemist. Overigens is de situatie bij personen met Down's syndroom op dit punt weer niet anders dan bij andere mensen met een hartafwijkingen. Alleen is het percentage mensen met een hartafwijking, en daarmee een kans op SBE, bij Down's syndroom zoveel hoger.

* De waardevolle suggesties van dr. J. Ottenkamp (kindercardioloog), dr. R. Borstlap (kinderarts) en dr. Th. Nijenhuis (kinderarts) bij het schrijven van deze bijdrage worden zeer op prijs gesteld.

De acceptgiro's zijn uit!

Eindelijk, eindelijk! De acceptgiro's zijn de deur weer uit en beginnen ingevuld weer binnen te stromen. Onze donateurs zien dat niet, maar voor het bureau van de SDS zit er heel veel aan die schijnbaar zo simpele formuliertjes vast.

In de eerste plaats vooral veel werk

Het inboeken van de bijna 2.000 ingevulde acceptgiro's (vijf ordners vol) is een gigantisch karwei voor de medewerkers van het SDS-bureau die een heel andere taak hebben en dit 'er even bij moeten doen'. (Er is natuurlijk geen geld om dat door iemand anders te laten doen.) Daarom is geprobeerd het inboeken dit jaar voor het eerst vergaand te automatiseren. Maar dat betekende wel dat het bureau daarvoor zelf de nodige aanpassingen aan de gebruikte computersoftware moest ontwikkelen. Ook het printen van de formulieren in de eigen laserprinter en fotokopiëren van de brieftekst leverde grote, onvermoede technische problemen op en kostte derhalve veel meer tijd dan was verwacht.

In de tweede plaats helaas ook de nodige frustraties

Er zijn altijd weer mensen die zich bijvoorbeeld in september opgeven als donateur, en die dus sinds die tijd minstens drie 'Down + Ups' ontvangen hebben, die van hun kant nooit iets hebben betaald en dan vervolgens na ontvangst van de jaarlijkse acceptgiro een simpel briefkaartje sturen met de mededeling: 'Wilt u ons schrappen als donateur van de stichting DS?' In het geval van een GVT in Zuid-Holland werd er alleen maar buiten op de SDS-enveloppe geschreven: 'We worden zelf gesubsidieerd. Wij geven geen donaties!!

Dan zijn er helaas nog heel veel mensen (op dit moment al 82) die niet gezien hebben dat de minimumdonatie verhoogd is van ƒ 35,= naar ƒ 40,=. Zulke donateurs kosten de SDS dus geld in plaats van dat ze bijdragen aan de financiering ervan. Hen allemaal apart aanschrijven om minstens ƒ 5,= bij te betalen is voor de SDS-staf een absolute onmogelijkheid en zou bovendien ook bitter weinig financieel rendement opleveren. Wij hopen dat ze dit lezen en dit jaar, of volgend jaar, hun fout goedmaken met een extra gift.

Tenslotte blijkt ieder jaar meer dan 10 % van de donateurs niet te reageren op de eerste acceptgiro. Voor hen volgt dan nog een eerste en later zelfs een tweede herhalingsronde, met veel extra werk en kosten. En ieder jaar reageert naar schatting zo'n 2 à 3 % daar ook nog niet op. De betreffende personen worden dan onverwijld afgevoerd als SDS-donateur. Intussen hebben ze dan echter wel de voordelen van het donateurschap genoten, zoals toezending van de 'Down + Up' en korting op de uitgaven van de SDS.

Maar in de derde plaats ook veel bevrediging

Aan de andere kant is het gelukkig hartverwarmend om te zien dat zoveel mensen snel betalen en vaak ook gehoor geven aan de oproep om meer te betalen dan de minimumdonatie. Soms betalen ze zelfs heel veel meer. De gemiddelde donatie van de 174 spontane betalers die ƒ 40,= of meer betaalden bedroeg ƒ 53,57. De 151 op dit moment teruggekomen acceptgiro's (met de brief) waren echter goed voor een gemiddelde van ƒ 56,=. Gelukkig! Heeft u uw formulier al ingevuld?

Literatuuropgave

Barrera, M. E., Watson, L. J. en Adelstein, A. (1987), 'Development of Down's syndrome infants with and without heart defects and changes in their caretaking environment', Child: Care, Health and Development, Vol.: 13, blzn. 87-100

Hallidie-Smith, K. A. (1985), 'The heart' in: **Lane, D. en Stratford, B., red.,** 'Current approaches to Down's syndrome', Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland, ISBN: 0-03-910610-1, blzn. 52-70

Marino, B. (1992), 'Cardiac aspects' in: **Pueschel, S. M. en Pueschel, J. K.,** 'Biomedical concerns in persons with Down syndrome', Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Md. V. S., ISBN: 1-55766-089-1, blzn. 91-103

Meyer, H. (1992), 'Herzfehler und ihre Behandlung' in: **Dudenhausen, J. W. (Red.),** 'Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen', Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft mbH Frankfurt/Main, BRD, ISBN: 3-921324-16-5, blzn. 71-73

Newton, R. (1992), 'Down's syndrome', Optima, Little, Brown & Co., Ltd., London, Engeland, ISBN: 0-35619115-X, 184 blzn.

Ottenkamp, J. (1992), 'Congenital Heart disease in Down's syndrome' in: **Roosendaal, J. J.,** 'Mental Retardation and Medical Care', Uitgeverij Kerckebosch, Zeist, ISBN: 90-6720-121-9, blzn. 214-216

Rogers, P. T. en Coleman, M. (1992), 'Medical care in Down syndrome', hoofdstuk 9 'The heart', Marcel Dekker, Inc., New York, V. S., ISBN: 0-8247-8684-X, blzn. 157-168

Toch een hartafwijking!

• Léon en Elly Driessen, Dreumel

Op 14 februari 1994 werd Harm Driessen geboren. De kinderarts in het ziekenhuis vermoedde meteen een trisomie 21 en heeft de ouders direct op de hoogte gebracht. Daarna werd er zo snel mogelijk een chromosoom-onderzoek gedaan en op 18 februari was de uitslag definitief. De ouders van Harm schrijven dat zij het erg goed vonden, dat er zo direct en open op gereageerd werd en dat hun onzekerheid maar zo kort duurde. Toch liep niet alles zoals het zou moeten. Daarom willen ze door middel van de onderstaande bijdrage andere ouders op de hoogte brengen van de situatie van Harm kort na de geboorte en tevens medici wijzen op een naar hun mening verkeerd medisch beleid bij de geboorte van kinderen met het syndroom van Down. Omdat de SDS het volledig met hen eens is drukken we hun bijdrage hierbij graag af.

Op 15 februari, een dag na Harms geboorte, is er in het plaatselijke ziekenhuis een hartecho van hem gemaakt. Naar aanleiding van die echo werd ons verteld dat zijn hartje helemaal normaal zou zijn. Wat een geruststelling! Harm was in ieder geval lichamelijk gezond. We hadden 'alleen maar' te maken met het syndroom van Down.

Advies: ga naar de kindercardioloog

Om met Down's syndroom aan de slag te gaan, het te leren accepteren en er veel over te weten te komen hebben wij contact opgenomen met de Stichting Down Syndroom (SDS) toen Harm twee weken oud was. Overigens vond onze kinderarts dit niet echt zinvol en meende dat ouders in het geval van een kindje met Down's syndroom, zoals Harm, geen bijzondere acties hoefden te ondernemen. Volgens hem konden we gewoon naar het consultatiebureau gaan en hoefden we verder niets extra's te ondernemen. Van een organisatie als de SDS zag hij het nut niet in. In tegenstelling daarmee hebben wij echter zeer waardevolle informatie van diezelfde SDS gekregen. We leerden zo dat onze kinderarts kennelijk niet op de hoogte was van de mogelijkheden voor de ontwikkeling van kinderen met het syndroom van Down door middel van fysiotherapie, logopedie en vroeghulp (early intervention).

De SDS adviseerde ons o. a. om contact op te nemen met een kindercardioloog, waar wij hen zeer dankbaar voor zijn. Hun ervaring is dat er per jaar misschien wel bij tien of meer kinderen met het syndroom van Down een hartafwijking wordt gemist in de perifere ziekenhuizen. Op basis van die informatie van onze kant overlegde onze kinderarts eerst met onze huisarts en daarna met een collega die aan hetzelfde ziekenhuis verbonden was. Die laatste reageerde uiterst negatief over de SDS en vond het zeer onnodig om naar een kindercardioloog te gaan. Toch wilden wij graag naar een academisch ziekenhuis. Na telefonisch overleg op dinsdag 15 maart met een kindercardioloog van het Radboudziekenhuis zijn we daar op vrijdag 18 maart naar toe gegaan.

Harm op 4 april 1994, zeven weken oud

Toch nog een ruisje

Juist voor die tijd, op donderdag 17 maart hadden we nog een controle-afspraak met onze eigen kinderarts. Die hoorde toen wèl een ruisje. Zeer verbaasd waren wij over het feit dat hij toen zei dat het zeer verstandig was om naar een kindercardioloog te gaan. Nog verbaasder waren we toen we hoorden dat hij toegaf dat een hartecho daags na de geboorte te snel is en dus zeer onbetrouwbaar. Dat wisten wij inmiddels al van de kindercardioloog. Die vrijdag bleek in het Radboud dat Harm een atrium septum defect (ASD) en een ventrikel septum defect (VSD) heeft. Harm werd meteen opgenomen om te beginnen met sonde-voeding zodat hij kan aansterken voor de open hartoperatie die hem te wachten staat.

Na één à twee weken tenzij ...

In het Radboudziekenhuis zeggen ze pas na één à twee weken een hartecho te maken bij kinderen met het syndroom van Down, na één à twee weken tenzij er klinische indicaties zijn om

eerder te reageren. Het lijkt ons zéér zinvol als de diverse streekziekenhuizen in ons land deze procedure ook zouden volgen. Waarschijnlijk is het echter nog beter om te verwijzen naar een kindercardioloog.

Wij hopen niet dat het nog eens voorkomt dat ouders met een baby met het syndroom van Down zo volledig ten onrechte gerustgesteld worden. Het krijgen van een kind met het syndroom van Down brengt zo al genoeg emoties en spanningen met zich mee zonder al deze negatieve ervaringen.

Inmiddels zijn we 7 weken verder. Binnenkort wordt Harm geopereerd. We kunnen alleen maar hopen en bidden dat hij door de operatie heen komt. Dat hij een gezonde knul wordt en dat wij de kans krijgen hem op te voeden tot een dapper ventje dat samen met ons zal moeten strijden tegen al het onrecht en onbegrip dat ons in deze maatschappij nog te wachten staat.

Naschrift

Harm is op 7 juni geopereerd en alles is geheel volgens het boekje verlopen. Hij maakt het uitstekend en is geïnteresserd in alles wat er in zijn buurt gebeurt. Op de dag dat dit artikel ter perse ging is hij ontslagen.

Een hartoperatie met onverwachte complicaties

• Esther en Wim Kroes, Nieuw Vennep

Hieronder volgt het verhaal van een meisje met Down's syndroom dat aanvankelijk hooguit slechts een zeer geringe hartafwijking leek te hebben. Toen haar ouders 'voor alle zekerheid' een kindercardioloog raadpleegden, bleek ze op korte termijn geopereerd te moeten worden omdat er veel meer aan de hand was dan men tot dan toe had gedacht.

Chrissie is op 12 april 1993 thuis geboren. Wij zagen vrijwel direct dat ze het syndroom van Down had. Ook de verloskundige deelde ons vermoeden. De volgende dag werd dit door de kinderarts bevestigd. Gelukkig was ze verder goed gezond, op een klein ruisje in haar hart na. Maar omdat ze het zo goed deed, leek dat niet verontrustend. Chrissie heeft zelfs de eerste twee à drie maanden nog borstvoeding gehad. Na circa drie maanden zijn er een cardiogram (ECG) en een hartfoto gemaakt, voor alle zekerheid. Op de foto was een iets vergroot hart te zien, maar nog niets alarmerends. Uiterlijk gezien deed Chrissie het heel goed. Na overleg met een kindercardiologe uit het AMC werd er besloten om ook nog een echo te maken om precies te kunnen zien wat er met haar hart aan de hand was. Wij hadden alle vertrouwen in een goede afloop.

Chrissie

Toch een ernstige hartafwijking

Na de echo wilde de kindercardiologe even met ons praten. Ze vertelde ons dat er bij Chrissie een gat zat in de tussenwand van haar hart en dat daardoor haar hartkleppen met elkaar vergroeid waren. Het beste was om haar op de leeftijd van een half jaar te opereren. Tot die tijd zou ze er weinig last van hebben, maar hoe ouder ze zou worden, hoe groter de kans op blijvende schade. Natuurlijk hielden wij in ons achterhoofd wel rekening met slecht nieuws, maar toch kwam dit bericht voor ons gevoel als een donderslag bij heldere hemel. Er werd ons verzekerd dat zo'n gebrek in de meeste gevallen goed verholpen kan worden en dat er maar een kleine kans van mislukken is. (Hoe klein is ook weer de kans dat je een kindje met Down krijgt, dachten we gelijk.)

Nadat de operatie drie keer uitgesteld was door spoedgevallen, kon Chrissie half oktober in het AMC terecht. Natuurlijk was ze op dat moment net verkouden. Later bleek dat trouwens een direct gevolg te zijn van haar hartafwijking. Door drukverschillen in haar hart bleef er vocht op de longen zitten, een uitstekende basis voor bacteriën. Het weekend voor de operatie kreeg ze hiervoor vochtafdrijvende middelen. Deze hadden direct en zichtbaar resultaat. Dat weekend heeft Chrissie gelachen als nooit tevoren. En wij maar denken dat ze wat traag was met lachen. Ze voelde zich achteraf gezien gewoon nooit 100 %.

De operatie duurde negen (!) uur. Na een lange dag kregen we rond 17.00 uur de chirurg te spreken. Hij sprak over een ge-

Bescherming van de ogen

Bij ieder kind dat lange tijd achtereen onder narcose is, bestaat de kans dat het hoornvlies van de oogjes uitdroogt omdat de oogjes daarbij vaak iets open staan. Als gevolg van de typische oogstand is dat bij kinderen met Down's syndroom vaak in nog sterkere mate het geval. Bovendien hebben die over het algemeen nogal krap bemeten oogleden. Ook daardoor wordt het probleem verergerd. Als remedie tegen het uitdrogen wordt er gewoonlijk dagelijks wat zalf in de oogjes gedaan.
Verder bestaat er tijdens operaties altijd het risico dat er wat opgerispte maaginhoud in de oogjes terecht komt. Omdat dat kan leiden tot gevaarlijke infecties worden oogjes tijdens operaties gewoonlijk hermetisch afgeplakt.
Door de oogjes van een kind met Down's syndroom voorafgaand aan langdurige operaties, en de narcose-periode die daarop volgt, op deze wijze te behandelen, worden effectief twee vliegen in één klap geslagen. Zowel uitdroging als infectiegevaar worden voorkomen.
Het in het bijgaande artikel genoemde 'dichtnaaien' is geen algemeen gangbare handelwijze. Gewoonlijk wordt ervan uitgegaan dat met afplakken alleen het gewenste resultaat wordt bereikt. Dichtnaaien heeft ook nog het nadeel dat er geen controle mogelijk is. Overigens moet worden opgemerkt dat de term 'dichtnaaien' met betrekking tot de oogjes van een baby erger klinkt dan het in feite is. Volgens insiders gaat het om 'een fluitje van een cent' en herstellen de oogleden van de baby zich binnen de kortste keren weer van deze ingreep.

afwijking nog ernstiger dan vermoed

slaagde operatie onder de gegeven omstandigheden. Chrissie's hartafwijking bleek nog ernstiger dan men vermoed had. Het gat in de tussenwand was enorm groot en haar hartkleppen misvormd. Het gat was relatief eenvoudig te herstellen geweest door middel van een kunststof patch. Verder werden de klepppen van elkaar gescheiden. Eén klep functioneert nu goed, de andere heeft een blijvend lek. De toekomst moet uitwijzen of ze hiermee kan leven of dat ze ooit nog eens geopereerd moet worden. Omdat de operatie zo zwaar was geweest en Chrissie een vrij krappe hartzak heeft, was haar borstbeen nog niet gesloten. Dan kon men in geval van nood snel bij het hartje zijn. Bovendien kreeg haar geopereerde hart zo meer ruimte. (Na zo'n operatie zwelt het hart namelijk eerst vaak wat op.) Wanneer alles goed verliep zou het borstbeen twee à drie dagen later gesloten worden. Tot die tijd bleef Chrissie onder totale verdoving en aan de beademing.

De eerste aanblik die wij van haar kregen zullen we nooit vergeten: overal slangen en machines en daartussen een klein hoopje mens. Door diverse artsen en verplegend personeel werden we op ons gemak gesteld en kregen we uitgebreid uitleg. Als ouders mochten we dag en nacht bij haar blijven. De eerste dagen na de operatie ging het niet zo goed met Chrissie. Haar nieren kwamen niet op gang, zodat ze niet plaste. Ook had ze constant koorts. Gelukkig begon ze net te plassen op het moment dat men operatief wat aan haar nieren wilde gaan doen. Toch bleef haar toestand heel instabiel, zodat het wel twee weken duurde voordat de artsen het aandurfden om haar borstbeen te sluiten.

Ooginfectie

Onderwijl kreeg ze ook nog een infectie in haar oog. Ondanks het feit dat haar oogjes elke dag gezalfd werden, droogde het hoornvlies van haar linkeroog tijdens de narcose enigszins uit. Als gevolg van haar geringe weerstand tegen infecties was contact met opgerispte maaginhoud daarna voldoende om een infectie met Pseudomonas-bacteriën te veroorzaken. Daarbij raakte het hoornvlies zodanig beschadigd dat het getransplanteerd moest worden. Het sluiten van het borstbeen en de oogoperatie gebeurde in één keer. Twee operaties zou te veel zijn geweest voor Chrissie.

Achteraf zei de oogchirurg dat haar oogjes gedurende de eerste operatie en de tijd dat ze onder narcose heeft gelegen beter 'dichtgenaaid' hadden kunnen worden, om dit soort ellende te voorkomen. Een wrange mededeling. De artsen gaven ons weinig hoop op een gezond herstel van haar oogje, laat staan op een goed gezichtsvermogen. In het gunstigste geval zou ze silhouetten en licht en donker kunnen zien en misschien een hand en vingers maar zeker geen letters. Dat er nog één oogje gezond was, was maar een schrale troost.

Na deze operaties heeft Chrissie nog zes weken op intensive care gelegen. Doordat ze allerlei infecties kreeg, waaronder longontsteking, heeft het vijf weken geduurd voordat ze van de beademing af was. Eindelijk was het moment daar dat ze naar zaal mocht. Een grote overgang, van één op één verpleging naar één verpleger op de vier patiëntjes. Dat was wel even wennen.

Problemen met voeden

De eerste dagen maakte we ons erg zenuwachtig en bleven we elke nacht slapen. Na één week zaal at Chrissie dusdanig dat, na aandringen van onze kant, de voedingssonde eruit mocht. De verpleging vond het echter wel veel werk om haar te voeren en wilde elke keer de sonde weer terug doen. Dat hebben we een week tegen kunnen houden, totdat ze opeens geen voedingen meer verdroeg. Toen spuugde ze alles direct weer uit. Na onderzoek bleek ze weer een infectie te hebben. (Ze bleef ook maar koorts houden.) Natuurlijk moest de sonde er toen weer in. Ze kreeg van toen af aan voeding op een 24-uurs drip, dat wil zeggen dat de voeding druppelsgewijs continu doorloopt. Dat verdroeg ze wel. Na een aantal dagen werden de voedingen teruggebracht naar tien per dag en uiteindelijk, na twee weken, naar zeven per dag, waarvan ze ongeveer de helft zelf at. Haar drang om zelf te eten be-

met sonde en al naar huis

gon af te nemen en haar koortsaanvallen bleven. Elke keer werd haar bloed onderzocht, maar werd er geen oorzaak meer gevonden. Na vier weken zaal at Chrissie nog steeds maximaal halve voedingen zelf. Ze reageerde stabiel op haar medicijnen maar de koorts bleef. Op aandringen van onszelf mochten we haar eindelijk mee naar huis nemen, met sonde en al, en op voorwaarde dat we weer terug kwamen zodra de koorts erger werd.

Eenmaal thuis verdween de koorts

Eenmaal thuis was de koorts echter snel verdwenen. Een rustige omgeving doet blijkbaar wonderen! Maar met het zelf eten ging het bergafwaarts, totdat ze na zes weken helemaal niets meer zelf at of dronk. De artsen vonden het te vroeg om de sonde eruit te halen en te experimenteren met zelf eten. Voorlopig moest Chrissie nog aankomen. Alleen zó kon ze genezen. We hebben van diverse kanten hulp gezocht. Er zijn twee verschillende logopedistes geweest met allerlei tips, niets mocht baten. Drie maanden later, nog steeds geen verbetering, begon ze de sonde er steeds uit te trekken. Gelukkig vond de kinderarts het toen goed om het een weekje zonder te proberen, op voorwaarde dat ze per dag minimaal 350 cc vocht binnen kreeg. De eerste paar dagen haalden we dat net, met zeer veel pijn en moeite. Chrissie's zuigreflex was (en is nog steeds) helemaal verdwenen. In het begin wilde ze geen vast voedsel. Daar moest ze van kokhalzen. Nu, een maand nadat de sonde eruit is, eet ze redelijk goed (zie ook: 'Hoe komen we van die sonde af' elders in dit blad).

Met Chrissie's hart gaat het intussen heel goed. Ze slikt nog een paar medicijnen en de toekomst zal uitwijzen of ze ooit nog eens aan haar klep geopereerd moet worden.

Oogje toch nog redelijk hersteld

Wonderbaarlijk genoeg is haar oogje ook redelijk hersteld. Maximaal kan ze hiermee zo'n 50 % zien. (En dat is zeer veel beter dan eerst gedacht werd.) Testen om dit goed te onderzoeken zijn evenwel nog niet mogelijk omdat Chrissie nog te klein is. Wanneer we echter haar goede oogje afplakken, wat we twee keer per dag een half uur doen om het geopereerde oogje te stimuleren, protesteert ze niet en reageert ze op alles waar ze naar kijkt, of dat wij haar laten zien. Voor ons een goed teken. Over het algemeen maakt Chrissie een gelukkige indruk. Ze lacht veel, is heel gezellig en lief. Zij zelf is het beste medicijn voor onze zorgen. Als ze je aankijkt met haar blozende bolle wangetjes is het moeilijk te geloven dat ze al zoveel meegemaakt heeft.

Hoe komen we ooit van die sonde af?

• Wim en Esther Kroes, Nieuw Vennep / Etta Wilken, Hannover, Duitsland

Nogal wat ouderparen in de SDS-gelederen kampen met het probleem dat hun kindje met Down's syndroom via de sonde gevoed moet worden, hetzij vanaf de geboorte, omdat het meteen al niet goed kan drinken, of na een ziekte of een operatie. Wanneer dat langere tijd gaat duren raakt het vaak verder en verder verwijderd van de normale manier van voedsel opnemen. Die ouders weten ook hoe belangrijk mondmotoriek is, juist voor dat kind met Down's syndroom, vanwege de invloed op de articulatie, het uiterlijk van het kind en de vatbaarheid voor luchtweginfecties. Maar klaarblijkelijk weet niemand dan echt goed wat je met zo'n geval aan moet. Hieronder laten we als voorbeeld een brief volgen die het landelijk bureau ontving van de ouders van Chrissie. Die brief is daarna voorgelegd aan Prof. dr. Etta Wilken, logopediste en orthopedagoge, verbonden aan de Universiteit van Hannover en auteur van veruit het bekendste boek over de taal-/spraakontwikkeling bij Down's syndroom. Zij heeft meer dan twintig jaar gespecialiseerde ervaring op dat gebied en munt uit door haar praktische oplossingen voor problemen. Ook haar door omstandigheden buiten haar schuld enigszins verlate antwoord nemen we op. Daarna laten we nog een keer de ouders aan het woord om te vertellen hoe Chrissie intussen aan een eigen oplossing werkte. Tenslotte zijn we geïnteresseerd in ervaringen van anderen. Wie een goede oplossing weet mag het zeggen!

Nieuw Vennep, 14 april,

- Chrissie werd op 12 april 1993 geboren en heeft de eerste twee à drie maanden borstvoeding gehad. Na de eerste zomer heeft ze zelfstandig gegeten. Dat wil zeggen dat ze zelf uit het flesje dronk dat wij haar gaven en fijn gemaakt fruit en pap van een lepel afhapte.

- Midden oktober van dat jaar is Chrissie in het AMC in Amsterdam opgenomen voor een hartoperatie. Op dat moment was ze dus een half jaar oud. Uiteindelijk heeft ze drie maanden in het ziekenhuis gelegen, waarvan twee op intensive care. Na de operatie zijn er veel complicaties geweest, zodat ze ruim zes weken aan de beademing gelegen heeft (zie elders in dit nummer).

Chrissie

- De laatste twee weken op intensive care begon ze weer een beetje zelf te drinken en te eten. De eerste week op de zaal ging dit steeds beter totdat ze een bacteriële infectie kreeg en geen eten meer verdroeg. Ze spuugde alles meteen weer uit. De twee hierop volgende weken kreeg ze daarom sondevoeding uit een 24-uurs 'drip'. De laatste week in het ziekenhuis is dit weer teruggebracht naar zeven sondevoedingen van 100 ml per voeding. De laatste paar dagen in het ziekenhuis at ze al halve voedingen zelf. We gaven haar de melk per lepeltje, want haar zuigreflex was ze inmiddels helemaal kwijt en andere voeding dan vloeibare melk verdroeg ze nog niet.

ze at niets meer zelf

- Eenmaal thuis (midden januari) ging het met het zelf eten bergafwaarts en bleef ze ook nog veel spugen. Soms kwamen er hele voedingen terug. Na overleg met de artsen is er besloten om de sonde wel te laten zitten, omdat ze alleen verder kon genezen door te groeien. Ze zat nog ver onder haar streefgewicht (met negen maanden zat ze op ca. 6 kg, dat wil zeggen op de z. g. P_{25} van de groeicurve voor Down's syndroom. In de tussentijd was ze echter al weer aanmerkelijk aangekomen en zat ze ongeveer op de P_{50}, het gemiddelde). Bovendien was de hoeveelheid medicijnen, die ze per dag kreeg, afgestemd op een bepaalde hoeveelheid vocht.

- Op het moment is Chrissie alweer drie maanden thuis en eet ze helemaal niets meer zelf. Eerst at ze alleen 's morgens nog ca. 30 cc. Later ging ze al huilen als je haar probeerde te voeren en liet ze gewoon alles weer uit haar mond lopen. Ze slikt niets door. Als we haar vast(er) voedsel geven, zoals pap of een fruithapje, moet ze kokhalzen. Wel wil ze graag ergens op kauwen, zoals op haar handje of op een bijtring. Ze heeft nog geen tandjes.

ze trok zelf de sonde eruit

- Op aanraden van onze logopediste geven we haar de hele dag door verschillende smaakjes te proeven. Met een vinger smeren we het een en ander in haar mondje, zoals vla, yoghurt, vruchtesap, honing, Roosvicee of een fruithapje. We doen dat om haar nieuwsgierig te maken naar eten, om haar interesse voor eten weer op te wekken. Jammer genoeg heeft dit na een maand proberen nog geen succes.

Tot zover de brief van de ouders. Op dat moment hadden zij het gevoel dat die sonde zo snel mogelijk moest verdwijnen, maar waren bang dat hun kind dan helemaal niets meer binnen zou krijgen. De behandelende artsen wilden de sonde daarom graag nog laten zitten. Zij waren bang dat het kind uit zou drogen. 'Het komt nog wel', zeiden ze. Wat moesten ze doen? Daarop legde de SDS hun brief voor aan Etta Wilken. Haar antwoord was:

Hannover, 12 mei,

Het probleem dat zich bij Chrissie voordoet is niet eenvoudig. Daarbij wordt het nog veel moeilijker wanneer je het kind er niet bij voor je hebt. Chrissie kan wel slikken, anders zou er toch meer speeksel uit haar mond lopen, is het niet? Het probleem zit hem vast ook niet in haar smaak, daardoor kun je waarschijnlijk ook niet iets veranderen door haar verschillende smaken aan te bieden. Daarom zou ik proberen haar speekselvloed op te wekken om dan het slikken te ondersteunen. Mogelijk kunnen haar ouders een washandje (een absorberend stuk stof) in melk of in zoet sap dopen en haar dat geven om aan te zuigen en in te bijten. Misschien is ook een fopspeen nog heel zinvol, zodat ze daar op zuigen en kauwen kan en niet op haar handen. Die fopspeen moet dan dezelfde vorm hebben als de speen op de fles. Maar de ouders moeten daar dan wel bij het kind mee spelen - niet ervan uitgaan dat dat zich wel alleen redt. Steeds weer een beetje laten zuigen, dan de fopspeen uit de mond trekken, meehelpen bij de mondsluiting en slikken.

Ook met de lepel (van plastic) spelen met het kind - niet meteen te eten geven. De lepel in verschillende dingen dopen en dat af laten likken - altijd mondsluiting en slikken ondersteunen (die sonde moet bij haar waarschijnlijk voorlopig nog blijven!).

Het is heel moeilijk om voorstellen te doen die werkelijk helpen. Maar de vele keren dat ik hier overeenkomstige problemen op wil lossen, ben ik toch aangewezen op het samen met de ouders uitproberen wat dat ene bepaalde kind helpen kan. Vaak is het dan niet eenvoudig om de goede weg te vinden.

En dan tot slot nog een keer de ouders om te vertellen hoe Chrissie intussen zelf 'het heft in handen genomen had'.

Nieuw Vennep, 1 juni,

In de pakweg een maand na onze eerste brief heeft Chrissie haar sonde er meerdere malen zelf uitgetrokken en, alhoewel er geen verbetering in het eten zat, mochten we het van onze kinderarts een weekje zonder proberen. Voorwaarde was dat ze minimaal 350 cc vocht per dag binnenkreeg. De eerste week lukte dat met hangen en wurgen. We gaven haar de melk, of slappe pap, per lepeltje. 's Ochtends at ze redelijk, zo'n 70 cc. De rest van de dag ging het in porties van 20 à 30 cc. Maar goed, we waren al verbaasd dàt ze at. Met het verwijderen van de sonde was het trouwens gelijk afgelopen met spugen, een bijkomend voordeel.

Na die week zonder sonde zijn we voor controle bij de kinderarts geweest. Die was zeer tevreden. We mochten het nòg een week proberen. De tweede week at ze gemiddeld 450 cc, waaronder ook een fruithapje aangelengd met melk en wat dikkere pap. Dat ging redelijk. Toch hadden we nog niet de indruk dat Chrissie toen al met plezier en/of smaak zat te eten. We moesten, op de ochtendvoeding na, al onze charmes in de strijd gooien om er voldoende in te krijgen, soms tot huilens aan toe. We hebben zoveel mogelijk proberen te vermijden dat ze een hekel aan eten kreeg. Als ze aangaf echt niet meer te willen, stopten we. Na deze twee weken zijn we vaste voedingstijden aan gaan houden en hebben we geen eten meer tussendoor gegeven. Zo waren we er niet te veel mee bezig. Niet alleen voor Chrissie was eten geen al te aangename bezigheid. Ook wij ouders kregen er zo nu en dan de balen van en dat voelt een kind goed aan. Zodra wij gespannen of gefrustreerd aan het voe-

het begon haar weer te smaken

ren waren, ging het direct slechter.

De derde week at Chrissie wéér wat beter, gemiddeld 500 cc. In de vierde week kwam de grote ommekeer: van de ene op de andere dag begon het haar opeens te smaken en at ze zonder morren in tien minuten een hele voeding op. (Ze kreeg toen zes voedingen van 120 cc). Nu, na zes weken zonder sonde, gaat het nog steeds goed. Ze krijgt vijf voedingen van 140 cc, waaronder een groente- en een fruithap, beide aangelengd met melk. Wanneer de voeding te vast is moet ze nog snel kokhalzen. Jammer genoeg is haar zuigreflex nog niet terug: als we haar een speen geven bijt ze daarin. (Ze begint ook tandjes te krijgen.) Verder hebben we geprobeerd om haar uit een bekertje met een speciale zuigtuit te laten drinken, maar ook daar bijt ze alleen maar in.

Al met al heeft het dus zo'n 5 à 6 weken geduurd eer Chrissie weer 'normaal' ging eten. Daarbij is het nog steeds geen kind dat zit te watertanden in het vooruitzicht van een lekker fruithapje. Vaak moeten we de voedingen 'erin praten'. Achteraf gezien hadden we de sonde er natuurlijk veel eerder uit moeten halen. Zo lang die erin zat was haar prikkel om te eten verdwenen, deels omdat ze nooit honger had en deels omdat zo'n sonde waarschijnlijk irriteert. Bovendien is ze nooit een grote eetster geweest. Hoe dan ook, van ons heeft het veel tijd en geduld gevergd, maar gelukkig is het de moeite waard geweest.

Over lepeldruk

een reactie op 'Logopedie' uit D+U.21

• **Renate van den Hoorn, Boxmeer**

Graag wil ik reageren op wat er in het artikel 'Logopedie' in D+U.21 geschreven werd over lepeldruk. Door mevr. Wilken wordt hierin gesteld dat het geven van lepeldruk moet worden afgeraden omdat dat een beweging met het hoofd voorover veroorzaakt en dus geen normale manier van eten oplevert.

Dit toont m. i. het gevaar aan van het gebruik van één bepaalde techniek, zonder dat men de totale methoden en de achtergronden kent. Wanneer een kind eet op de hierboven beschreven manier doe je het niet goed.

Uitgangspunt binnen de pré-logopedie is, dat je altijd kijkt naar het totale kind en de totale motorische voorwaarden. Er wordt gekozen voor een zo goed mogelijke, stabiele houding, en zo mogelijk een goede hoofdbalans. Ook de spiertonus moet optimaal zijn. Bij een kind met Down's syndroom zal men dus alles doen om de hypotonie te verbeteren. Verder kan worden aangeraden het kind niet te vroeg met lepelvoeding te laten beginnen: wat met 3 maanden nog niet lukt, lukt 1 of 2 maanden later vaak al veel beter. Met een eventuele overgevoeligheid moet rekening gehouden worden. Ook wordt zonodig mondcontrole gegeven, een handgreep die het kind helpt de mond goed te sluiten en beter te slikken. Binnen dit totaal geef je dan lepeldruk, meestal in combinatie met even afwachten. Daarmee wordt het binnenhouden van de tong en het goed afhappen van het lepeltje gestimuleerd.

Wanneer je zo lepeldruk geeft, zul je nooit de door mevr. Wilken beschreven verkeerde bewegingen zien. Mijn ervaring is juist, dat met name het geven van lepeldruk een uitstekende manier is om het naar buiten komen van de tong bij kinderen met Down's syndroom, niet alleen tijdens het eten maar ook juist in het algemeen, tegen te gaan. Ook de ouders waarmee ik werk zijn er vrijwel zonder uitzondering enthousiast over!

Naschrift van Prof. Etta Wilken

Een veelvoorkomend probleem bij de vroegbehandeling van kinderen met Down's syndroom is, dat maatregelen ter voorkoming van bepaalde syndroom-specifieke moeilijkheden zonder enige differentiatie voor alle kinderen worden aanbevolen. Zo wordt ouders onder andere, soms al vanaf de derde maand, geraden hun kind met therapeutische lepeldruk te eten te geven. Dat wijs ik zeer beslist af! Het is belangrijk om de individuele problematiek te doorzien en dan van geval tot geval de benodigde hulp aan te bieden.

In het begin zuigt het kleine kind de pap van de lepel en leert langzamerhand pas om zich aan te passen aan de nieuwe bewegingseisen bij het voeren met een lepel. Het is zinvol om het kind daarbij *op passende wijze* te helpen. Zo moet bij het voeren op de houding worden gelet, ook op die van het hoofdje en eventueel moet mondcontrole worden gegeven. Of dan in individuele situaties (!) therapeutisch goed opgezette lepeldruk zinvol is moet van geval tot geval besloten worden. In dat opzicht sta ik niet voor een andere mening dan mevr. Van den Hoorn. Maar ik wijs met klem af dat lepeldruk heel algemeen en van het begin af aan als noodzakelijk wordt gezien voor alle kinderen met Down's syndroom en ook als zodanig in de praktijk wordt gebracht. Ook moet erover worden nagedacht wat het (voor het kind en de moeder) betekent, wanneer iedere maaltijd tot een therapeutische maatregel wordt.

het kind op passende wijze helpen

Problemen met uitvaartverzekeringen

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Mijn zoon David is intussen bijna tien. Dat betekent, dat je je als vader niet meer alle details van zijn leven in extenso herinnert. Zo weet ik bijvoorbeeld niet meer helemaal zeker wanneer, en bij welke maatschappij, ik destijds een uitvaartverzekering voor hem probeerde af te sluiten. Wèl weet ik nog heel goed dat die toen geweigerd werd, domweg omdat David Down's syndroom had en dus *een veel grotere kans liep om te overlijden* (voordat er voldoende premie betaald was). Nu kun je, althans in mijn ogen, ook nog wel zonder uitvaartverzekering uitkomen, bijvoorbeeld door zelf heel bewust een bepaald spaartegoed voor dat doel te reserveren. Daarom heb ik toen verder geen moeite gedaan en geen andere maatschappijen langsgebeld. Later, aan de telefoon van de SDS, leerde ik dat heel veel ouders tegen hetzelfde probleem aanlopen.

Onlangs kregen we een aanbieding in de bus van 'Het Groene Land' verzekeringen voor een uitvaartverzekering voor de hele familie. Meer principieel vanuit een SDS-optiek dan echt vanuit een eigen behoefte vulde ik de aanvraag in. Ik meldde dat mijn vrouw en ik al zo'n verzekering hadden en daarom alleen een verzekering voor David wensten. Op het door mij te ondertekenen aanvraagformulier stond: 'de ondergetekende verklaart dat alle door hem/haar hierbij aangemelde personen zich op het moment van de aanmelding in goede gezondheid bevinden . . . . .'. Ik schreef erbij: 'Mijn zoon verkeert in een uitstekende gezondheid, maar hij heeft het syndroom van *Down*'. Wat waar is, is waar. David is nooit ziek. In zes jaar basisschool heeft hij iets van drie dagen wegens ziekte verzuimd.

David de Graaf

Vrijwel onmiddellijk daarna kreeg ik een brief van 'Het Groene Land' met het volgende intro: '.... U heeft hierop gereageerd en aangegeven, dat u de vraag met betrekking tot uw gezondheidstoestand van uw zoon niet direct positief kunt beantwoorden'. We werden verzocht een aparte gezondheidsverklaring voor hem in te vullen. Overigens gaan mij bij een formulering als deze de haren overeind. Immers, Down's syndroom is een vast gegeven, een conditie, waarnaast de gezondheidstoestand van het betreffende kind nog steeds voortreffelijk kan zijn. Dat is ook zo bij David. In die zin vulden we dan ook David's gezondheidsverklaring in. 'Het Groene Land' reageerde daarop (terecht!) met:

'... Wij hebben deze ter beoordeling aan de geneeskundig adviseur van de NUVA (de Nederlandse Uitvaart- en VerzekeringsAssociatie, bij wie een maatschappij als 'Het Groene Land' dit weer onderverzekert, EdG.) voorgelegd.

'Wij delen u mede dat uw aanvraag voor deze verzekering akkoord is bevonden ...'.

Dat betekent dat David nu dus een uitvaartverzekering heeft en alles lijkt dus alsnog goedgekomen. *Lijkt*. Want David heeft nu een aparte verzekering bij een andere maatschappij dan mijn vrouw en ik. Hij betaalt nu *f* 4,02 per maand. In termen van 'Het Groene Land' was hij gratis meeverzekerd geweest en andere maatschappijen zullen zich in dat opzicht niet zo heel veel anders opstellen.

De regels

Wat zijn nu de regels? Ik citeer uit de polis van mijn eigen uitvaartverzekering bij 'De Amersfoortse/UKV Uitvaartkostenverzekering:' Pasgeboren kinderen waarvoor binnen twee maanden na de geboorte een verzekering wordt aangevraagd zullen zonder acht te slaan op de gezondheidstoestand worden geaccepteerd'. De meeste andere maatschappijen hanteren overeenkomstige clausules. In feite betekent dat, dat ouders van kinderen met een handicap, zoals bijvoorbeeld Down's syndroom, hun kinderen binnen twee maanden na de geboorte in hun eigen uitvaartverzekering moeten laten bijschrijven. Maar wie denkt daar dan al aan, in de spanning van die tijd? Eigenlijk zouden organisaties als de SDS ouders van kinderen onder de twee maanden dus routinematig moeten aanbevelen om onmiddellijk een uitvaartverzekering af te sluiten. Dat is alleen zo moeilijk te rijmen met de positieve boodschap die de SDS in zo'n eerste gesprek graag over wil brengen!

Meldpuntnummer Breed Platform Verzekeringen: 020-6181007, ma.-vr. 09.00-13.00 uur (kosteloos)

De overgang naar een particuliere ziektenkostenverzekering

• Franka Stevens, Venray

José en André van Ooijen uit Venray (Noord-Limburg) zijn de ouders van Linda (5 jaar), Kim (3 jaar) en Jeroen (1 jaar). Jeroen heeft Down's syndroom. Eind 1992, Jeroen was toen 6 maanden, moest de familie van Ooijen uit het ziekenfonds bij de Zorgverzekeraar VGZ ('Volksgezondheidszorg') vanwege het passeren van de loongrens. Ze hadden een gewone gezinspolis dat wil zeggen één hoofdverzekerde en alle gezinsleden waren meeverzekerd. Ze gingen op zoek naar zo'n zelfde polis bij een particuliere ziektenkostenverzekeringsmaatschappij, waarbij de ene maatschappij zich in de folder nog beter voordeed dan de andere.

Kim, Jeroen en Linda van Ooijen

Omdat Jeroen Down's syndroom heeft viel het vinden van een andere verzekering niet mee. Bij de particuliere afdeling van de Zorgverzekeraar VGZ kon men Jeroen (verzekerd vanaf het prille begin!) niet bij de hele familie meeverzekeren. Hij moest daarom in een veel duurdere, z. g. *standaardpakketpolis* worden ondergebracht (zie kader).

De medisch adviseur van de VGZ vertelde dat een kind met Down's syndroom bij geen enkele maatschappij geaccepteerd zou worden omdat het domweg te duur is voor de verzekeringsmaatschappij vanwege (toekomstige) logopedie, fysiotherapie, alsmede door de verhoogde kans op diverse ziekten. Daarbij gaat het om landelijke richtlijnen waar alle maatschappijen zich aan houden, zei hij.

José heeft daarna telefonisch contact gehad met de verzekeringsmaatschappij Nationale Nederlanden ('wat er ook gebeurt!') en o. a. geïnformeerd naar het acceptatiebeleid. Jeroen moest daar echter ook in een standaardpakketpolis omdat hij teveel kosten zal gaan geven. Via kennissen hoorde José van Univé-verzekeringen. Tevens las ze in 'Down + Up' (nr. 19, herfst 1992) het verhaal van Stephanie die bij die maatschappij geaccepteerd werd. José deed telefonisch navraag en refereerde aan het artikel in 'Down + Up'. Ze kreeg te horen dat de acceptatie van Jeroen afhing van de kosten die op korte termijn gemaakt zouden moeten worden. Ze vulde het aanvraagformulier als volgt in: kinderarts (1 x per 3 maanden), revalidatiearts (1 x per 4 maanden). Daarnaast stond Jeroen stond op de wachtlijst voor fysiotherapie (1 à 2 x per week). Naar aanleiding daarvan kregen José en André telefo-

Standaard(pakket)polis

De** standaardpakketpolis **en de** standaardpolis **voor particulier verzekerden zijn polissen die qua dekking overeenkomen met het ziekenfondspakket.
De** standaardpakketpolis **is door de overheid in het leven geroepen ten behoeve van mensen die veel ziek zijn of een ziekte of afwijking hebben en die hierdoor veel kosten moeten maken. Dat is van groot belang wanneer u meer bent gaan verdienen, en door het overschrijden van de loongrens uit het ziekenfonds moet. Het kan dan zijn dat u bij particuliere maatschappijen acceptatieproblemen ondervindt. Maar u kunt u dan** altijd **een standaardpakketpolis afsluiten. Daarvoor geldt een acceptatieplicht: een verzekeraar mag u dus niet weigeren omdat u te oud of te ziek bent (of omdat uw kind Down's syndroom heeft!). Hij vervult dus een 'vangnetfunctie'. Op die manier worden in ons land 'Amerikaanse toestanden' vermeden. Daar zijn kinderen met Down's syndroom immers vaak volkomen onverzekerbaar. Maar: deze polis is wel zeer veel duurder.
In tegenstelling tot de hiervoor genoemde standaardpakketpolis kan de** standaardpolis **op dit moment niet meer worden afgesloten.
Deze is in 1986 ingevoerd toen de vrijwillige verzekering via het ziekenfonds werd opgeheven. Omdat** verzekerden **werden gedwongen zich particulier te verzekeren werden de** verzekeraars **gedwongen deze groep voor een relatief lage premie te verzekeren.
Bron: o. a. Consumentengids, febr. 1992

Jeroen van Ooijen met 10 maanden

nisch te horen dat Jeroen ook hier niet werd geaccepteerd. Ook bij Univé was de standaardpakketpolis dus de enige optie.

In het gunstigste geval een toeslag

José heeft toen contact opgenomen met Erik de Graaf van het landelijk bureau van de SDS met de vraag of hij meer wist omtrent de verzekering van Stephanie. Erik vertelde haar dat de marketing-man van Univé in Assen hem ooit verteld had dat kinderen met Down's syndroom geen probleem hoeven te zijn voor de gewone verzekering daar. José nam dus contact op met die man en vroeg om opheldering. Hij gaf niet veel respons en zou het bespreken met de betreffende collega's. Enkele uren later kreeg José ook van hem te horen dat er voor Jeroen op korte termijn teveel kosten gemaakt moesten worden in verband met fysiotherapie. De lage premie voor kinderen woog niet op tegen de kosten die een kind als Jeroen met zich meebrengt. Verwijzend naar het bericht in 'Down + Up' zei hij dat zijn maatschappij (Univé) het bewuste artikel niet zelf had gepubliceerd. Ook wist hij niet onder welke voorwaarden Stephanie geaccepteerd was bij de maatschappij. Misschien heeft een rol gespeeld dat Stephanie al enkele weken na haar geboorte werd aangemeld en dat de kosten op korte termijn waarschijnlijk niet bekend waren. Het 'geval Jeroen' zou echter nog besproken worden met de medisch adviseur en in het gunstigste geval kwam er een toeslag op de reguliere premie. Anders werd het toch een standaardpakketpolis. Hij gaf José weinig hoop.

Twee ziektekostenverzekeringen in één gezin

Uiteindelijk heeft de familie van Ooijen nu twee ziektekostenverzekeringen. Eén voor Jeroen (een standaardpakketpolisverzekering) en één voor de rest van de familie. De premie die voor Jeroen in z'n eentje betaald moet worden is even hoog als die voor de andere twee kinderen samen. Na rijp beraad hebben José en André de verzekering wel bij Univé afgesloten, maar dan alleen vanwege de gunstiger premies voor de andere twee kinderen. Bovendien was José het gebel en gezeur moe en moest er gewoon op korte termijn een ziektenkostenverzekering komen. Het enige lichtpuntje is, dat haar is medegedeeld dat ze over enkele jaren, als blijkt dat de kosten voor Jeroen 'meevallen', een verzoek mag indienen voor de opname van Jeroen in de verzekering van de andere familieleden. (Desgevraagd achtte een 'tussenpersoon', de heer Krijgsman van Assurantiekantoor Oord in Bleiswijk deze afspraak echter eerder een 'pleister op de wonde' dan een reëel gegeven, Red.)

José hoopt nu dat ze door al haar getelefoneer tenminste een aantal mensen van de ziektenkostenverzekeringsmaatschappijen aan het denken gezet heeft.

Naschrift van de redactie

Let wel, dit type problemen doet zich alleen voor bij overschrijding van de loongrens. Dus wanneer het gezin uit het ziekenfonds moet en overgaat naar een particuliere verzekering. Een familie met een

Hoe komt de premie van een verzekering tot stand?

Laten we als voorbeeld een uitvaartkostenverzekering nemen. Ga uit van een bepaald aantal, bijvoorbeeld 10.000 gemiddelde Nederlanders en bepaal welk bedrag in totaal benodigd is voor hun uitvaart. Tel bij dat bedrag op de kosten van de maatschappij, de winst die zij wil maken, de belasting die zij moet afdragen, etc. Dat totaalbedrag moet door diezelfde 10.000 mensen worden opgebracht. Alle verzekerden betalen een aantal jaren premie. Hoeveel jaar? Per verzekerde weet je dat van te voren natuurlijk niet. Wat wel bekend is, is de gemiddelde levensduur van die Nederlanders. En dan is de som eenvoudig. Iedereen dient een jaarpremie te betalen die wordt berekend door het benodigde totaalbedrag te delen door 10.000 maal de gemiddelde levensduur. Natuurlijk is de werkelijkheid iets ingewikkelder vanwege inflatiecorrecties en het inbouwen van leeftijdsafhankelijkheid in het premiebedrag, maar dat doet aan de redenering als zodanig niets af. Mensen met Down's syndroom wegen ook mee in de gemiddelde levensduur van Jan Modaal. Het gaat dus niet aan dat maatschappijen, die allemaal draaien op basis van de wet van het gemiddelde, extra premie vangen voor het verzekeren van mensen met een verstandelijke belemmering, evenmin als diezelfde maatschappijen een regeling hebben om mensen die extra intelligent zijn of extra gezond leven, of wat dan ook, een korting op hun premie te geven, een soort 'no-claim' bij de uitvaartkostenverzekering. Voor ziektekostenverzekeringen geldt mutatis mutandis precies hetzelfde verhaal.

Ten aanzien van de ziektekostenverzekeringen is er dan nog de suggestie om een verzoek in te dienen om premieverlaging, wanneer na een aantal jaren de voor het betreffende kind geclaimde kosten mee blijken te vallen. Maar wanneer iemand die geen Down's syndroom heeft een aantal jaren geen kosten heeft gedeclareerd en om die reden een korting op de normale premie wil bedingen, krijgt hij of zij onvermijdelijk het verhaal van de gemiddelden te horen. Dan hanteren de maatschappijen het zelf wel degelijk. (Het betreffende verzoek zal dus hoogstwaarschijnlijk worden afgewezen.)

Wordt het geen tijd voor de overheid om hier in te grijpen?

ziekenfondsverzekering waarin een kind met Down's syndroom geboren wordt ondervindt geen enkel probleem, zo lang die familie maar in dat fonds mag blijven. Bij een familie, die al particulier verzekerd is bij de geboorte van een kind met Down's syndroom, is de maatschappij verplicht dat kind mee te nemen in de lopende gezinspolis. Desgevraagd vertelde de vader van Stephanie dat in haar geval directe acceptatie met veertien weken na haar geboorte ook niet mogelijk was geweest, maar dat het met een 'Onderlinge' als tussenpersoon wèl gelukt was. Daarbij was toen alleen de voorwaarde gesteld dat men de kinderarts wilde bellen voor nadere informatie. Te voren werd echter duidelijk gesteld dat dat gesprek geen invloed zou hebben op de acceptatie. In gewoon Nederlands betekent dat de keuze van een goede tussenpersoon zeer belangrijk kan zijn!

Voorafgaand aan de publikatie zijn alle in het artikel genoemde maatschappijen gevraagd om commentaar op het concept van dit artikel. Ten slotte willen we nog vermelden dat het 'Breed Platform Verzekeringen' informatie kan geven over kwesties zoals hiervoor zijn aangesneden. Het meldpunt is maandag tot en met vrijdag van 09.00-13.00 uur te bereiken onder nummer: 020-6181007 (kosteloos).

goede tussenpersoon belangrijk

Twee spugers en een gillerd

• **Joke van der Knaap, Bleiswijk**

Hieronder volgt weer een bericht van John en Marcel, de tweeling met Down's syndroom die intussen in de kringen van lezers van 'Down + Up' enige bekendheid geniet. Er is het afgelopen halfjaar heel wat gebeurd in het gezin Van der Knaap. Op 24 oktober werd Dave geboren. Een broertje. Een gezonde zoon, maar toch waren er heel wat problemen.

John (rechts) en Marcel

'Bleiswijk, begin april 1994

Na een dag begon het huilen en niet zo'n klein beetje, maar hartverscheurend. Na zeven weken schakelde ik toch maar eens een dokter in en bleek Dave ontzettend ontstoken oortjes te hebben. Met acht weken had hij al buisjes, maar het huilen stopte niet. Al met al had Dave zoveel aandacht nodig dat John en Marcel er vaak bij inschoten.

welk kind wil gipspap drinken?

De andere twee jongens bleven ook maar ontzettend spugen. Eind december werd ik het echt zat. Twee spugers en één gillerd. De huisarts raadde me aan eens een andere kinderarts te proberen voor John en Marcel. Zou er dan niets aan het spugen kunnen gebeuren? Zo gezegd zo gedaan. We werden doorgestuurd naar het Sophia Kinderziekenhuis. Daar werden er voor het eerst foto's gemaakt. In het vorige ziekenhuis wilden ze dat ook wel doen, maar ik wil het eerste kind zien van anderhalf dat die gipspap opdrinkt. In het Sophia brachten ze een sonde in, spoten de pap erin en zagen gelijk een duidelijke afwijking. Hun middenrif liep door hun maag. Op 16 maart zijn ze allebei geopereerd. Het was zwaar twee kinderen in een ziekenhuis, maar de operatie is geslaagd. Ze spugen niet meer. Alles blijft schoon. Ze hoeven geen slab meer om de hele dag. Eindelijk kan ik ze leren drinken. Alleen John heeft nog wat problemen. Het is iets te nauw gemaakt. Hij is al twee keer terug geweest. De eerste keer zaten er drie krentjes vast, de tweede keer een knakworstje. Met behulp van een kijkoperatie hebben ze dat verwijderd. Hij mag nu voorlopig alleen maar vloeibaar. Hij voelt zich ook nog niet echt lekker. Maar dat vind ik niet echt raar na drie narcoses. Marcel is er echt heel erg van opgeknapt. Doordat hun eten terugliep was hun slokdarm continu ontstoken en huilden ze best wel veel van de pijn. Het is nu echt een vrolijke deugniet die allerlei streken uithaalt en het ontzettend leuk vindt om dingen te doen die niet mogen: op tafel zitten, in de krantenbak klimmen, kopjes van tafel gooien, brillen aftrekken, enz.

Tweelingen met Down's syndroom

Het aantal meerlingen in Nederland neemt de laatste twintig jaar opvallend toe schreef Gerbrand Feenstra in de Volkskrant van zaterdag 11 april 1994 naar aanleiding van een tweelingencongres in Amsterdam. In 1993 ging het in Nederland om 15,1 meerlingen per duizend geboorten, de hoogste waarde van deze eeuw. Het is wellicht interessant om na te gaan hoe dat cijfer er bij kinderen met Down's syndroom uitziet. Bij de 1618 personen met Down's syndroom van alle leeftijden die op het SDS-bureau bekend zijn, voor het overgrote deel jonge kinderen, gaat het om 20 tweelingen, 15 waarvan één kind Down's syndroom heeft en 5 waarvan beide kinderen het hebben. Dat is dus wel een beetje, maar niet echt veel meer dan het landelijk gemiddelde. Vooralsnog lijkt het er dus niet op dat het syndroom van Down op dit punt een grote uitzondering vormt.

Naar het KDV

Maar nu komt de rest van het verhaal. Omdat Dave toch weer een kind is met een gebruiksaanwijzing en ik hierdoor John en Marcel niet meer de broodnodige aandacht kan geven gaan ze straks naar een dagverblijf voor kinderen met ontwikkelingsachterstand. Dat doe ik niet zo maar. Ik heb alles goed overwogen. Natuurlijk wil ik ook mijn kinderen onder de gewone kinderen hebben, maar dan wel goed voorbereid. Ze gaan nu dus naar een dagverblijf voor drie dagen in de week en wel hierom:

Marcel

1. Ik kan ze zelf niet meer genoeg aandacht geven. Bovendien werken ze daar ook met een stimuleringsprogramma. Ik geef het gewoon meer uit handen.

2. De meeste ouders hebben al moeite genoeg om één kind met Down's syndroom op een gewone school te krijgen, laat staan twee tegelijk.

3. Als ze nu eerst eens goed voorbereid worden, wordt de stap terug naar het gewone onderwijs later gemakkelijker.

4. Ze krijgen daar meer begeleiding om ze optimaal te laten functioneren: twee leidsters op acht kinderen.

Bovendien moeten mijn neefje van zes en een kind van een kennis naar een LOM-school, omdat ze te weinig aandacht krijgen en in te grote groepen zitten. Hierdoor kunnen ze niet goed functioneren. Nou kun je zeggen: dat is jouw probleem toch niet? Maar het zet me wel aan het denken. Mijn kinderen met een handicap moeten zogezegd integreren, terwijl er voor gewone kinderen al niet eens genoeg tijd is. Waarom maken ze die groepen niet kleiner?

Andere tweelingen

Ik zou het trouwens wel eens leuk vinden om te horen hoe andere ouders van tweelingen het doen en waar hun kinderen heengaan of opzitten. Want geloof me: het plezier om ze heb ik dubbel op. John loopt nu en Marcel probeert. Als je dan die vreselijk tevreden bekkies van ze ziet, van 'zie je dat ik het kan'! Maar aan de andere kant heb je ook de problemen dubbel op. Wanneer één kind een kopje van tafel smijt kun je nog wel vangen, maar van twee wordt dat toch een stuk moeilijker. En als er één ziek is wordt de ander het ook. Daarom wil ik echt wel eens wat horen van andere tweelingmoeders en -vaders. Hierbij mijn adres en jullie horen nog van mij hoe het gaat op het dagverblijf. Of het een goede of slechte keus geweest is, als je al over een keus kan spreken.

O ja, nog iets dat ik geleerd heb: wanneer je het idee hebt dat de kinderarts je niet serieus neemt, ga dan alsjeblieft naar een ander! Al is het maar voor één keer. Vraag dan hoe die er over denkt.

Een paar weken later ontving de SDS weer een brief uit Bleiswijk. Het bleek ook nog helemaal niet zo eenvoudig te zijn om een speciale voorziening bereid te vinden!

Blijswijk, 19 mei 1994

Ik begin mijn brief maar gelijk duidelijk. Ik ben woest! (En dat ben ik niet gauw. Ik schreef dat ik John en Marcel naar een dagverblijf wilde doen voor drie dagen in de week en daar later de gewone peuterspeelzaal erbij proberen. Begin maart ben ik wezen kijken op een dagverblijf. Hier hadden ze twee plekjes vrij en ik vond het een leuk dagverblijf zo op het eerste gezicht. Half maart vulde de maatschappelijk werkster alle papieren in en stuurde het hele zootje naar Den Haag naar de Indicatiecommissie. Dit 'zootje' bestond uit: testverslag van afgelopen december, allebei één, een gezamenlijk verslag van de vroeghulpmedewerkster en een gezamenlijk verslag van de maatschappelijk werkster. Maar ze stuurden alles terug. Volgens mij ongelezen, want ze schreven erbij: waar is het verslag van Marcel? Ook wilden ze een duidelijker reden waarom ik ze naar een dagverblijf wilde doen en ze wilden een duidelijkere karakterschets van beide kinderen. Toen had ik dus al zoiets van: waar slaat dit op; waar zijn jullie mee bezig? Ze hebben twee plekjes vrij, ik heb twee kinderen met een ontwikkelingsachterstand en waarvoor is dat dagverblijf? Juist! Voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand!

Alles werd opnieuw ingestuurd. John en Marcel's gezamenlijke verslag werd uit elkaar gehaald en we wachtten weer op de volgende vergadering, één keer per maand. Nadat ze in Den Haag zo ongeveer onze levensloop, bevalling, zwangerschap, enz., enz., hadden doorgenomen, kwamen ze erachter dat we bij de regio Rotterdam hoorden. Toch slim om daar na twee maanden achter te komen. Vast geen Feuerstein of early intervention gehad. Nu ligt het zootje dus in Rotterdam bij de indicatiecommssie. Weer een maand verder. Weer een vergadering afwachten. En nu maar hopen dat ze nog steeds in de Bolsterberg in Zoetermeer de plekjes vrij hebben of dat straks Rotterdam zegt: nee hoor, hoort bij regio Den Haag.

Bij de peuterspeelzaal deden ze destijds ook wel moeilijk, maar vooral uit onwetendheid. Maar nu kwamen we dus 'in ons eigen straatje' en dan verwacht je dat ze je helpen. Maar ze werken alleen maar tegen! Ik weet echt wel dat je voor kinderen met Down's syndroom meer moet vechten dan voor gewone kinderen, maar ik heb nu meer een gevoel van oorlog voeren. Dit is geen vechten meer en ik heb al bij voorbaat verloren want de indicatiecommissie beslist en ik had me zo verheugd om eindelijk zelf weer eens een beetje te leven, af en toe geen kopjes, ballen of kinderen te hoeven vangen (zie ook: 'Eindelijk toch toegelaten op de ZMLK-school' elders in dit nummer voor een soortgelijke ervaring).

P. S. misschien weten jullie nog wat ik kan doen?

Naschrift: Bij het ter perse gaan van dit nummer zaten John en Marcel nog steeds thuis. Er is nu sprake van dat ze in augustus mogen komen.

ze werken alleen maar tegen!

Lezen met Macquarie

eerste ervaringen uit een Montessori-praktijk

• Inge Henrich, Mainz, Duitsland / vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen

Mevrouw Inge Henrich is Montessori-pedagoge en heeft haar eigen praktijk. Op haar programma staan o. a. speelgroepen, waarbij kleine aantallen kinderen, met of zonder belemmering, wekelijks een uur bij elkaar komen. Elk van die groepen bestaat uit zo'n vier à zes kinderen, waarvan er altijd twee een belemmering hebben, één van de twee een 'klassieke verstandelijke handicap'. Deze integratieve speelgroepen onder leiding van mevrouw Henrich zijn erg populair en het is moeilijk om er een plaatsje te verwerven.

Dat kinderen met Down's syndroom kunnen leren lezen wist ik al lang. Daar bestaat genoeg literatuur over en ik ken zelf genoeg oudere kinderen met Down's syndroom die heel gewoon, met een jaar of zes, zeven, op school hebben leren lezen. Ik was dan ook van mening dat men die kinderen voor wat betreft hun leren lezen met rust moest laten totdat ze op school zaten. Voor mij had dat lezen nu eenmaal niets met de directe spraakontwikkeling, niets met het eigenlijke spreken van doen. Ik kon gewoon niet geloven, dat dat lezen daadwerkelijk betere prestaties op het gebied van de spraak ten gevolge zou hebben. Door verschillende gesprekken met de dames Oberwallenei en Halder werd ik echter nieuwsgierig en kreeg ik de behoefte om de methode zelf uit te proberen.

Zelf ben ik sterk georiënteerd op de didactiek volgens Brüggemann en Ballhorn uit Hamburg en uiteraard op Montessori zelf. Die vooronderstellingen hebben mij de instap in het leesprogramma van Macquarie gemakkelijker gemaakt. In mei 1993 begon ik en op dit moment werk ik met 17 kinderen volgens dit programma: 11 kinderen lezen hele woorden en beginnen letters te analyseren. Zeven kinderen uit deze groep hebben Down's syndroom. Drie andere kinderen hebben hersenletsel (o. a. ten gevolge van zuurstofgebrek bij de geboorte), terwijl één kind problemen heeft met waarnemen. Met zes andere kinderen met Down's syndroom ben ik begonnen met 'memory'-spelletjes als voorfase voor het lezen. Ze zijn allemaal tussen de twee en de drie jaar oud en komen nu langzaam aan in de fase waar ik met de eerste woordjes zou willen beginnen.

In negen maanden 75 woorden

Het eerste kind dat ik hier ten tonele wil voeren komt eenmaal per week bij mij op de speelgroep en dan werken we altijd vijf minuten aan het leesprogramma. Omdat dit kind al zes

Het woord wordt rondgedraaid op de draaitol: wie kan dat als eerste lezen?

was, zeer goed gemotiveerd en het memory-spel perfect beheerste, begonnen we meteen met lezen. Haar eerste woorden waren: 'beer', 'kat', 'ster', 'hond', 'eend', 'Lena' en 'speelt'. Die worden had ik in overleg met het kind bewust gekozen, omdat je daar meteen al kleine zinnetjes mee kon leggen en die woorden ook uitnodigden tot een spelhandeling. We legden de woordkaarten dus eerst als memorykaarten, leerden ze en pasten ze meteen toe in zinnetjes en in een rollenspel. 'Lena speelt hond'. Dan speelde Lena voor hond en blafte erbij. Bij 'ster' maakte ze bijvoorbeeld het daarbij in ons land gebruikelijke gebaar, met haar armen gekruist en naar boven gestrekt. Dat was bij het eerste uur. Ik had met de ouders afgesproken dat ze van daar af aan dagelijks vijf minuten met het kind zouden lezen.

Tijdens het volgende uur heb ik toen - de woorden waren gedurende de daaraan voorafgaande week geoefend - de zinnen veranderd omdat ik fixaties wilde vermijden. Toen hebben we er ook gelijk maar een bijpassend prentenboek bij gemaakt: ik schreef de zinnen op (voor het kind zijn dat heel korte verhaaltjes) en Lena maakte er een tekening bij. Dit soort boekjes zijn altijd van gekleurd papier en moeten ook heel mooi zijn (Montessori). Zo krijgen de kinderen in de loop van de tijd hun eigen kleine bibliotheek met hun verhalen.

met zes jaar al analyseren

Daarnaast knutselde ik met de kinderen een klein 'Leeskistje', als een soort schatkist waarin de woordjes komen die ze al kunnen lezen. Dit kistje is heel waardevol en mag alleen voor die vijf minuten per dag gebruikt worden. Daarom moet het ook altijd onbereikbaar voor het kind bewaard worden en met het nodige ceremonieel worden gebruikt.

Op dit moment heeft Lena een actieve gelezen woordenschat van zo'n 75 woorden (na negen maanden). Ook kan ze al heel behoorlijk analyseren. Ik ben heel benieuwd hoe ver we zijn wanneer ze van de zomer naar school gaat. Vanaf september 1994 gaat Lena naar een integratieklas, zoals die op sommige scholen in Duitsland (buiten Beieren) gebruikelijk zijn. In zo'n klas zitten dan 20 kinderen, waarvan 15 met allerlei verschillende soorten belemmeringen en die krijgen les van één leerkracht uit het gewone en één uit het speciale onderwijs gezamenlijk. Bij Lena zijn de onderwijzers van haar toekomstige klas zo van haar onder de indruk dat ze permanent bij ons hospiteren en huisbezoeken afleggen. Het lijkt wel of het Macquarie Program hun lievelingslectuur geworden is en *alle* kinderen krijgen in de volgende eerste klas delen van het Macquarie Program in hun onderwijs.

Vier andere kinderen

Een jongen met Down's syndroom begon bij mij pas met zeven jaar te lezen. Omdat zijn ouders niet in Mainz bleven wonen, kunnen moeder en kind nog maar eens in de maand een uur bij mij komen. Intussen ging de jongen naar een school voor ZMLK. Maar die school is wel bereid het lezen te accepteren, of stimuleert althans zeer gericht de ontwikkeling van de schoolse vaardigheden van dit kind, zij het op een andere manier. De leerkrachten hebben het Macquarie Program ook doorgewerkt. De jongen heeft visuomotorische problemen en geen al te goede uitspraak. Maar bij hem valt er op basis van het lezen wel een beter spreken waar te nemen. Hij houdt van zijn woordkaartjes en iedere maand ben ik weer verbaasd hoeveel nieuwe woorden er weer bijgekomen zijn. Zijn moeder vertelt dat ze niet iedere dag lezen.

Een meisje van net vijf leest nu al vier maanden. Zij is erg rustig en spreekt vaak alleen maar fluisterend. Voor haar was het lezen zo belangrijk, omdat ze dankzij deze nieuwe vaardigheden een grote psychische impuls en meer zelfbewustzijn gekregen heeft. Tijdens het lezen spreekt het meisje wel luid en duidelijk.

Een andere jongen, die volgens zijn eigen ouders alleen maar in losse woorden sprak, is door het lezen nu in staat om duidelijk 'struktuurvormende zinnen' te oefenen.

Dan komt er nog een ander meisje bij me uit een school voor ZMLK die daar tot dusverre alleen maar wat losse letters geleerd heeft (ze is nu tien jaar), maar nog geen enkel woord! Ook bij haar is de spraak niet al te goed ontwikkeld. Met haar gebruik ik het programma ook om haar spraakvaardigheid uit te breiden. Hoewel ze nog niet zo vaak bij me was laat zich nu al vaststellen dat de syntactische opbouw van haar zinnen beter

geworden is door de visuele ondersteuning. Ik denk dan dat voor het kind het lezen van woorden en zinnen zinvoller is als de losse letters of de zinloze lettergrepen waarmee ze tot dusverre geconfronteerd werd!

Een jongen van drie
Een kleine jongen van drie 'leest' nu al 29 woorden en kan ook zinnen met deze woorden erin lezen. Bij hem kun je ook zien dat zijn uitspraak en zinsbouw in belangrijke mate door de tekst gesteund worden. Zo leerde hij bijvoorbeeld dat zijn leidster niet mevrouw Sau (=varken, Vert.), maar mevrouw Nassau heet. Leuk was ook wat de ouders vertelden. De peuterspeelzaal, een gewone peuterspeelzaal in Mainz, waar dit kind het eerste met een belemmering is, staat er zeer voor open en is uitgesproken geïnteresseerd. De leidsters, de vrouwelijke dominee en de hele kerkeraad spraken zich eendrachtig voor de opname van dit kind uit en zijn blij zulke ervaringen met deze jongen op te kunnen doen. De ouders vertelden dat het kind leerde lezen om te leren praten. Eerst waren de leidsters stomverbaasd, maar lazen daarna het programma door. Toen de vader van de jongen hem een paar dagen daarna uit de peuterspeelzaal ophaalde, trof hij alle leidsters met naamkaartjes aan!

Zij wilden dat de jongen hulp geboden werd om ook die moeilijke namen te leren. Bovendien hadden ze het er al met elkaar over gehad welke woorden, die van belang waren voor het leven in de peuterspeelzaal, ze voor hem wilden visualiseren! Is het niet fantastisch hoe ieder op zijn manier met het programma wat anders kan doen en het voor zijn werkveld gebruiken kan?

Kinderen met andere diagnoses
De drie kinderen zonder Down's syndroom lezen ook al kleine zinnetjes. Het kind met de waarnemingsproblemen heeft tegelijkertijd ook grote problemen met zijn eigenwaarde. Voor hem is het lezen heel belangrijk, want dat kan hij net zo goed als de anderen, of misschien zelfs beter. Hoewel ik niet veel ervaring met deze kinderen heb, ben ik van mening, dat het hele Macquarie Program een grote steun voor hem zou zijn.

De beide andere kinderen hebben aanmerkelijk meer belemmeringen dan mijn kinderen met Down's syndroom. En ook die kinderen zijn zich bewust van hun belemmeringen en zijn heel trots op wat ze kunnen. De ene jongen, die nu tien jaar is, spreekt heel slecht. Maar door het lezen is zijn uitspraak veel beter geworden. Zo heeft hij bijvoorbeeld het woord 'chocolade' (voor hem iets heel belangrijks) door het lezen foutloos uit leren spreken.

woorden zinvoller dan losse letters

Macquarie Program een grote steun

Meisje aan het werk met woordjes

Eerste oefeningen met memory
Dan ben ik met zes heel kleine kinderen met Down's syndroom bezig om de voorbereidingen voor het lezen te oefenen. Daarbij spelen we gewoon 'memory', dat wil zeggen: we leggen overeenkomstige kaarten op elkaar. Daar haal ik dan ook een tast- en een kleurenmemory uit mijn Montessori-repertoire bij. Ik heb niet het gevoel dat het er veel toe doet wat er op de afbeeldingen staat, behalve dan dat ze duidelijk gestructureerd moeten zijn. Ik heb ook nog nooit een contourenspel gebruikt (zoals dat bij het Macquarie Program aanbevolen word). Maar dat schijnen mijn kinderen ook niet echt nodig te hebben. Belangrijk is dat de kinderen de basishandelingen begrepen hebben: het op elkaar leggen, het 'geef mij ...' en 'waar is ...' Afbeeldingen die tot handelen aanzetten en die goed van elkaar te onderscheiden zijn hebben bij mij hun waarde bewezen. Maar daarnaast ook een hond, een haan, een poes, etc., waarbij de kinderen dan ook nog de geluiden van de betreffende dieren na kunnen doen, zo lang ze voor wat betreft hun spraak nog niet in staat zijn om de dieren te benoemen. Deze kinderen, die nu allemaal tussen de twee en de drie jaar oud zijn, wil ik binnenkort hun eerste woorden aanbieden.

De motoriek speelt ook een rol
Niet alleen laat ik de kinderen de gelezen zinnetjes meteen naspelen, maar ook daarnaast werk ik bij dit 'leesspel' veel met beweging. Ik heb nu eenmaal niets op met alleen maar droge oefeningen op een vaste plaats (Montessori!) Wij leggen bijvoorbeeld de hele kamer vol met al onze woordkaarten en dan vraag ik het betreffende kind om van het ene woord naar het andere te huppelen, te kruipen, etc., en het vijfde woord te lezen. En Lena pakt bijvoorbeeld vaak de therapietol en gaat daarop liggen of zitten om te lezen. Dat

Jongetje speelt met woordkaarten

wijst duidelijk in de richting van de ervaringen vanuit de sensorische integratie. Verder is het lezen op een rolplank bij mijn kinderen erg geliefd.

Verdere ervaringen

Ik heb vastgesteld dat het de kinderen niets uitmaakt of de letters op de kaartjes groot of klein zijn, met de hand geschreven of met de printer van de computer gedrukt. Natuurlijk mogen de kaartjes niet *te* klein zijn en moeten er geen krulletters gebruikt worden, maar in het algemeen lijken de kinderen geen grote waarnemingsproblemen met schrift te hebben. Ook maak ik vanaf een bepaald moment geen dubbele kaartjes meer. Zodra de kinderen begrepen hebben wat de functie van het schrift is, is de memory niet meer nodig. Dan kun we meteen gaan lezen. Ik hecht aan die flexibiliteit.

Natuurlijk kregen we op een gegeven moment ook te maken met het probleem van het onderscheid tussen woorden die op elkaar lijken (schaap, school, schaar). Daarbij las het kind alleen de 'sch'. Toen heb ik met het kind, in samenwerking met de ouders, systematisch de volgende letters bekeken. We hebben behalve de beginklank van een woord de letters één voor één geanalyseerd en vervolgens in het woord gevisualiseerd. 'Kijk, daar staat niet alleen maar "sch", maar dan komt er nog een "aa". Dus is het geen "school", maar "schaap"!' In een speciaal 'beginklankendoosje' worden de worden gesorteerd naar beginklank bewaard.

Wanneer een kind eenmaal zover is kun je ook gericht uitspraakfouten gaan corrigeren. Dat neemt niet weg dat de analyse voor veel kinderen een behoorlijke klip is. Naar mijn mening moet je een kind daarbij veel visuele hulp bieden, sterke ritmische ervaringen laten opdoen en steeds maar weer oefeningen voor de training van het korte termijn geheugen aanbieden.

Bij twee kinderen deed ik plotseling de volgende interessante ervaring op. Ik had met hen gedurende enige tijd slechts met relatief weinig woorden gelezen en wilde er absoluut zeker van zijn dat de kinderen die woorden verinnerlijkt hadden voordat we weer verder gingen. En toen plotseling, van de ene les op de andere, waren de kinderen alles vergeten! Voor mij zowel als voor hun moeders was het een volslagen raadsel wat er gebeurd was. De moeders kwamen tenslotte met de oplossing aan. Voor de kinderen was mijn nadruk op altijd maar hetzelfde lezen zo vervelend geworden, dat ze weigerden (zeker niet bewust). Het probleem was in één klap verdwenen toen ik nieuwe woorden om te lezen opschreef (zie ook het artikel van Wishart in de Update, Vert.)!

Voor mij is dit vroege lezen een heel fascinerende manier geworden om kinderen met een vertraagde spraakontwikkeling te helpen die ontwikkeling niet alleen te bespoedigen, maar ook op een veel hoger niveau te brengen dan gewoonlijk voor haalbaar gehouden wordt

via lezen gericht uitspraak corrigeren

Noot:
Dit artikel verscheen eerder in het tijdschrift 'Leben mit Down-Syndrom; Rundbrief der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und Ihre Freunde' uit Erlangen bij Nürnberg.

Voor onze Nederlandse lezers is het wellicht goed om te weten dat uw directeur al voor de oprichting van de SDS in contact stond met de Duitse kinderarts Barbara Oberwallenei, de moeder van Elisabeth, een meisje met Down's syndroom. Naar aanleiding van een videopresentatie over het allereerste leren lezen van de ongeveer even oude David de Graaf nam dr. Oberwallenei deel aan de eerste workshop over het Macquarie Program vanuit de SDS, in mei 1988. Die werd toen gegeven door Moira Pieterse zelf. Kort daarna deed Frau Oberwallenei in Duitsland wat de SDS in Nederland aan het doen was: het beschikbaar maken van het Macquarie Program in de landstaal. Barbara Oberwallenei begon met het leesprogramma. Daarbij voegde ze de aanvullingen bij de Nederlandse versie over de te gebruiken materialen aan de Duitse versie toe. Vanaf december 1989 is het boek verkrijgbaar. Op dit moment wordt het op aanzienlijke schaal in Duitsland, Zwitserland en Oostenrijk gebruikt, voornamelijk door ouders van kinderen met Down's syndroom. Kort na de initiatieven van Barbara Oberwallenei werd Cora Halder, de grote motor achter de Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und Ihre Freunde' uit Erlangen bij Nürnberg, één van de belangrijkste promotoren van het programma. Trouwe lezers van dit blad kennen Cora Halder ook als de moeder van Andrea (en niet Alexandra!) uit D+U.17 en D+U.25. Mevrouw Henrich, de auteur van de nevenstaande bijdrage werkt ook met de Duitse versie van het Macquarie Program.

Overpeinzingen van een schoolhoofd

• Ad Vos, Barendrecht

De auteur van de onderstaande bijdrage is behalve vader van een vijf jarige dochter met Down's syndroom ook nog directeur van de prot.-christelijke basisschool De Stelberg te Rotterdam. Tijdens een studiedag op 25 februari j. l. is daar door het team o. a. gesproken over het aannamebeleid. De Stelberg is een snel groeiende school die nog geen twee jaar geleden is opgericht. In die periode zijn de kinderen ingeschreven volgens het vigerende aannamebeleid. Men vond een evaluatie daarvan wel op zijn plaats.

Update was basis voor studiedag

Het artikel over de lezing van professor Lou Brown met als titel 'inclusion', dat ik aantrof in Update nummer 4 (binnenin Down + Up nr. 24 / winter 1993) sprak mij dermate aan, dat ik dat tijdens de genoemde studiedag wilde bespreken. Tot nog toe waren er bij ons steeds kinderen aangenomen, die het onderwijsaanbod op onze school zonder noemenswaardige problemen zouden kunnen volgen. Er kan echter een moment komen waarop er op didactisch terrein meer inbreng van het team wordt verwacht. Om daar goed op te kunnen inspelen, is het zinvol om de mogelijkheden en de beperkingen van de school vast te leggen. Daarbij zij opgemerkt, dat het altijd om kinderen gaat en dat bestaande regels, in het belang van het kind, met de nodige souplesse moeten kunnen worden toegepast.

*inclusion geldt voor **alle** kinderen*

De studiedag

Het onderwerp van de studiedag werd als volgt afgebakend: evaluatie van het vigerende beleid, met de toevoeging van een nieuw element: hoe handelen we wanneer er een kind met belemmeringen wordt aangemeld? Al gauw bleek dat inclusion niet alleen geldt voor kinderen met een belemmering, maar in feite voor ***alle*** kinderen. 'Erbij horen', slaat dus ook op het steeds geplaagde kind, het kind dat bovenmatig presteert en geen aansluiting vindt met de groep, het kind dat de leerstof steeds niet begrijpt, maar ook op het kind dat een lastige thuissituatie heeft. Kortom, de school moet een veilige plek zijn voor alle kinderen die de school bevolken. Dit gegeven maakte de discussie een stuk interessanter, omdat daarmee het onderscheid tussen 'gewone' kinderen en kinderen 'met een belemmering' wat meer naar de achtergrond verdween. Uiteindelijk kwamen we tot de conclusie dat *'een kind op een 'thuisschool', met goede faciliteiten, in een goede sfeer en onder leiding van een goede leraar'* opgevangen moeten kunnen worden. Dat is eenvoudig gesteld, maar het geeft een scala van schoolactiviteiten aan:

- Kinderen uit de buurt moeten bij voorrang geplaatst kunnen worden.
- De directie moet er alles aan doen om de school optimaal geoutilleerd te krijgen. Dat betekent een actief beleid op financieel terrein, creatief omgaan met de formatie en de aanschaf van effectief onderwijsmateriaal laten prevaleren boven ander, minder noodzakelijk materiaal.
- Voor wat betreft de sfeer op de school is honderd procent inzet vereist. In beginsel moet

Marieke Vos

het kind moet het op school naar de zin hebben

het zo zijn dat alle kinderen met plezier naar school gaan. Signalen die het tegendeel bewijzen, dienen zeer serieus te worden genomen.
- De school zal nascholing als zeer belangrijk moeten ervaren en op dat punt een actief beleid moeten voeren.

Met het formuleren van deze stellingen begaven we ons nog steeds op veilig terrein. Het werd wat lastiger toen we gingen praten over de mogelijkheden en de beperkingen van de school. Als mogelijkheden zagen we het volgende:

- de overtuiging van het team, dat alle kinderen een plek moeten kunnen krijgen op een thuisschool,
- ons onderwijsconcept, dat ruimte geeft aan individualisatie en differentiatie,
- de outillage van onze school,
- de flexibiliteit van de organisatie,
- de interne collegiale ondersteuning (waaronder de interne begeleider) en
- de externe collegiale ondersteuning binnen WSNS (Weer Samen Naar School)

Bij de beperkingen kwamen we op:

scholen verschansen zich achter teamafspraken

- de specifieke problemen van een groeischool (wisselende groepssamenstellingen, grote groepen, etc.),
- de matige akoestiek van de lokalen,
- de nog niet echt positieve ervaringen met het WSNS-project (waaronder de ambulante begeleiding) en
- het gemis aan kennis op het terrein van opvang van kinderen met specifieke belemmeringen.

Op grond van de discussie over de mogelijkheden en beperkingen kwamen we tot een aantal 'voorwaarden' die bij de inschrijving van een kind met belemmeringen van belang kunnen zijn:

- het totaal aantal op school (en in de in aanmerking komende groep) aanwezige kinderen die extra aandacht behoeven,
- het gedrag van het toe te laten kind,
- de grootte van de groep waarin het te plaatsen kind zal worden opgevangen (maar ook, wanneer het enigszins voorzien kan worden, de grootte van de groep die daaraan voorafgaat, in verband met een mogelijke doublure),
- de mate van afhankelijkheid van het kind van zorg van een ander,
- de ondersteuning die gegeven of gekregen kan worden in de breedste zin van het woord en
- de mate van belemmering.

Het team had geen behoefte aan detaillering van de voorwaarden, omdat het eerst uitvoerig in het team moet worden besproken wanneer er sprake zou zijn van een aanmelding van een kind met belemmeringen. Hierbij is het verder van belang, maar dat geldt voor alle op de school aanwezige kinderen, dat het kind het op school naar de zin moet hebben. Wanneer dit niet (meer) het geval is, zal er met de ouders gesproken moeten worden over een oplossing.

Niet als schoolhoofd, maar als vader

Ook als vader van Marieke, onze 5 jarige dochter met Down's syndroom, heb ik deze discussie met meer dan gewone belangstelling geleid. Hierbij speelde in mijn achterhoofd de ervaring, die mijn vrouw en ik hebben opgedaan bij ons bezoek aan verschillende basisscholen in de buurt van ons eigen huis waar we Marieke op wilden geven. Tijdens de gesprekken met de directies was het voor mij alleen al een enorme ervaring om aan de andere kant van de tafel te zitten. Dit werd zeker versterkt doordat ons kind Down's syndroom heeft. Wij kregen onbewust het gevoel dat we ons kind moesten 'verkopen'. Hierbij loop je dan op tegen algemene 'bekendheden' over Down's syndroom. Enerzijds moesten we het enthousiasme van de school wat afremmen, omdat men de consequenties niet overzag, en anderzijds moesten we meer 'verkopend' zijn, omdat men zich bij voorbaat verschanste achter teamafspraken om de school te beschermen tegen toelating van kinderen 'waar iets mee is'. In ieder geval waren de scholen zeker niet direct afwijzend. Wanneer wij, die toch zelf toch de nodige ervaring in het onderwijs hebben, al vinden dat we de gesprekken met de scholen met de nodige overtuigingskracht moesten voeren, hoe zou het dan ouders vergaan die nauwelijks of geen ervaring hiermee hebben?

Voor ons zijn, in willekeurige volgorde, de volgende redenen van belang geweest om Marieke op een basisschool te willen plaatsen:

- de wens tot volledige integratie,
- haar uitstekende functioneren op de reguliere peuterspeelzaal,
- haar herkenbare vorderingen daar,
- haar sociale gedrag en
- het 'thuisschool'-principe.

Gezien de ervaringen op de peuterspeelzaal en onze kennis van Marieke achtten wij voor haar op een basisschool zeker succeskansen aanwezig. Met dit gegeven als uitgangspunt vinden wij vervolgens dat het geluk van Marieke voorop staat, want alleen dan is ze gemotiveerd om te leren. Vanaf januari 1994 jaar gaat ze naar de basisschool in de buurt. Daar heeft ze het enorm naar haar zin. Er is regelmatig overleg, er wordt een heen-en-weer-schriftje gebruikt, veel aandacht aan haar besteed en er zijn vorderingen in haar ontwikkeling. Op dit moment gaat de integratie naar wens, maar ze is jong en ze past met haar belevingswereld goed in groep 1/2. Maar naarmate ze ouder wordt, zal er van ons uit naar de school toe meer inzet en overredingskracht nodig zijn om de integratie binnen een groep van zich 'normaal' ontwikkelende kinderen optimaal te laten verlopen. Verder zal de school zich moeten aanpassen op didactisch en pedagogisch terrein. Het antwoord is aan de basisschool.

Toch nog op zijn vierde jaar naar school

• Hanneke en Bert van der Blom, Krimpen a/d IJssel

Rob van der Blom werd geboren op 20 februari 1990. Enige tijd na zijn derde verjaardag vonden zijn ouders het hoog tijd om te gaan informeren waar hun zoon naar school zou kunnen gaan. Gezien zijn prima ontwikkeling stond voor hen vast dat dit een basisschool moest worden. Vriendjes en vriendinnetjes uit de buurt, die Rob al maanden mee naar 'hun' school wilden nemen, deden hen besluiten om maar eens op die school te gaan praten.

Wij kozen ervoor om de directeur één week voor de zomervakantie op de hoogte te brengen van ons plan met Rob. Zo kon het team eerst een paar weken wennen aan het idee voordat we echt zouden gaan overleggen en Rob formeel zouden inschrijven. We hadden toen nog zeven maanden, dus voldoende tijd, dachten we.

De directeur was enthousiast

Na een goed gesprek met een enthousiaste directeur kregen we snel het idee dat het hier, op deze school, 'gebeuren' moest. Heel terecht werd echter opgemerkt dat ook de leerkrachten achter Rob's komst moesten staan, omdat zij immers het eigenlijke karwei op zich moesten nemen. Nadat een en ander in een vergadering was doorgesproken (na de zomervakantie) moesten we maar eens komen vertellen wat we wilden. Naar aanleiding daarvan hebben we ten overstaan van het voltallige onderwijzend personeel bijna anderhalf uur over het kunnen van onze zoon verteld en zijn mogelijkheden verdedigd. Dat bleek echter niet voldoende te zijn geweest want Rob kreeg slechts toestemming voor een verblijf gedurende de kleuterperiode. Dat had uiteraard onze instemming niet. Ook wij willen ons kind graag de hele basisschool laten doorlopen. We moesten dus verder praten. Ons idee was: gewoon proberen. Het was voor de school echter helemaal nieuw. Men wist niet hoe de zaken aan te pakken. Onze stellige wens was dat Rob als gewoon kind behandeld zou worden. Daarbij hielden we er wel rekening mee dat het takenpakket dat hij zou kunnen doorworstelen misschien wat kleiner zou zijn dan dat van zijn doorsneeleeftijdsgenoten. Ook stelden wij prijs op een regelmatige evaluatie omdat wij er scherp op wilden toezien dat Rob zich goed zou blijven voelen op school en dat wij ons niet vergist hadden in zijn niveau en mogelijkheden. De voorbereiding van Rob was goed geweest: tweeënhalf jaar kinderdagverblijf tussen 'normale' kinderen, speciaal gedaan om Rob op niveau van leeftijdsgenoten te krijgen. Dankzij grandioze hulp van de 'juffen' was dat een succes geworden. Maar, ook Rob werd tegen zijn vierde verjaardag vervelend/baldadig/uitsloverig, net zoals alle andere kinderen van die leeftijd die daarmee aangeven dat ze het wel gezien hebben tussen de kleintjes. Buiten het kinderdagverblijf had een gespecialiseerde logopediste Rob mede voorbereid op de stap naar de basisschool. Zij vond hem een schoolvoorbeeld voor integratie.

Rob van der Blom

De school was nog niet klaar voor Rob

Voor ons was het dus zonneklaar dat Rob op zijn vierde verjaardag naar de basisschool zou gaan. Onze verbazing was dan ook groot toen wij vier weken voor Rob's verjaardag een brief kregen van de school waarin o. a. het volgende stond:

'Het is nu geen goed moment om Rob op school te ontvangen:

- omdat de kleutergroep te groot is (33 kinderen; groeit nog naar 36)
- omdat door verbouwing/uitbreiding wisseling van lokalen plaatsvindt (zelfs tijdelijke personeelswisseling)
- omdat na de zomervakantie de kleutergroep gesplitst zou worden in oudste en jongste kleuters (eerst dan pas zou men Rob het liefst ontvangen)'.

Daarmee stond voor ons vast dat de school onze belangrijkste eis, gelijke behandeling, eigenlijk liever niet wilde inwilligen. Tenslotte wilde men ook nog weten hoe de zindelijkheidstraining verliep. Wij hadden namelijk aangegeven dat Rob nog wel eens een 'ongelukje' had. De school vond dat een probleem dat zijn komst in de weg zou

één telefoontje was voldoende

kunnen staan. Dat alles had, denken wij, te maken met een vergaande, niet meer wenselijke bezorgdheid om de schoolbanken klaar te maken voor Rob (andersom was immers al gebeurd). Als we dat zouden accepteren zou er dus meer dan één jaar vergaderen en overleggen nodig zijn geweest om ons kind (misschien) te plaatsen.

Rob van der Blom

Dan maar naar een andere school

Toch wilden wij graag dat Rob met vier jaar naar school zou gaan. Zo werd ons duidelijk dat we met een andere school in zee zouden moeten wanneer we dit streven na wilden komen. Dan maar niet de school van onze eerste keuze! Nu is er iets verder bij ons vandaan een school waar al enkele jaren ervaring is opgedaan met een kind met Down's syndroom. Daar was één telefoontje voldoende om het conform onze wens gewoon te proberen. Ieder jaar worden ouders geadviseerd hun kinderen naar een speciale school te doen en misschien zou ons dat ook overkomen, maar zeker niet voordat we alles hebben geprobeerd om Rob als een 'gewoon' kind van klas tot klas mee te nemen. Dat leek ons de juiste instelling.

Nu genieten we dagelijks van wat Rob leert van gemotiveerde leerkrachten en van leerlingen die hem overal bijhalen. Ach, hij is misschien wat onhandig, loopt wel eens een keertje weg, snapt het soms wat minder en heeft nog steeds wel eens een ongelukje. Maar tussen zoveel kinderen, met al hun plussen en hun minnen, valt Rob zeker niet negatief op.

Ook wij lopen al vier jaar tegen muren op. Soms kun je er omheen, soms moet je ze steen voor steen afbreken. Maar met geduld en oplettendheid kom je vroeg of laat die mensen tegen die veel, vaak heel veel voor je kind en voor jezelf kunnen doen.

Eindelijk toch toegelaten op de ZMLK-school

• **Riek den Breejen**

Rutger den Breejen is op 30 december 1979 geboren als derde in een gezin van vier kinderen. Na drieëneenhalve maand kregen zijn ouders te horen dat hij waarschijnlijk Down's syndroom had. Dat vindt iedereen nu laat, maar die vertraging hebben zij toen niet als erg ervaren. Zijn moeder schrijft dat zij die eerste periode intens en zorgeloos van haar baby heeft kunnen genieten en dat niemand haar dat af kan nemen. Rutger sliep veel en was heel lief en gemakkelijk. Hieronder beschrijft zijn moeder hoe het daarna verder met hem ging.

Toen we zeker wisten dat Rutger Down's syndroom had begonnen de onderzoeken en bleek dat er van alles aan hem mankeerde. Hij is toen eerst geopereerd aan een z. g. 'open ductus' (zie het artikel over hartafwijkingen elders in dit nummer). Daarna kwam hij helemaal tot leven. Hij begon veel meer te bewegen. Verder kneep Rutger geregeld één oog dicht. Hij zag alles dubbel; zo scheel was hij. Ook daar is hij al op heel jonge leeftijd aangeopereerd.

Naar het KDV

Toen Rutger drie jaar was ging hij, zoals toen gebruikelijk was, naar het Kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap (KDV). In die tijd ging hij langzaam vooruit. Op een ouderavond van het KDV vertoonden ze een video van een inrichting waar op laag niveau functionerende mensen met een verstandelijke belemmering individueel logopedie kregen waar goede resultaten mee waren geboekt. Ik stapte naar de hoofdleidster toe en vroeg waarom Rutger geen logopedie kreeg. 'O, daar is Rutger nog lang niet aan toe', antwoordde ze. Eerst moest hij *zelf* iets aangeven en dan zouden ze daar wel op inhaken. En dat terwijl je net zo'n film gezien hebt! Ik snapte er niets van, maar had toen nog wel het idee van: *zij*

zullen het wel beter weten.

Toen Rutger zes jaar was werd hij in een andere groep geplaatst met laag niveau, de vaste dagverblijfgroep, oftewel de groep met de kinderen die niet naar een school zouden gaan, maar die achter zouden blijven op het KDV. Dat viel me erg tegen, maar tegelijkertijd dacht ik dat ik het moest accepteren. Toen begon het echter al een beetje bij me te kriebelen. Zijn gedrag liet veel te wensen over en soms dachten we: 'Hij moet het huis uit. We hebben nog drie andere kinderen'. We noemden Rutger 'de directeur'. Hij was erg vindingrijk in pesterijen en in het opwekken van schrikreacties bij anderen. Dan had hij dikke pret, maar wij werden er knap zenuwachtig van. Ik vond hem daar echter wel erg pienter in en dacht: 'Dan kan hij toch ook wat met nuttige dingen?'

Aan zijn 'plafond'

Toen Rutger negen jaar was barstte de bom. Vanuit het KDV werd ons meegedeeld dat Rutger aan zijn 'plafond' zat. Alles wat hij kon werd onderhouden, maar men zou niet meer aan nieuwe dingen beginnen. Het heette dat er geen verdere ontwikkeling meer in zat en dat hij alleen nog maar kon 'rijpen'. Wijzelf hadden echter het idee dat hij gemakkelijk onthield en wel degelijk nog van alles kon leren.

Het was voor mij een tijd van woede en twijfel. Intussen had ik de toen pas opgerichte SDS leren kennen en ging er kort daarna zelf tegenaan met het Macquarie Program. Ik vond het interessant en leuk tegelijk. Binnen drie maanden was hij toen zindelijk, maar desondanks kreeg hij op het KDV 's middags nog een Pamper om. Overal gingen ze tegenin! Ze beschouwden me als een nietswetend moedertje. *Zij* hadden ervaring en ik moest hem leren accepteren zoals hij was. Ik deelde elke vordering van Rutger aan het KDV mee, maar kreeg nooit een reactie. Dat Rutger zo'n vreselijk moeilijk gedrag had werd mij verweten. Ik eiste te veel van hem, terwijl Rutger en ik in werkelijkheid samen zo'n plezier hadden!

Toen begonnen ze op het KDV bij één bepaald kind met gebarentaal. Rutger liep daarbij en gebruikte de gebaren eerder dan het bewuste kind. Toen zijn ze dan toch ook maar met Rutger begonnen. Dat was eindelijk iets positiefs, want nu ging hij communiceren. Weer vroeg ik om logopedie en weer was dat volgens de leiding van het KDV aan Rutger niet besteed.

Toen ben ik zelf maar naar een logopediste gestapt. Die had medelijden met Rutger, omdat hij zo druk was en zoveel wilde, maar zich niet kon uiten. Hij kon alleen maar wijzen en 'uh, uh, uh' zeggen. De laatste vijf jaar krijgt Rutger nu een half uur logopedie per week via het ziekenfonds. Thuis leert hij er echter ook veel bij. Op zijn manier 'vertelt' hij heel veel en we begrijpen hem. Hij kan zelfs erg zeuren om iets.

zij hadden ervaring; ik moest hem leren accepteren

Rutger den Breejen

Naar de ZMLK?

Toen Rutger tien jaar was ging ik op m'n eigen houtje naar de school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK) en vroeg of men Rutger daar wilde opnemen. Hij kreeg een toelatingstest en werd prompt afgewezen. Belachelijk eigenlijk dat ieder normaal kind gewoon zonder meer naar de basisschool gaat en dat een kind met Down's syndroom eerst een test af moet leggen voor een schooltype dat specifiek voor hem bedoeld is (zie ook: 'Twee spugers en een gillerd' elders in dit nummer voor een soortgelijke ervaring)!

Soms berustte ik in de situatie, maar Rutger kwam zelf steeds met nieuwe dingen en stimuleerde mij daardoor weer om toch door te gaan. Ik riep de hulp in van de SPD. Als gevolg daarvan kwam een maatschappelijk werker in december 1992 zelf met de formulieren van de z. g. Indicatiecommssie van het Provinciaal Overleg Zwakzinnigenzorg (POZ). Vier maanden daarna werd 'het geval Rutger' besproken en werd zijn indicatie gesteld op dagbestedingstype 3, urgentie 1. Uit de bijgevoegde stukken kon ik dat vertalen naar: 'deze jongen moet naar een ZMLK-school'. Naar aanleiding daarvan werd een tweede verzoek gericht aan de dezelfde ZMLK-school.

Op het KDV was Rutger intussen blijven 'hangen' in een klein groepje kinderen dat veel jonger was dan hij. Die hadden bovendien allemaal een dubbele handicap. Geen ideale voorbeelden voor Rutger dus. Maar er was nieuwe hoop. Naar aanleiding van ons verzoek onderging Rutger op 20 en 21 september 1993 een korte proefplaatsing op de ZMLK. Daarbij draaide hij gewoon mee in een groep kinderen die van het MLK afkomstig waren. Er was op dat moment geen andere keuze. Tussendoor werd hij getest door een psychologe van de Onderzoekscommissie van de school. Op 28 september 1993 kregen we tot onze grote spijt echter weer te horen dat Rutger afgewezen was. We zaten helemaal kapot. We namen weer contact op met de SPD en riepen tevens de hulp in van de SDS. Beide organisaties deden hun uiterste

best en overlegden met elkaar en met de school.

Zo leuk vond hij het daar
Hoe het allemaal zo gekomen is weten we niet eens precies, maar - om een lang verhaal kort te maken - uiteindelijk is Rutger na vier jaar strijden vanaf 1 november 1993 toch op de ZMLK toegelaten. Daarvoor moesten we wel eerst een papier ondertekenen waarin we aangaven te weten dat het maar voor drie maanden zou zijn. We spraken verder af dat hij binnen die tijd teruggeplaatst zou kunnen worden naar het KDV, wanneer hij niet te handhaven was.

Eenmaal op de ZMLK begon er een veel interessantere tijd voor Rutger. Hij kwam echter wel steeds erg moe thuis. Dus liet ik hem met rust en verwende hem wat. Eigenlijk werd die moeheid steeds erger en 's morgens moest ik hem wakker maken, zo sliep hij dan nog. Rutger werd een paar dagen ziek en bleef thuis. Daarna bracht ik hem weer naar school. Ik heb hem nog nooit zo hard bij me vandaan zien hollen. Zo over het gazon van de gemeente heen en hup, zo de school in! Dat bewees wel hoe leuk hij het daar vond.

Eenmaal op school werd Rutger steeds zelfstandiger en ging hij logisch denken, zelf dingen doen zonder opdracht. Ik moest daar wel aan wennen. Hij groeide van me af en soms, wanneer ik eerlijk ben, deed dat wel een beetje pijn, maar nu is het fantastisch. Zijn gedrag is enorm verbeterd en er is geen sprake meer van negatieve aandachttrekkerij.

In de laatste week van januari kregen we te horen dat Rutger op zeven punten vooruit was gegaan en dat hij tot de grote vakantie mocht blijven. De moeheid was na twee maanden over en Rutger had overal belangstelling voor en deed aan alles in ons gezin mee.

We zagen wèl op tegen die grote vakantie, want wat kwam er daarna? Die onzekerheid was niet leuk, maar we hadden het er graag voor over als we naar onze 'grote' zoon keken, die eindelijk zichzelf kon bewijzen. Veertien jaar na zijn geboorte zat hij dan eindelijk op school.

eenmaal op school werd hij steeds zelfstandiger

Officieel toegelaten!
Inmiddels zijn we ook van de onzekerheid af, want sinds 2 mei j. l. is Rutger officieel op school toegelaten en iedereen is enthousiast om met hem te werken. Wij zijn nu heel tevreden, want Rutger kan en doet dingen die ik hem niet zelf geleerd heb. Dat is heel vreemd voor me. We moeten er nu maar niet te veel aan denken hoe zeer dit kind eigenlijk de boot heeft gemist en veel verder had kunnen zijn. We proberen er nu met z'n allen alsnog het beste van te maken.

Spreekbeurten, werkstukken en scripties

De SDS wordt iedere week belaagd met grote aantallen verzoeken (soms wel meer dan tien) van scholieren en studenten die spreekbeurten moeten houden, werkstukken moeten maken en scripties moeten schrijven. Een paar voorbeelden:

'Op school moet ik binnenkort een spreekbeurt houden. Ik heb gekozen voor het onderwerp 'Syndroom Down'. Zelf weet ik er niet zoveel van, dus daarom schrijf ik deze brief ...' ***(schooltype niet bekend)***

'Van school uit moet ik een werkstuk maken over gehandicapten maken waaronder het Down's syndroom een van de hoofdstukken zijn'. ***(schooltype niet bekend)***

'Ik wou vragen of ik informatie kan krijgen over sundroom Down's. Want ik ben met een examenwerkstuk bezig'. ***(schooltype niet bekend)***

'Kunt u mij vertellen of verstandelijk gehandicapten speciale aanpassingen hebben voor in en om het huis?' ***(schooltype niet bekend)***

'Mijn Nederlandse werkstuk wil over het Down Syndroom doen'. ***(MEAO)***

'Mijn vraag is nu of u informatie over dit onderwerp voor mij heb. Bijvoorbeeld over de kenmerken, oorzaken, school, waar zulke kinderen en/of ouderen overdag heengaan of dag en nacht ...?' ***(MDGO-AW)***

'Mijn scriptie wil ik gaan schrijven over mensen met het Down syndroom. Hoofdzakelijk wil ik iets schrijven over het gedrag van deze mensen. Er wordt vaak gezegd dat deze mensen ongeveer hetzelfde gedrag vertonen. Zoals bijvoorbeeld alles volgende bepaalde regels willen doen bijvoorbeeld zijn of haar jas uittrekken. Dit moet heel precies en de jas moet precies recht hangen of zoiets dergelijks. Ik wil graag iets schrijven over hoe men zulk gedrag het beste kan begeleiden, omdat het vaak moeilijk kan zijn'. ***(MDGO-AW)***

In principe is de SDS natuurlijk graag bereid al de gevraagde informatie te verstrekken. Daarbij wordt vaak 'maatwerk' geleverd, bijvoorbeeld door toezending van oude nummers van 'Down + Up', waarin specifieke aspecten belicht worden, of door het kopiëren van artikelen uit vakbladen die elders niet aanwezig zijn. Wanneer daar behoefte aan is, kunnen de studenten ook een afspraak maken om op het bureau van de SDS te komen 'snuffelen' in de enorme hoeveelheid daar aanwezige literatuur. De verstrekte informatie in de vorm van tijdschriften, kopieën, etc., moet echter wèl betaald worden! De SDS beschikt nu eenmaal niet over de middelen om alle studenten gratis te bedienen. Tot op heden worden de uren die besteed worden aan de begeleiding van studenten die het bureau komen bezoeken nog niet in rekening gebracht. De SDS doet dat omdat zij via betere scripties hoopt te bereiken dat de docenten in de betreffende onderwijstypen beter geïnformeerd raken. Op dit moment wordt er namelijk op veel opleidingsinstituten helaas nog volkomen achterhaalde informatie aan de hulpverleners van de toekomst gegeven.

Gewoon in beeld

• Erik de Graaf, Wanneperveen

De essentie van de kritiek die de SDS, meestal onder de kop 'Gewoon in beeld' tot dusverre heeft gehad op publikaties, etc., is altijd weer het lage verwachtingspatroon dat schrijvers, journalisten en presentatoren blijken te hebben van kinderen (mensen) met Down's syndroom. Maar in dat opzicht verdient met name 'Recht op een gezond kind', een hoofdstuk uit het boek 'Het perfecte kind', zeker de absolute hoofdprijs. De bedoelde bijdrage is van de hand van de gynaecoloog Jansen. Hij is hoofd van een laboratorium voor in-vitro fertilisatie (IVF, oftewel 'reageerbuisbevruchting'). De tweede prijs voor dit nummer gaat naar 'Praten over een bijzonder beroep', een interview met de Brusselse vroedvrouw Annick Geril, consulente bij IVF en vruchtbaarheidsproblemen in 'Flair & Gezond' van april 1994.

André Kelden & Peter Beker

Het perfecte kind

recht op een gezond kind?

In de eerste plaats willen we graag opmerken dat 'Het perfecte kind' als geheel een zeer interessant boek is. Het geeft een aantal specialisten alle ruimte om te vertellen over genetisch onderzoek en reageerbuisbevruchting. Daarnaast gaan medisch-ethici in op de vragen die deze technieken op kunnen roepen. De teksten zijn over het algemeen helder en genuanceerd.

Pre-natale diagnostiek en pre-implantatiediagnostiek

Het kernbegrip in het verhaal van Jansen, waartoe we ons hier vooral zullen beperken, is het begrip pre-implantatiediagnostiek (PID). Daarover eerst een korte uitleg die we voornamelijk aan het hoofdstuk 'Genetische selectie bij IVF' van dr. Geraedts ontlenen. PID is een beoordeling van het klompje van vier of acht cellen na de bevruchting, maar vóór de terugplaatsing in de baarmoeder. Daarbij moet terdege onderscheid worden gemaakt tussen de bekende pre-natale diagnostiek die beschikbaar is voor een grote groep mensen op grond van het *populatierisico*. Daarmee wordt bedoeld dat zij als groep een verhoogde kans hebben op het optreden van een bepaald probleem, bijvoorbeeld zwangere vrouwen van boven de 36 met hun verhoogde kans op het krijgen van een baby met Down's syndroom.

Tegenover de pre-natale diagnostiek staat de pre-implantatiediagnostiek. Die is bedoeld voor een heel kleine groep mensen die een hoog individueel risico lopen ten aanzien van een goed te definiëren en ook goed te onderzoeken ernstige, erfelijke aandoening, zoals bijvoorbeeld de spierdystrofie van Duchenne. Zij kan worden toegepast bij een paar dat met behulp van reageerbuisbevruchting geholpen wordt. De intentie is, zegt Geraedts, om datgene wat nu gebeurt in de vlokkentest of bij de vruchtwaterpunctie, dus in de tiende of zestiende week van de zwangerschap, bij ernstige, erfelijke aandoeningen nu al twee dagen na de bevruchting te gaan doen.

Niet meer met het leven verenigbaar

De bijdrage van Jansen heet 'Recht op een gezond kind'. Die merkwaardige titel is ontleend aan een mening van Jansen zelf. Wie handhaaft dat recht? De medische stand? Op grond van welke criteria, welke morele waarden? Daar gaat het hoofdstuk niet over. Wanneer Jansen had gezegd: 'Het is fijn om een kind te hebben dat geen belemmeringen heeft' was ik het daar mee eens geweest. Maar een recht? En dan - in de context van waar het hier om gaat - is een kind met Down's syndroom per definitie niet gezond? Ook dat lijkt me een misvatting. Mijn eigen zoon heeft in totaal drie om gezondheidsredenen verzuimde lesdagen in zes jaar regulier onderwijs. Ik denk dus een kerngezond kind te hebben. Maar het heeft toch echt Down's syndroom!

Over de pre-implantatiediagnostiek zegt Jansen: *'Wanneer wij van tevoren zouden weten welk embryo zich zou ontwikkelen zonder grote hersenen, dan zouden wij zo'n embryo nooit terugplaatsen. Waarom niet? Omdat wij als maatschappij het krijgen van een kind zonder grote hersenen niet acceptabel vinden. Vrijwel iedereen, vrijwel elk individu in onze huidige maatschappij is van mening dat het krijgen van een kind zonder de aanwezigheid van grote hersenen, niet de bedoeling kan zijn van de natuur.*

Een dergelijk standpunt neemt de maatschappij ook in voor wat be-

Discriminatie

'Iemand die meent dat verdeling van talenten is gekoppeld aan uiterlijke kenmerken als sexe en ras maakt zich in feite schuldig aan discriminatie'.
Minister van Onderwijs Jo Ritzen op 4 oktober 1993, naar aanleiding van de gebeurtenissen in de SGP.

treft een mongooltje, een kind met het Down-syndroom. Als men kon kiezen dan zullen de meeste mensen in de maatschappij zeggen dat ze als individu geen mongooltje willen, vanwege de lijdensweg die dat met zich meebrengt. Het gebeurt nu, dat niet een pre-embryo maar een foetus wordt geaborteerd vanwege het feit dat het een mongooltje is. De meerderheid van onze samenleving heeft dat geaccepteerd.

..... Ieder individu heeft recht op een zo goed mogelijke behandeling, met de kennis en de technieken die op dat moment voorhanden zijn. . .
. . . Wanneer we toegaan naar een situatie waarin steeds meer ernstige, niet met het leven verenigbare ziekten en afwijkingen, *zoals bijvoorbeeld het Down-syndroom, kunnen woorden opgespoord, is dat een goede ontwikkeling* (nadruk EdG.)'.

gebrek aan besef van gevoelens en morele waarden

Geautoriseerde tekst

Is het inderdaad zo dat de meeste mensen in de maatschappij geen kind met Down's syndroom willen? Het antwoord op die vraag hangt er maar net vanaf wanneer je ze dat vraagt! Zou je alle mensen in een volle hal op het Amsterdamse Centraal Station interviewen, zou dat waar kunnen zijn. Maar dat is dan wat wijlen Wim Kan zo treffend noemde: 'mensen vragen naar een mening die ze niet hebben'. Zou je alle zwangere vrouwen van boven de 36 dezelfde vraag stellen, dan ligt de situatie al aanmerkelijk anders. Op dit moment laat hier in Nederland slechts pakweg de helft van hen prenataal onderzoek verrichten. Bij degenen die dat niet laten doen kiest een aanzienlijk aantal daar heel bewust voor. Kijk je tenslotte naar de situatie bij paren die ècht voor de keus staan, na de geboorte van een baby met Down's syndroom, afstaan of thuis opvoeden, dan kiezen veruit de meeste mensen voor dat kind. Jansen gaat daaraan voorbij.

Het is fijn te lezen dat Jansen vindt dat ieder individu recht heeft op een zo goed mogelijke behandeling, met de kennis en de technieken die op dat moment voorhanden zijn. Het is een oud discussiepunt, maar vanaf welk moment is het embryo met Down's syndroom een individu met datzelfde recht? Jansen noemt dat niet. Tenslotte kun je op allerlei verschillende manieren over Down's syndroom denken, maar stellen dat het niet met het leven verenigbaar is, is te zot om los te lopen, sterker nog zo'n uitspraak is een regelrechte kunstfout. Iedere gynaecoloog ziet toch kinderen met Down's syndroom geboren worden? Zouden hier niet uitspraken verhaspeld zijn? Zouden Jansen andere woorden in de mond zijn gelegd dan hij bedoeld had te zeggen? Maar de beide samenstellers van het boek, Kalden en Beker, hebben geen half werk geleverd. Achterin staat een niet mis te verstane verantwoording : 'De voorliggende tekst is zonder uitzondering door elke geïnterviewde geautoriseerd, waardoor men de wetenschappers op grond van de tekst van dit boek met recht kan citeren en aanspreken'. Desondanks stelde de heer Jansen in reactie op een concept van dit artikel dat hij verkeerd geciteerd is.

TV-documentaire

'Het perfecte kind' is echter geschreven naar aanleiding van een gelijknamige, en door dezelfde redacteuren gemaakte, documentaire voor de EO-televisie (uitgezonden op 7 april 1992) die destijds door een half miljoen mensen bekeken is. Daarin stelde dezelfde Jansen onder meer: '*Als wij een ziekte kunnen voorkomen door een embryo niet terug te plaatsen wat die ziekte heeft, dan denk ik dat wij daar als medicus goed aan doen (...) Ik heb het nu over de ernstige,* niet met het leven verenigbare afwijkingen, *zoals daar bijvoorbeeld zijn: het kind met het ontbreken van grote hersenen of de ziekte van Duchenne, wat ik net als voorbeeld noemde of een mongooltje*' (nadruk EdG.). Vervolgens vatte de commentaarstem in deze documentaire na het interview die uitspraak samen met de woorden: '*Inmiddels zijn mongooltjes al niet meer met* ons *leven verenigbaar, zegt de dokter. Wat niet gezond is, mag gerust worden weggeselecteerd*' (nadruk EdG.). Voor alle zekerheid heeft uw redacteur zich tijdens het schrijven van deze bijdrage het betreffende gedeelte van de videoband voor laten spelen en zich daarbij van de juistheid van het bovenstaande citaat vergewist. Desgevraagd lieten de samenstellers de SDS weten dat de heer Jansen zich ook na het zien van de film hierover niet in negatieve zin heeft uitgelaten. En dat is logisch als hij het zo bedoelde te zeggen. Overigens merkten zij tevens op dat zij de voorkeur hadden gegeven aan een meer inhoudelijke discussie in plaats van aan het welles-nietes-spelletje dat de heer Jansen speelt. Omdat dat voor lezers van 'Down + Up' buitengewoon oninteressant is gaan we daar verder niet op in. We stellen slechts vast dat de heer Jansen in feite slechts één punt ter discussie stelt, zijn al dan niet juist geciteerd zijn, terwijl hij zijn overige hierboven aangehaalde uitspraken kennelijk handhaaft. Noch in de tekst in het boek, noch in zijn brief aan de SDS gaat Jansen in op morele ijkpunten op basis waarvan je een bepaalde belemmering al dan niet met het leven verenigbaar zou kunnen vinden. Dat baart de SDS grote zorgen.

Bespeelt uw kind een instrument?

Iedereen kent het stereotiep 'Ze zijn zo muzikaal!'. Wanneer u dat nog niet wist: dat is volstrekte onzin. Toch zijn er wel degelijk heel muzikale kinderen met Down's syndroom. Alleen niet omdat ze Down's syndroom hebben, maar gewoon omdat dat in het kind zat. We hebben gehoord van kinderen en volwassenen met Down's syndroom die heel serieus piano, gitaar, blokfluit en klarinet spelen of drummen. Hebt u ook zo'n kind? Dan interesseert het ons hoe dat heeft leren spelen. Welke vorm van muzieknotatie is daarbij gebruikt? Graag uw reactie aan het landelijk bureau van de SDS, zo mogelijk op papier en met een foto.

Poppen met Down's syndroom

Er was veel belangstelling voor de poppen met Down's syndroom op het voorblad van 'Down + Up' nummer 25. Daarom gaat de SDS de poppen zelf importeren, met name de uitvoering met de gesloten mond. Er is wel keus in de haarlengte. U kunt een pop bestellen door overmaking van f 70,= (inclusief verzendkosten) op rekeningnummer 1685332 bij de Postbank ten name van M. J. F. P. Ruhe, Amstelveen, onder vermelding van: 'pop met lang/kort haar'.
De kleding van de poppen kan iets afwijken van de foto's en de eerste lading poppen komt in september naar Amstelveen.

Mislukte selectiemechanismen

Eigenlijk vinden we het nog niet eens zo erg dat uitspraken zoals hierboven geciteerd in een boek als 'Het perfecte kind' staan. We zien liever dat mensen zulke opvattingen door journalisten aan het papier willen laten toevertrouwen in een boek als dit dan dat ze naar voren komen uit een leesboek voor grote aantallen kleine kinderen, zoals veel andere boeken die hier tot dusverre onder het motto 'Gewoon in beeld' besproken werden. Nee, hier gaat het om een boek over, zeg maar rustig, een heel moeilijk onderwerp dat alleen bedoeld is voor een heel kritisch lezerspubliek. De meeste lezers zijn intelligent genoeg om zich te verwonderen over de uitspraken van Jansen, evenals trouwens de samenstellers dat in hun voorwoord al doen. Daarin schrijven dezen over hun verbazing bij de uitspraak van dezelfde Jansen dat 'een mongooltje een mislukt selectiemechanisme van de natuur is'.

mislukt selectie-mechanisme

Als SDS hebben wij een veel groter probleem met het feit dat hier weer blijkt dat er artsen zijn die vanuit dit soort puur technische opvattingen ouders adviseren bij de uitermate complexe problematiek rond het al dan niet geboren laten worden van kinderen met Down's syndroom. Opvattingen als die van Jansen kenmerken zich in het gunstigste geval door een volkomen gebrek aan besef van de gevoelens en morele waarden die met dergelijke formuleringen overhoop gehaald worden. Met een variatie op Jansen zelf zouden wij het optreden van zulke artsen daarom 'een typisch voorbeeld van een resultaat van een mislukt selectiemechanisme van de maatschappij' willen noemen. Overigens weigert de SDS kinderen met Down's syndroom als 'mislukte selectiemechanismen' te zien.

Deskundigen lopen achter de feiten aan

Van veel minder gewicht als het bovenstaande is onze kritiek op het achter de feiten aanlopen van de ethicus prof. dr. Ten Have in zijn hoofdstuk, 'De achterliggende vragen', als hij zegt: *'Ik denk dat je dat voor een deel al terugvindt in de manier waarop wij nu bijvoorbeeld over mongoloïde kinderen praten. Nog niet eens zo gek lang geleden waren dat normaal geaccepteerde medeburgers. Nu zijn ze voor een belangrijk deel uit de maatschappij weggehaald. We zien ze niet meer ...'* En dat terwijl ouders overal in den lande met succes hun best doen om kinderen met Down's syndroom weer zoveel mogelijk midden in die samenleving te plaatsen!

De methode van de Spartanen

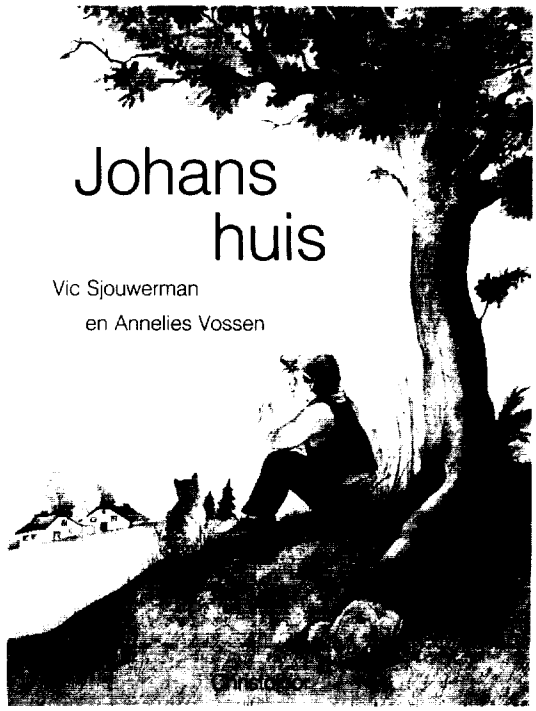
In het genoemde artikel in 'Flair & Gezond' werd mevrouw Geril gevraagd of zij ook gevallen kreeg waarbij tot zwangerschapsonderbreking moest worden overgegaan. Uit haar antwoord citeren we: 'Uiteraard. ... Vooral met oudere koppels is het belangrijk dat we bijvoorbeeld mongolisme snel opsporen. ... Soms worden we geconfronteerd met mensen, die het kind in gelijk welke toestand willen laten geboren worden. Dàt vind ik totaal onverantwoord: een mongooltje vormt een bijzonder zware last en de ouders moeten beseffen dat het kind aan zijn lot wordt overgelaten op het moment dat zij er niet meer zijn. In feite was de methode van de Spartanen nog niet zo slecht. Een pasgeboren kind werd een nacht buiten gelegd. Als het overleefde, dan was het een goede baby. En als er afwijkingen werden vastgesteld, dan werd het in de bergen achtergelaten. ...'. Het is maar dat u weet vanuit welke optiek u begeleid wordt.

Kalden, A. en Beker, P. (1993), 'Het perfecte kind; Kunstmatige voortplanting in Nederland', Stubeg, Hoogezand
Kindt, G. (1994), 'Praten over een bijzonder beroep', Flair & Gezond, april 1994, blzn. 12-15

Johan is anders

gewoon in beeld

• Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen



Johan is anders als de anderen. Dat heeft men in het dorp wel in de gaten, maar zijn ouders koesteren hem en zeggen: 'Hij is iets langzamer als andere kinderen, maar hij leert het allemaal nog wel.' Ze kregen Johan toen ze eigenlijk al niet meer op kinderen gerekend hadden en de dokter had bezorgd gekeken. Maar Johans moeder had een zorgzaam hart en daar had ze Johan in gesloten. De teksten maken sterk de indruk dat het hier gaat om een kindje met Down's syndroom, maar de overigens prachtige kleurenplaten laten een ogenschijnlijk volstrekt normaal jongetje zien in een idyllische omgeving. Het gaat hier om een goed geïntegreerd gezin met een juist verwachtingspatroon.

Los van alle werkelijkheid staat echter wel dat deze Johan niet naar school gaat, omdat hij dat niet wil. Van letters en cijfers begrijpt hij niets. Hij kan niet denken, zoals grote mensen willen dat hij denkt. Hij denkt altijd aan iets anders. Hij fantaseert zijn eigen wereld. Zo ken ik er meer! Ik was zelf ook zo'n leerling die regelmatig wakker geschud moest worden. Ik had ook de pest aan letters en cijfers, maar ik *moest* gewoon naar school. Achteraf ben ik blij dat ik toch enige jaren met tegenzin allerlei scholen heb bezocht. Uiteindelijk blijkt deze Johan vrijwel alles van zijn vader te leren. Zijn ouders maken zich in de loop van de jaren zorgen om zijn toekomst, met name voor wanneer zij er niet meer zullen zijn. Zijn vader besluit hem het timmermansvak bij te brengen. Maar was iets meer kennis van de schoolse vaardigheden daarbij dan niet van pas gekomen? Als afsluiting van zijn leertijd bouwt Johan zijn eigen huis. Het hele dorp bemoeit zich er mee en de een na de ander komt met goede raad. Johan volgt alle raadgevingen op om tenslotte vast te moeten stellen dat zijn huis juist daardoor een wangedrocht is geworden. Dan besluit hij om het uit elkaar te halen en het opnieuw te bouwen, maar dan helemaal zoals hij het zelf echt wil. Het dorp slaat het opnieuw welwillend gade, maar ziet nu hoe er na verloop van tijd een prachtig huis verrijst waar iedereen verrukt van is.

Al met al is het een aardig verhaal voor kinderen vanaf een jaar of tien met weliswaar enkele zeer onrealistische passages, maar het is zeker niet denigrerend. In die zin levert dit boek beslist een positieve bijdrage aan het beeld van mensen met verstandelijke belemmeringen.

*ik **moest** naar school*

Vic Sjouwerman (1994), 'Johans huis' (met illustraties van Annelies Vossen), Uitgeverij Christofoor, Zeist

Korte berichten

Giften

- Carpet-Land, Hoogeveen, ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan, nieuwe vloerbedekking landelijk bureau
- Hotel-Appartementen Beulake Haven B. V., Wanneperveen, ter gelegenheid van het heien van de eerste paal van een nieuw recreatie-object, door tussenkomst van de Gemeente Brederwiede, *f* 2.500,= (D+U.26).
- Een SDS-donateur die anoniem wil blijven, *f* 3.000,= (algemene activiteiten).
- Diakonie der Hervormde Gemeente Kralingen, Rotterdam, *f* 750,= (algemene activiteiten).
- Niet nader genoemd familiefonds, Noord-Holland, *f* 1.000,= (themadag Down's syndroom, Haarlem)

Geslaagde fondsenwervingsactie

In de afgelopen maanden werd op intiatief van de Juniorkamer Zuidelijk Flevoland, en daarbinnen weer van de vader van een kind met Down's syndroom, voor het eerst een grote fondsenwervingsactie gehouden waarbij de SDS als 'het goede doel' fungeerde. Naar aanleiding van de inschrijving van de 100.000^{e} inwoner van Almere en het tienja-

rig bestaan van de gemeente Zeewolde organiseerde de Juniorkamer, samen met de andere service clubs uit Flevoland, op donderdag 21 april in Almere het symposium 'Flevoland, brug naar je toekomst'. Het doel daarvan was bedrijven van elders uit het land te wijzen op de voordelen van vestiging in Zuidelijk Flevoland, met name in Almere en Zeewolde. Daarbij werd aan geïnteresseerde bedrijven voorgesteld een bepaald bedrag ten behoeve van het goede doel (de SDS dus) te schenken, terwijl bovendien een vast gedeelte van de symposiumbijdrage van elke deelnemer voor het goede doel gereserveerd werd. Eén en ander werd dermate perfect georganiseerd dat de SDS op 10 juni j. l. door de burgemeester van Zeewolde, mevr. G. H. Faber, een chèque groot *f* 20.000,= kon worden overhandigd. Afgesproken werd dit geld te bestemmen voor het organiseren van een viertal thema- en informatiedagen in Flevoland (zie de agenda), een nieuwe oplage SDS-folders en als bijdrage in de kosten van de jaargang 1994 van 'Down + Up'.

Subsidies
In de afgelopen maanden werd door de SDS een nieuwe serie projectomschrijvingen opgesteld voor het aanvragen van subsidies. Daarbij werd dankbaar gebruik gemaakt van de adviezen van Fokke Heutink van 'Subsidiewerf' uit Hillegom. Hij stelde de SDS voor bij welke fondsen de betreffende aanvragen het beste konden worden ingediend en deed daar alvast het nodige voorwerk. Mede dankzij zijn inzet werd kort daarop van een tweetal fondsen een subsidietoezegging ontvangen, t. w.:

1) een bedrag groot *f* 25.000,= ten behoeve van modernisering van de apparatuur van het SDS-bureau (van dit geld zullen o. a. een grotere en snellere computer met randapparatuur alsmede apparatuur voor de montage van video's worden aangeschaft) en

2) een bedrag groot *f* 70.000,= ten behoeve van een project voor de verbetering van de eerste opvang. Daarbij gaat het om een betere telefonische bereikbaarheid van de SDS, om een verhoging van de efficiëntie van de 'intake-gesprekken' in het algemeen en om het verdelen van de intakes over meer schouders (met name buiten de kantooruren en in vervangingssituaties).

perfect georganiseerd

Nieuwe editie van 'Down's syndroom; de feiten'
De brochure 'Down's syndroom; de feiten' van de Federatie van Oudervereningingen, het bekende 'oranje boekje', is geheel herzien, mede naar aanleiding van suggesties en opmerkingen vanuit de SDS. Hoewel de eerste versie door velen ook al gewaardeerd werd, kon de nieuwe editie op basis van de in het veld toch ook wel degelijk gehoorde kritiek ingrijpend worden verbeterd en bovendien aanzienlijk uitgebreid. De brochure richt zich nu primair op de ouders van jonge kinderen en niet langer meer op het totale leeftijdsbereik van Down's syndroom. Helaas kon de oude prijs niet gehandhaafd blijven, maar ook voor de nieuwe prijs biedt deze brochure nog steeds zeer veel waar voor haar geld (zie de bestelrubriek op de achterpagina). Een absolute aanrader.

'Snoezelen is apartheid'

meest uitgesproken vorm van segregatie

In 'Inclusion News", een Canadees blad over integratie van mensen met een verstandelijke handicap, trekt de Britse hoogleraar Joe Whittaker van leer tegen de typisch Nederlandse uitvinding 'snoezelen.' Hij heeft snoezelkamers in Nederland bezocht, en zich door activiteitenbegeleiders over snoezelen laten voorlichten. Hij komt tot de conclusie dat snoezelen wel de meest uitgesproken vorm van segregatie is die hij tot nu toe is tegengekomen. In plaats van kinderen en volwassenen 'normale' ervaringen te laten opdoen in het echte leven, worden ze in verschrikkelijk dure snoezelkamers aan namaak-ervaringen blootgesteld. 'Het snuffelen en doezelen (waarvan de naam snoezelen is afgeleid) is maar een klein onderdeel van het magische snoezelen, want de therapeuten willen ons laten geloven dat de snoezelist (door het snoezelen ontstaat een nieuw specialisme) vitale informatie kan verkrijgen door te observeren hoe een persoon reageert op groene en gele lichtgevende draden die om zijn hals worden gelegd, of op een vleug lavendel, of op de plotselinge stilte na de zoete muziek van Mantovani. Door te snoezelen zou je verborgen informatie kunnen krijgen over de 'echte' persoon.' Whittaker vraagt zich af hoe observaties, die onder dergelijke bizarre, en totaal niets met de werkelijkheid te maken hebbende omstandigheden worden verricht, enige waarde kunnen hebben voor iemands leven. Hij besluit met op te merken dat de apartheid in Zuid-Afrika inmiddels is afgeschaft, maar in Nederland voor mensen met een handicap nog volop wordt toegepast. Snoezelen kan best, maar dan op het strand of op de kermis: plekken waar iedereen heen gaat. Snoezelen mag, aldus Whittaker, niet langer worden gebruikt om te verhullen dat de rechten van mensen met een verstandelijke handicap met voeten worden getreden.

Noot:
Deze bespreking is letterlijk overgenomen uit de rubriek 'Nieuws' van het tijdschrift 'Klik' van mei 1994

Ze wordt behandeld als een kleuter

ervaringen met een GVT

• Jet Bruinsma

Mijke Jojan is een meervoudig, dat wil zeggen geestelijk en lichamelijk, gehandicapt meisje van zestien jaar. Ze woont sinds drie jaar niet meer bij haar ouders en haar zus, maar in een gezinsvervangend tehuis of gvt. Wat dat is, blijkt uit het boekje dat Mijke's vader, de journalist Harm van den Berg, erover heeft geschreven. Wat een gvt zou moeten zijn, behelst de titel van het boek: *Het Kinderparadijs*. Helaas heeft de dagelijkse werkelijkheid in een gvt weinig paradijselijks. Gvt de Merelhof, waar Mijke woont en waar haar ouders haar vaak komen opzoeken, heeft een mooie doelstelling: de kinderen tot meer zelfstandigheid zien te brengen. Maar kinderen met lichamelijke en verstandelijke handicaps hebben daarvoor nou juist, schrijft Van den Berg, 'onze armen en benen, onze intelligentie, ons aanvoelen' nodig.

Het mooie doel wordt te vaak gebruikt als motief om even niet met de kinderen bezig te zijn, vermoedt de vader van Mijke. *Het Kinderparadijs* bevat schrijnende voorbeelden. Twee kinderen in een rolstoel die hun geheugen niet goed kunnen gebruiken, worden door een leidster alleen gelaten met de opgewekte mededeling: 'Gaan jullie nou dit spelletje *Memory* doen, dan kom ik straks kijken wie er heeft gewonnen.' Het is voor ouders moeilijk hun vertrouwen te geven aan personeel dat om koffie te kunnen gaan drinken hun zestienjarige dochter een kleurboekje voor driejarigen omgekeerd in handen stopt 'om even te lezen'.

Al die schijnbaar kleine onnadenkendheden en slordige omgangsvormen door groepsleiders en -leidsters zijn even zovele aanslagen op de kwaliteit van het bestaan van kwetsbare kinderen als Mijke. Van den Berg laat dat in zijn boek duidelijk zien. Als Mijke niet af en toe recht in haar stoel wordt gezet, krijgt ze pijn in haar heup. Dat rechtzetten is niet zozeer een kwestie van tijd als van aandacht. Voor behoorlijk wassen, flink afdrogen en het verstrekken van schone spullen geldt hetzelfde.

Al die aantastingen van het kinderparadijs zijn des te schrijnender omdat Van den Berg ook beschrijft met hoeveel zorg Mijke werd omringd toen ze nog thuis woonde. Veel spelen, haar regelmatig stimuleren en uitdagen, er met haar op uit trekken. Rekening met haar houden, onderkennen wat haar wensen zijn, haar eigenschappen respecteren. Pogingen om comfortabele en leuke rolstoelen voor haar aan te schaffen botsten echter met de regels van bureaucratie en budget.

Klasse en allure zijn de woorden die Van den Berg regelmatig gebruikt om aan te geven wat hij verstaat onder kwaliteit van leven. Het tegendeel van klasse en allure werd geboden in het pleeggezin waar Mijke, net als andere kinderen met een handicap, regelmatig logeerde. Dat pleeggezin, gehuisvest in de Draailier in het Westland, is inmiddels opgeheven. Een aantal groepsleiders alarmeerde de inspectie, omdat ze de liefdeloze benadering door de pleegvader (de moeder had een volledige baan elders en woonde inmiddels niet meer in de Draailier) niet konden aanzien. De vaste bewoners zijn inmiddels verhuisd naar het gezinsvervangend tehuis Anansi, elders in het Westland. Van den Berg schrijft met onverholen afschuw over de herinneringen aan de periode waarin Mijke in de Draailier logeerde.

Het Kinderparadijs is niet bedoeld als verwijt aan het adres van achteloze hulpverleners. Het is juist een 'handreiking aan de vele jonge begeleid(st)ers die vaak niet blijken te weten waar ouders / verzorgers mee worstelen, zich daar nauwelijks in kunnen verplaatsen. En zich te gemakkelijk laten meeslepen door een gevoel van onmacht.'

Van den Berg's verwijt is gericht aan het adres van de overheid, die het niet als een prestigezaak beschouwt om te zorgen voor kinderen als Mijke Jojan, die zelf hun koude voeten niet warm kunnen wrijven. Met de honderden miljoenen die de medisch specialisten - die jarenlang te veel hadden gedeclareerd - worden kwijtgescholden, hadden heel wat gehandicapten een weekje op vakantie gekund en hadden heel wat tilliften aangeschaft kunnen worden, berekent Van den Berg ietwat bitter.

jonge begeleiders weten niet waar ouders mee worstelen

Noot:
Deze recensie is letterlijk overgenomen uit 'De Volkskrant' van 21 mei 1994.
Van den Berg, H. (1994), 'Het Kinderparadijs', Bohn Stafleu Van Loghum, ISBN 90 313 1690 3, *f* 29,=.

'Down's syndroom nooit aan gedacht'

• Franka Stevens-Van Opstal, Venray

'Down syndroom; nooit aan gedacht' is een nieuwe videofilm van de Federatie van Oudervereniging en. Hij is tot stand gekomen in samenwerking met de Stichting Netwerk Zwakzinnigenzorg Benelux en de Stichting Down's Syndroom. Hij geeft een beeld van zomaar vier gezinnen waarin een jong kind met Down's syndroom opgroeit, twee Nederlandse en twee Belgische families, ieder met hun eigen ideeën en opvattingen over de zorg voor hun kind, hun eigen beeld en hun eigen gedachten voor de toekomst. De video duurt 37 minuten en kost *f* 75,=.

wat staat ons te wachten?

De band begint met Enzo, 5 weken oud. Zijn ouders vertellen over hun gevoelens van wanhoop, kwaadheid, twijfel, angst en hoop en over hun idealen. Over de up's en down's van de eerste weken. Over hun snelle contact met het Down Syndroom-Team (DS-Team) in Voorburg en hun positieve ervaringen hiermee. De film laat zien hoe het DS-Team werkt en laat een kinderarts en een fysiotherapeut van het Team aan het woord. Zij vertellen over het belang van het zo vroeg mogelijk prikkelen/stimuleren van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom om ouders meer alert te maken.

Marjolein, 2 jaar, uit België, heeft vanaf de eerste maand thuisbegeleiding. De video laat de orthopedagoge, die bij Marjolein aan huis komt, aan het werk zien. Deze probeert spelenderwijs haar mogelijkheden te ontplooien. De ouders hebben veel steun aan haar; zij is objectiever in het bekijken van haar mogelijkheden dan zijzelf en geeft nieuwe impulsen om door te gaan. Zij vertellen ook dat het belangrijk is om het de andere kinderen in het gezin zo vroeg mogelijk te zeggen en ook in te gaan in op hoe ze daar als ouders zelf mee zijn omgegaan. Want die andere kinderen moeten wel wat aandacht missen. Ze gebruiken steevast het woord 'mongool'.

Bonno, 2½ jaar uit Nederland, is een vrolijke, ondernemende peuter die op een gewone peuterspeelzaal zit waar hij volledig meedraait. Zijn ouders zijn voorstander van een zo geïntegreerd mogelijke opvoeding, een stimulerende omgeving en hebben een basisschool in het vooruitzicht. Zij gebruiken ook het early interventionprogramma van de SDS. De video laat zien dat de ouders stap voor stap de ontwikkeling van Bonno stimuleren, dat ze dat een uitdaging vinden en dat Bonno door zijn respons zelf hun stimulator is. Ze vertellen en motiveren ook dat je over kinderen met Down's syndroom behoort te praten in plaats van over 'mongolen'.

An-Sofie is een Belgische peuter van ruim 3 jaar die speciaal onderwijs volgt in een klas met een groep kinderen op hetzelfde verstandelijk niveau. An-Sofie spreekt nauwelijks maar met behulp van totale communicatie drukt ze zich uit en is ze ook niet te negeren. Haar ouders zijn blij dat ze op school gestructureerd met haar werken en dat ze daar zowel logopedie als fysiotherapie krijgt. Na haar geboorte hadden ze enkele 'leefregels' gesteld o. a. we leven van dag tot dag en alles blijft bij hetzelfde. Hun laatste zin op de videofilm vat veel samen: 'met liefde, aandacht en een multidisciplinaire begeleiding kunnen ze een eigen plek krijgen in onze samenleving'.

Op een bepaalde manier verbonden

Je bent even stil als je de band bekeken hebt. Je voelt je op een bepaalde manier verbonden met die ouders wanneer je zelf ook een kind met Down's syndroom hebt. De video geeft herkenning, hij geeft een beeld, maar het laat je vrij een eigen mening te vormen. Toch zijn er enkele op en aanmerkingen.

- Wat nu? Op de omslag van de band staat: 'De videofilm wil ouders van jonge kinderen met Down's syndroom een handreiking bieden bij de eerste verwerking van de boodschap dat hun kindje Down's syndroom heeft'. Maar er is geen toelichting op de band of een eventuele losse lijst met adressen of telefoonnummers waar informatie verkregen kan worden. Je ziet wat andere ouders doen en gedaan hebben en dan ... klaar. Ik kan me voorstellen dat er ouders zijn die zich rotschrikken bij het zien van deze band als hun kind enkele weken oud is: wat overkomt ons nu en wat staat ons te wachten? Als het kind, zeg maar, een jaar is geeft het herkenning, dan sta je wat steviger.
- Er is een duidelijk verschil tussen de Nederlandse en de Belgische situatie. In de Nederlandse gezinnen is de invloed van de SDS merkbaar: men ziet het belang van goede, vroege, medische en paramedische begeleiding; men beseft ook wat het gevolg kan zijn van early intervention. In België is de opvang waarschijnlijk heel anders.
- Jammer is het veelvuldig ge-

bruik van het woord 'mongool', omdat voornamelijk de ouders van Marjolein er moeite mee hadden om steeds uit te leggen wat Down's syndroom inhoudt. Maar als je wilt dat er iets verandert aan de beeldvorming van kinderen met Down's syndroom zul je zelf aan de slag moeten. De reacties van de buitenwereld maken het vaak alleen nog maar moeilijker.

- Ook jammer is dat de indruk die gewekt wordt van het speciaal onderwijs niet erg positief is. Het kan en is ook wel anders.

Samenvattend oordeel:
Het is een aardige videoband die het bekijken waard is en die samen met aanvullende informatie en toelichting ouders kan helpen met hun beeldvorming voor de toekomst. Jammer is dat hij nogal stevig aan de prijs is.

invloed van SDS merkbaar

Down's syndroom in Rusland

• **Sergei Koloskov, Moskou/ vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen**

Sedert enige jaren heeft de SDS onregelmatig contact met een concertpianist uit Moskou, Sergei Koloskov, die zelf vader is van een meisje met Down's syndroom. Begin april ontving de SDS voor het eerst sinds lange tijd weer een levensteken van hem waaruit we hieronder een stuk overnemen.

Sergei Koloskov, tekening: Wouter van Rossem

Moskou, 12 april

Ik moet me verontschuldigen voor mijn lange zwijgen, maar ik herinner me onze ontmoeting met dankbaarheid, omdat hij mijn eigen leven en dat van mijn hele gezin veranderde. En niet alleen van mijn gezin, maar ook de levens van een groot aantal mensen met Down's syndroom in Rusland. Mede dankzij jullie hulp kon ik in Maart 1993 de Down's Syndrome Association in Rusland oprichten.

Het spijt ons heel erg dat we niet eerder hebben kunnen antwoorden, maar nadat ons telefoonnummer is uitgezonden op het TV-journaal, bekend gemaakt wordt in geboorteklinieken en afgedrukt in kranten zijn er bergen werk over ons heengekomen.

We hebben nu een kantoor aan huis ... Een paar woorden over de dingen die we hebben ondernomen:

- we hebben directe hulpverlening voor pasgeboren baby's en hun ouders opgezet,

- we hebben een groep pedagogen gevormd die het early intervention programma (Macquarie Program, Vert.) *gebruiken ...*

- we hebben een zondagclub opgezet voor volwassenen met Down's syndroom ... een beroemde Russische schilder leert ze daar schilderen ...

- we hebben vertalers gehuurd die bijna 1000 blzn. tekst uit het Engels vertaald hebben, met inbegrip van het Macquarie Program en Kleine Stapjes ...

We hopen deze zomer een reis te organiseren voor verschillende gezinnen met een kind met Down's syndroom, en een paar hulpverleners, met het doel contacten te leggen met gezinnen met een kind met Down's syndroom en specialisten op dat gebied in andere landen. Het is vrijwel zeker dat we onze vliegtickets bijna voor niets kunnen krijgen, maar wat we wel nodig hebben zijn uitnodigingen en onderdak ...

Ik wil graag nog een paar woorden zeggen over de situatie van mensen met Down's syndroom in Rusland ... Toen onze jongste dochter geboren werd, vertelden de artsen ons dat het kind geen echt mens was en dat we haar onmiddellijk in een instituut moesten plaatsen. We moesten nooit meer aan haar denken en tegen iedereen zeggen dat ons kind bij de geboorte overleden was. Dat is de gebruikelijke situatie hier. Daarom laat 90 tot 95 % van de ouders hun baby met Down's syndroom in het ziekenhuis achter. Kort geleden zijn we erachter gekomen wat voor vreselijke toekomst die kinderen wacht. Vele van hen overlijden in hun eerste levensjaar en vaak weten de ouders niet eens wanneer hun kind overleden is, omdat het onwettig is om dat soort informatie te geven.

In Rusland is bijvoorbeeld het officiële medische standpunt met betrekking tot gevallen van Down's syndroom waarbij ook sprake is van een hartafwijking dat het kind niet zal kunnen overleven. ... Het officiële standpunt vanuit de pedagogiek is dat ze geen van allen kunnen leren. In Rusland vindt men gewoonlijk dat mensen met een verstandelijke handicap gek zijn en soms ook gevaarlijk.

Wanneer een moeder haar baby met Down's syndroom achterlaat, en wanneer het kind het overleeft, wordt het overgebracht naar een instituut voor kleine kinderen waar geen speciale zorg of opvoeding voor hen is, zodat het kind diep verstandelijk gehandicapt wordt.

Wanneer de kinderen vijf jaar oud zijn gaan ze naar een ander instituut waar vele van hen overlijden binnen de eerste zes maanden na hun aankomst. Vaak gaat het daarbij om een gewelddadige dood. Maar die gevallen worden nooit onderzocht. Dat is omdat ze al zo jong in een instituut voor volwassenen gestopt worden en omdat kinderen met Down's syndroom, waarvan aangenomen wordt dat ze niet kunnen leren, in de groepen met de laagste niveaus terecht komen. Vaak hebben de stafleden geen specifieke opleiding of kwalificatie, vaak ook zijn ze volkomen ongeschikt voor dit soort werk. Onlangs is er enige publiciteit geweest in Russische kranten over de vreselijke toestanden in de instituten voor mensen met een verstandelijke handicap. Soms zijn het net concentratiekampen. ...

Veel ouders hebben geen enkele kennis van hoe ze met hun kinderen om moeten gaan ... Mensen met Down's syndroom hebben geen enkel recht. Peuters mogen bijvoorbeeld niet naar een peuterspeelzaal samen met andere kinderen, ongeacht wat ze kunnen. Voor oudere kinderen is de situatie niet anders. Volwassenen met Down's syndroom worden ook sterk gediscrimineerd. Mensen met Down's syndroom en hun gezinnen kunnen geen enkele hulp krijgen, behalve dan een heel klein pensioentje.

In juni kwam Koloskov zelf. Velen hebben zich met hart en ziel voor het welslagen van zijn Nederlandse missie ingezet. Een aantal mensen uit de SDS-gelederen bezocht concerten van hem o. a. in Amstelveen.

Agenda

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

- woensdagavond 13 juli, 20.00 uur, SDS-kern Overijssel, koffie-avond bij de familie Galama, Korenbloem 64, Heino. Inlichtingen en opgave via 05729-1173

- vrijdagavond 2 september, 20.00-23.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag), themaavond over schoolkeuze, in Delft. Inlichtingen en opgave via 015-617202, 070-3954209 of 015-145488.

- woensdagochtend 7 september, 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.

- maandagochtend 12 september, 9.30 uur, SDS-kern Zuid-Holland 2 (Gouda), koffie-ochtend, bij de familie Kamperman. Inlichtingen via 01820-26675.

- vrijdagochtend 16 september, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend in het gebouw van de SPD, Havendijk 74 A, Gorinchem. Informatie en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- zaterdag, 17 september, 10.00-15.00 uur, StiBCO, eerste cursusdag van een vijfdaagse oriëntatiecursus IVP ('Feuerstein') voor ouders (van kinderen vanaf ongeveer 10 jaar) in Bodegraven. Overige data: 29 oktober, 5 en 26 november. Inlichtingen en opgave via 071-894079.

- zondagmiddag 18 september, 14.00-17.00 uur, SDS-kern Noord-Limburg, familiemiddag in peuterspeelzaal de Mierenhoop, Hubenhof 67, Venray. Informatie via 04780-87889.

- woensdagochtend 21 september, 9.30-11.30 uur, SDS-kern regio Haarlem, koffieochtend, in het gebouw van de Thuiszorg, Leidse Vaart (nieuw adres!) in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.

- vrijdagavond 23 september, 20.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 2 (Gouda), gespreksavond over early intervention bij de familie Kamperman, Walmolenerf 53. Informatie via 01820-26675.

- zondagmiddag 25 september, SDS-kern regio Haarlem, familiefeest, in het gebouw van de Thuiszorg, Leidse Vaart (nieuw adres!) in Haarlem. Informatie via 023-275196 of 023-290669.

- vrijdagavond, 30 september, 20.00- 23.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, thema-avond over broers en zussen. In wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Informatie en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- zaterdag 15 oktober, 10.00-16.00 uur, SDS-kern Flevoland, Themadag Down's syndroom met Erik de Graaf in hotel Mercure, Agoraweg 11 in Lelystad. Opgeven via 03200-40492 of 05228-1337.

- woensdagochtend, 26 oktober, 9.00-11.00 uur, SDS-kern Dordrecht, Gorinchem en West-Betuwe, koffieochtend in wijkcentrum het Baken, Slagveld 1, Zwijndrecht. Informatie en opgave via 078-127112 of 078-100210.

- vrijdagavond 4 november, 20.00- 23.00 uur, SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag), themaavond over communicatie, in

Delft. Informatie en opgave via 015-617202 of 070-3954209 of 015-145488.

- vrijdag 18 (16.00 uur) - zondag 20 november (16.00 uur), Themaweekend Down's syndroom in Vormingscentrum Overcinge/De Klencke in Oosterhesselen (bij Emmen). Inlichtingen via het SDS-bureau (zie ook blz. 7).

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. Informatie via 05945-17631.

- SDS-kern Friesland: derde dinsdag van de maand thema-avond of oudercontactavond bij de familie Booijink, De Tille 5, Giekerk. Informatie via 05103-63372.

- SDS-kern Midden-Gelderland: koffie-ochtend elke eerste woensdag van de maand (behalve augustus) 9.30-11.30 uur. Informatie via 055-669899 of 055-428061.

- SDS-kern Utrecht 1:
  - koffie-ochtend iedere laatste vrijdag van de maand bij de familie van Dijk, Van Leeuwenhoekplantsoen 5 in Vleuten.
  - in september, vrije avond met diverse video's o. a. 'Down syndroom; nooit aan gedacht'.
  - in november, theatergroep Instant met een stuk over sexualiteit bij mensen met een verstandelijke handicap.
  Informatie 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. Informatie 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. Informatie via 020-6436302.

- SDS-kern Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag): werkgroep integratie. Informatie via 015-617202.

- SDS-kern Zuid-Holland 2 (regio Gouda):
  - koffieochtend iedere zes weken.
  - gespreksgroep iedere twee maanden.
  Informatie via 01820-26675.

Rowan Post

- SDS-kern Westelijk Noord-Brabant: koffie-ochtenden. Informatie 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. Informatie via 04493-2972.

- SPD-Gouda dinsdagmorgen 09.30-11.00 uur, één keer per twee weken early intervention speelgroep. Informatie via 01820-20200.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

Naam: ***D+U nr. 26***

Adres:

Postcode: ***Tel:***

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

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Down's syndroom/ hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ..... (de minimumbijdrage is f 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom.

Datum: ***Handtekening:***

Bestelprocedure

1) Donateurs van de SDS bestellen via Wanneperveen (05228-1337) en krijgen alleen dan bij hun bestelling een rekening op basis van de prijzen voor SDS-donateurs.
2) Leden van bij de Federatie van 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 7,50	f 9,00
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 39,90	f 39,90
Losse nummers 'Down + Up' vanaf nummer 22 (=XX)	DXX	f 10,00	f 10,00
Op weg naar vervolgonderwijs; reader op basis van een selectie uit de literatuur, ca. 140 blzn.	VVO	f 30,00	f 37,50

Colofon

'Down + Up' is het orgaan van de Stichting Down's Syndroom (SDS).
Het blad wordt gratis toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt vier maal per jaar.
Oplage nummer 26: 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 augustus 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.6 • ZOMER 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

Kinderen met Down's syndroom als leerling; over leergedrag, leerprocessen, leerprestaties en leeromgevingen

In het eerste artikel van deze Update, 'Leren op een moeilijke manier', wordt verteld hoe grillig het leerproces bij jonge kinderen met Down's syndroom verlopen kan. Enerzijds komen hun prestaties op zeer jonge leeftijd verrassend dicht in de buurt van die van andere kinderen, terwijl ze anderzijds een buitengewoon inefficiënte manier van leren vertonen. Daarbij blijken ze hun sociale vaardigheden te misbruiken om het leren te omzeilen. Veel mensen die in de praktijk met kinderen met Down's syndroom te maken hebben, weten dat die vaak misschien nog wel meer moeite doen om iets niet te leren dan om het wel te doen. Het gevolg is dat zij zichzelf nog meer nadeel berokkenen (zie ook D+U.15).
In het tweede artikel, 'Op weg naar vervolgonderwijs', gaat het over de leeromgeving van kinderen met Down's syndroom, maar ook over wat ze op school geleerd hebben. Het is een inleiding bij een bundel fotokopieën van uit de literatuur geselecteerde artikelen die als nieuwe uitgave bij de SDS besteld kan worden.

Leren op een moeilijke manier

vermijdingsstrategieën bij jonge kinderen met Down's syndroom

• Jennifer Wishart, Edinburgh, Schotland / vertaling Erik de Graaf, Wanneperveen, en Hedianne Bosch, Amsterdam

Dit artikel geeft een overzicht van een aantal onderzoeken naar de cognitieve ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom vanaf de geboorte tot een leeftijd van vijf jaar. Deze onderzoeken getuigen van een hardnekkig en veel voorkomend gebruik van een buitengewoon inefficiënte 'stijl' van leren gedurende deze vroege jaren, een stijl die zowel de verwervings- als de consolidatiefase van het leren beïnvloedt. De vaardigheidsniveaus waarover de kinderen op zeer jonge leeftijd bleken te beschikken waren verbazingwekkend hoog, maar in plaats van voort te bouwen op die vaardigheden lieten veel kinderen gewoon toe dat ze achteruit gingen. De consolidatie - dat wil zeggen het vastzetten of versterken - van nieuwe vaardigheden werd in gevaar gebracht door slecht gemotiveerde prestaties op 'gemakkelijke' taken, terwijl het vermijdingsgedrag dat ze lieten zien in

Jennifer Wishart is Senior Research Fellow aan het Edinburgh Centre for Research in Child Development van het Department of Psychology van de University of Edinburgh.

reactie op 'moeilijke' taken resulteerde in veel gemiste kansen om iets te leren. De implicaties van deze bevindingen worden besproken. Verder wordt in verband met de niveaubepaling het belang benadrukt van het zich bewust zijn van de inherente instabiliteit van de ontwikkelingsprocessen bij kinderen met Down's syndroom.

Down's syndroom is de meest voorkomende oorzaak van cognitieve belemmeringen bij kleine kinderen. Het betreft een onregelmatigheid in de chromosomen die zowel de verstandelijke als de fysieke ontwikkeling op een aantal nadelige manieren beïnvloedt. Hoewel men er verder dankzij de vooruitgang in de geneeskunde tegenwoordig in slaagt veel van de met het syndroom verbonden gezondheidsproblemen te verlichten, is er tot dusverre weinig vooruitgang geboekt bij het verminderen van de aanzienlijke leerproblemen van de meeste kinderen die met deze conditie geboren worden. Terwijl het zeer waarschijnlijk is dat de huidige generatie kinderen langer zal leven en gezonder zal zijn dan kinderen met Down's syndroom die één of meer decennia eerder geboren werden, is het helaas nog steeds zo dat de meeste van hen grote problemen zullen ondervinden bij het bereiken van veel van de belangrijke mijlpalen van de vroege cognitieve ontwikkeling (voor overzichten wordt verwezen naar Gibson, 1978; Lane en Stratford, 1985; Cunningham, 1987; Cicchetti en Beeghly, 1990).

De meerderheid van de kinderen die met Down's syndroom geboren worden - 95 % - heeft een gewone trisomie 21. Dat wil zeggen dat zij drie in plaats van de gebruikelijke twee exemplaren van chromosoom 21 in iedere cel van hun lichaam hebben. Dat extra chromosoom resulteert in significante afwijkingen in de architectuur van de hersenen en in het functioneren daarvan bij de geboorte. Daardoor wordt de groei van de hersenen de hele kindertijd door en tot in de volwassenheid toe in gevaar gebracht. Deze beperkingen van de efficiëntie van de vanuit de biologie gegeven 'gereedschappen' voor de cognitie plaatsen zonder twijfel de nodige restricties op wat iemand met Down's syndroom kan bereiken.

Dit betekent niet dat er niets gedaan kan worden om de kinderen te helpen iets van de leerproblemen, die ze onvermijdelijk tegen zullen komen, te boven te komen of althans te compenseren. Hoewel er maar weinig directe voordelen verwacht mogen worden van het toegenomen begrip van de neurologische grondslagen van Down's syndroom, is ontwikkeling altijd het resultaat van een ingewikkelde interactie tussen het genetische erfgoed van het kind *en* de omgeving waarin hij of zij opgroeit en leert.

Het feit dat kinderen met Down's syndroom enorme verschillen vertonen in hun niveau van competentie, waarbij sommige een ernstige handicap hebben, terwijl andere matige en af en toe zelfs hooguit lichte leerproblemen hebben, toont duidelijk aan dat de cognitieve ontwikkeling in deze groep kinderen niet al bij de geboorte 'vast ligt'. Er zijn ook maar weinig consequente bevindingen dat de IQ's van kinderen met Down's syndroom nauw correleren met de IQ's van hun ouders. Dat wijst er ook op dat niet alleen genetische factoren de wijde variatie in leermogelijkheden, die steeds weer weer bij deze populatie kinderen gevonden wordt, bepalen (Gibson, 1978; Hodapp en Zigler, 1990).

Waarom kunnen sommige kinderen met Down's syndroom dan zo veel beter leren dan andere? Op dit moment behoort het eerlijke antwoord te zijn dat we niet weten waarom er zulke grote individuele verschillen bestaan. Er is geen gebrek geweest aan psychologische onderzoeken met betrekking tot de cognitieve capaciteiten van kinderen met Down's syndroom, maar die hebben verbazingwekkend weinig inzicht in de waarschijnlijke herkomst van deze verschillen opgeleverd. Slechts enkele gezinnen genieten vandaag-de-dag niet de voordelen van professionele adviezen en early interventionprogramma's en in de meeste ontwikkelde landen is full-time naar school nu de norm voor alle kinderen met Down's syndroom. Dit maakt het onwaarschijnlijk dat grote verschillen in niveaus van competentie alleen maar terug te voeren zijn op 'pienterder' kinderen die meer en betere gelegenheden hebben gehad om te leren dan andere.

Er zit nog een ander groot hiaat in ons begrip van de ontwikkelingsprocessen bij Down's syndroom - de oorzaak van de typerende afname in het IQ van de kinderen naarmate ze ouder worden. Dit is een harde bevinding uit onderzoeken die jaren achtereen gedaan zijn. Het valt ook nogal tegen dat recent onderzoek aangeeft dat early intervention tot dusverre geen enkel groot effect op deze afname heeft gehad (Sloper et al, 1986; Gibson en Harris, 1988; Wishart, 1991). De kinderen gaan gestaag vooruit in hun ontwikkeling, maar omdat het tempo waarin ze vooruit gaan lager ligt dan bij gewone kinderen neemt hun eigenlijke IQ-score mettertijd af. Het IQ wordt immers bepaald door een jaarlijkse vergelijking met naar leeftijd gematchte kinderen. Het zou kunnen zijn dat deze afname in ontwikkelingstempo eerder het produkt is van psychologische processen dan van biologische. Zij zou bijvoorbeeld een uitdrukking kunnen zijn van de cumulatieve effecten van slecht gemotiveerd leren, van een herhaald falen om te profiteren van de nieuw verworven cognitieve vaardigheden die tijdens het ontwikkelingsproces verschijnen, of van een complexe interactie tussen deze twee processen.

Met deze laatste mogelijkheid in gedachten wordt er in dit artikel gekeken naar hoe kinderen met Down's syndroom de taak van het leren benaderen. In het bijzonder zal worden onderzocht in hoeverre de kinderen misschien iets toevoegen aan hun al bestaande problemen door gedragsmatige strategieën te kiezen die het proces van hun leren ondermijnen.

De bevindingen waarover hier gerapporteerd zal worden zijn ontleend aan een aantal onderzoeken naar de vroegkinderlijke cognitieve ontwikkeling die in de afgelopen tien jaar in Edinburgh uitgevoerd zijn. De volledige gegevens van de bij deze onderzoeken gevolgde procedures kunnen worden gevonden in andere publikaties (zie hierna) en hoeven hier niet herhaald te worden. In plaats daarvan zal in dit artikel worden geprobeerd een aantal gemeenschappelijke thema's uit deze onderzoeken nader uit te werken. Steeds opnieuw bleek weer dat kinderen met Down's syndroom slecht - en soms op een zeer inadequate manier - gebruik maken van de vaardigheden die ze in hun vroege kindertijd ontwikkeld hebben. Die onderzoeken laten ook zien hoe de kinderen vaak alles lijken te willen doen om leerkansen te vermijden. Het eindresultaat daarvan is dat ze in zulke situaties zelf effectief bijdragen aan de handicap die ze al hadden.

Onderzoeken met betrekking tot object concept

De duidelijkste voorbeelden van de ontwikkelingspatronen die uit onze research naar voren zijn gekomen, zijn afkomstig van onze onderzoeken met betrekking tot de ontwikkeling van het begrip van voorwerpen (object concept). Dat is een heel belangrijke stap in de vroege cognitieve ontwikkeling. In de jaren '70 en '80 was dat het onderwerp van meer onderzoeksinspanning dan bijna elk ander aspect van de cognitieve psychologie. Deze specifieke sequentie in de vroege ontwikkeling is daarna op grote schaal en in veel detail beschreven (voor overzichten wordt verwezen naar Schuberth, 1982; Harris, 1984 en Wishart, 1992). Dat maakt het gemakkelijker om alle fijnzinnige verschillen waar te nemen tussen de manier waarop enerzijds kinderen die zich normaal ontwikkelen en anderzijds kinderen met Down's syndroom zich een begrip van voorwerpen verwerven.

Hoe definiëren we nu een 'object concept'? Het is kenmerkend voor psychologen om dan erg gecompliceerde definities te geven, overladen met vakjargon, die ontleend zijn aan een theoretisch raamwerk volgens Piaget. In de grond heeft het echter betrekking op het feit dat een kind een beeld van de fysieke werkelijkheid moet verwerven om ook maar de eenvoudigste gebeurtenissen te kunnen begrijpen. Een kernpunt van dat begrip is het leren van de kenmerkende eigenschappen

van voorwerpen. Zo moeten kinderen bijvoorbeeld leren dat voorwerpen onafhankelijk van hun acties bestaan en dat ze ook blijven bestaan wanneer zij ze niet meer kunnen zien en er geen invloed meer op kunnen uitoefenen. Ze moeten ook leren dat ieder voorwerp een unieke identiteit heeft - dat bijvoorbeeld twee voorwerpen die op verschillende momenten worden gezien, en die er hetzelfde uitzien, niet noodzakelijkerwijs één en hetzelfde voorwerp zijn. Ze moeten leren inzien dat voorwerpen onderworpen zijn aan de wetten van ruimte, tijd en oorzakelijkheid. Dat wil zeggen dat hetzelfde voorwerp niet op hetzelfde moment op twee plaatsen tegelijk kan zijn, dat een voorwerp geraakt moet worden door een ander om het in beweging te brengen, dat een voorwerp dat binnenin een ander geplaatst wordt ook alle bewegingen van het eerste voorwerp mee zal maken, etc.

Dit mag u allemaal erg ver verwijderd van het omgaan met alledaagse praktische problemen in de oren klinken. Maar stelt u zich dan eens voor dat u *niet* in staat bent om te begrijpen dat wanneer een voorwerp, laten we zeggen een sleutel, ergens ingedaan wordt, laten we zeggen in een doos, en die doos daarna wordt verplaatst, dat de sleutel dan nog steeds in diezelfde doos zal zitten, op de nieuwe plaats, ook al kon u die sleutel niet zelf van de ene plaats naar de andere zien bewegen. Volwassenen verbazen zich er altijd zeer over dat kinderen principes moeten leren die zo elementair zijn, maar er bestaat een enorme hoeveelheid empirisch bewijsmateriaal dat aangeeft dat kinderen aanvankelijk maar heel weinig begrijpen van deze eenvoudige regels. Bovendien geloven veel psychologen dat de denkprocessen die het begrip van voorwerpen schragen prototypisch zijn voor al het latere denken. Het verwerven van een werkbaar begrip van voorwerpen en hun eigenschappen wordt gezien als een essentiële eerste stap in het vroege leren, een stap zonder welke de verwerving van veel meer geavanceerde concepten onmogelijk zou zijn.

Onderzoek heeft aangetoond dat het een gemiddeld kind dat zich normaal ontwikkelt de eerste twee jaar van zijn leven kost om een volledig ontwikkeld begrip van voorwerpen te bereiken. Dat gebeurt dan in een reeks van zes goed gedefinieerde, hiërarchische stappen, die bijna vijftig jaar geleden voor het eerst beschreven zijn door Piaget (Piaget, 1936). Ouder onderzoek met kinderen en adolescenten met Down's syndroom suggereerde al dat die veel meer tijd nodig hadden voor de voltooiing van dit proces (Wohlheuter en Sindberg, 1975; Silverstein et al, 1975) en tot relatief kort geleden gingen er zelfs maar weinig onderzoekers toe over om kinderen met Down's syndroom te onderwerpen aan testen met betrekking tot het object concept. De vooronderstelling daarbij was dat, als oudere kinderen daar al problemen mee hadden, het dan weinig zin had om dat te proberen met peuters.

Ons onderzoek was echter gericht op kinderen met Down's syndroom vanaf de geboorte tot de leeftijd van vijf jaar. Het uitgangspunt was dat, hoewel van de kinderen op de laagste leeftijdsniveaus niet verwacht kon worden dat ze succes zouden hebben bij de meeste, of misschien zelfs bij een enkele van de aangeboden taken, het desondanks belangrijk was om te weten hoe jonge kinderen met Down's syndroom reageerden op dit soort van cognitieve uitdagingen (zie ook Morss, 1983 en Dunst, 1990).

Hoe kunnen we het begrip dat kinderen van voorwerpen hebben testen?

De verschillende taken die worden gebruikt om te testen in welk stadium van de ontwikkeling van object concept een kind zich bevindt lijken erg veel op degene waar baby's routinematig aan onderworpen worden wanneer hun ontwikkeling wordt onderzocht op het Consultatiebureau. Het gaat om een spel waarbij iets verstopt wordt. De wijze van verstoppen neemt toe in complexiteit in relatie tot het ontwikkelingsniveau dat wordt onderzocht. Er wordt een klein, aantrekkelijk stukje speelgoed verstopt, gewoonlijk òf in een kopje, òf onder een lapje. Bij de eenvoudigste taak is er maar één kopje of lapje aanwezig, maar in alle taken op de hogere niveaus moet het kind het juiste kiezen uit twee of meer identieke kopjes of lapjes om het verstopte speeltje te vinden. Behalve wanneer hij of zij de betreffende manier van verstoppen helemaal begrijpt, zijn de prestaties volkomen van het toeval afhankelijk. Hoewel de leeftijd van het bereiken van elk ontwikkelingsstadium van kind tot kind enorm kan variëren, worden er gewoonlijk zeer karakteristieke fouten gemaakt als reactie op alle niveaus van de taken. Verder is aangetoond dat deze fouten voorkomen op enig punt in de ontwikkeling van alle kinderen, in alle culturen, onafhankelijk van hun intelligentieniveau.

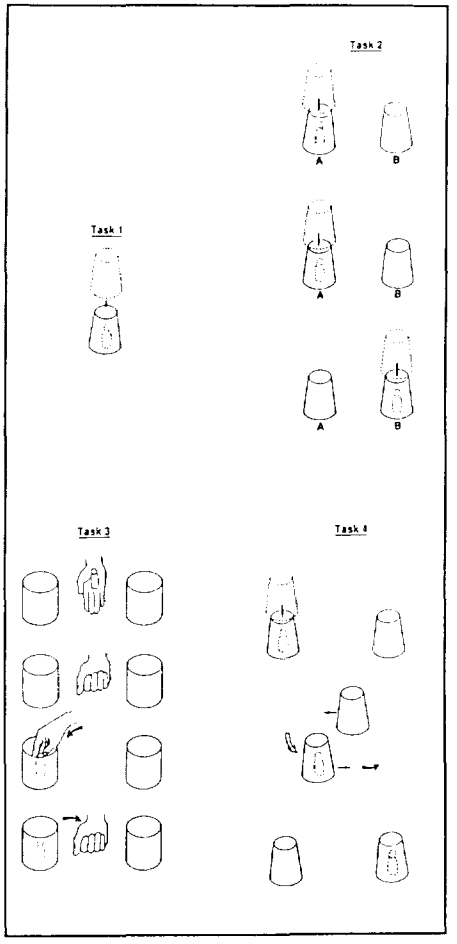
De onderzoeken in Edinburgh

Hieronder zal een kort overzicht worden gegeven van vier onderling verbonden onderzoeken met betrekking tot de ontwikkeling van het concept van voorwerpen bij kinderen met Down's syndroom. Het zijn:

- een lange termijn longitudinaal onderzoek van dertig kinderen in de leeftijd van de geboorte tot drie jaar (Wishart, 1988, 1990, 1993),
- een daarmee gerelateerd korte termijnonderzoek met twaalf kinderen van drie tot vijf jaar (Wishart, 1987),
- een transsectioneel test/hertestonderzoek van achttien kinderen van zes maanden tot vier jaar (Wishart en Duffy, 1990) en
- een kleinschalig trainingsonderzoek met tien kinderen van één tot drie jaar (Wishart, 1986).

De meeste aandacht zal worden besteed aan de resultaten van het lange termijnonderzoek omdat dat de interessantste - en meest onverwachte - inzichten bood in de vroege ontwikkelingsprocessen van kinderen met Down's syndroom.

In het belangrijkste longitudinale onderzoek werden de prestaties gevolgd op vier verschillende niveaus van taken met betrekking tot het object concept (zie Figuur 1). De vier taken werden in een zodanige volgorde aangeboden dat de moeilijkheidsgraad steeds toenam, waarbij iedere taak vier maal moest worden uitgevoerd. Alle kinderen moesten iedere twee weken alle vier taken uitvoeren, ongeacht hun leeftijd of de verhouding tussen hun successen en mislukkingen bij vorige sessies. Met het formele testen van jonge kinderen werd niet begonnen voordat ze konden laten zien dat ze in staat waren om naar een bengelend voorwerp te reiken (dit reiken hoefde echter niet goed ontwikkeld te zijn of heel vaardig te gebeuren; het hoefde alleen maar aanwezig te zijn).



Figuur 1 De object concept taken

Criteria voor het toekennen van succes of mislukking aan ieder taakniveau werden ontleend aan een eerder transsectioneel onderzoek met betrekking tot de ontwikkeling van het concept van voorwerpen

bij 288 kinderen met een normale ontwikkeling in de leeftijd van 4 tot 22 maanden (Wishart en Bower, 1984) en aan een longitudinaal trainingsonderzoek waarbij 24 kinderen (wederom met een normale ontwikkeling) regelmatig waren getest met taken met betrekking tot het object concept vanaf de leeftijd waarop zij net konden reiken (Wishart en Bower, 1985). Om het bereiken van een specifiek stadium toegerekend te krijgen, werd van de kinderen verlangd dat ze alle vier pogingen van het betreffende niveau van ontwikkeling van het object concept goed zouden uitvoeren tijdens twee opeenvolgende testsessies. Dat waren strikte criteria, maar gegeven het beperkte aantal mogelijke verstopplaatsen bij iedere taak was het essentieel om zeker te stellen dat alle goede scores ook echt waren en niet met grote waarschijnlijkheid aan het toeval konden worden toegeschreven.

Aanvankelijk namen er in totaal 38 kinderen met Down's syndroom aan het onderzoek deel, in leeftijd variërend van onmiddellijk na de geboorte tot drie jaar. De gegevens van vijf kinderen, op één na allemaal in de bovenkant van het leeftijdsbereik, moesten worden uitgesloten van de analyse van de leeftijd waarop het object concept verworven werd, want na drie maanden lang gegevens verzamelen was het nog niet mogelijk om hun exacte cognitieve status met enige mate van zekerheid te bepalen. Hoewel deze kinderen nog steeds fouten maakten bij één of meer taken, scoorden ze ook duidelijke successen bij dezelfde taken gedurende een aantal sessies. Dat maakte het waarschijnlijk dat deze proefpersoontjes zich eerder in de post-verwervings- dan in de verwervingsfase bevonden van het begrip dat nodig is om deze taken goed te doen (zie hierna). Het verzamelen van gegevens bij drie andere kinderen werd onderbroken door langdurige verblijven in een ziekenhuis of een slechte gezondheid tijdens wat kritische perioden zouden kunnen zijn geweest. De ontwikkeling van de overige 30 kinderen werd regelmatig gevolgd gedurende periodes van negen maanden tot drie jaar, al naar gelang de leeftijd van het kind bij de eerste testsessie en zijn of haar ontwikkeling. Op één na al deze proefpersonen leverden gegevens met betrekking tot op z'n minst één belangrijke fase-overgang in de ontwikkeling van het object concept; de meesten deden dat voor twee overgangen, terwijl de kinderen die als jongste binnengekomen waren gegevens opleverden over alle vier.

Een primair doel van dit onderzoek was na te gaan of de cognitieve ontwikkeling bij kinderen met Down's syndroom het beste kon worden begrepen in termen van een vertraagde versie van een normale cognitieve ontwikkeling of dat zij essentieel anders van aard is dan de normale ontwikkelingsprocessen. Bij veel longitudinale onderzoeken van de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, waarbij in de onderzoeksopzet geen controlegroepen zijn toegepast, zijn de bevindingen met grote stelligheid geïnterpreteerd binnen het raamwerk van de normale ontwikkelingstheorie. Een aantal onderzoeken waarbij enigerlei vorm van controlegroep was ingebouwd zijn echter niet minder problematisch. Daarbij is over deze kwestie namelijk al bij voorbaat effectief beslist door de manier van matchen, gewoonlijk scores van de ontwikkelingsleeftijd volgens een op normen gebaseerde test (zie Duffy en Wishart, 1987; Wishart en Duffy, 1990). Men richt zich maar zelden rechtstreeks op het probleem van het matchen van proefpersonen bij empirische onderzoeken van kinderen waarvan bekend is dat ze ontwikkelingsproblemen hebben.

In dit onderzoek werden de kinderen met Down's syndroom aanvankelijk gematcht met kinderen die zich normaal ontwikkelden van dezelfde kalenderleeftijd. Na afloop van het verzamelen van de gegevens werd er echter ook nog een tweede matching uitgevoerd die was gebaseerd op de ontwikkelingsfase. Bij deze tweede, retrospectieve matchingsprocedure werden de individuele gegevens bekeken ten aanzien van de leeftijd waarop ieder kind voor het eerst het criterium gehaald had bij een bepaald niveau van de taak. Daarna werden de prestaties van gematchte kinderen met en zonder Down's syndroom vergeleken over een bepaald aantal sessies voorafgaand aan en volgend op het bereiken van die fase in de ontwikkeling. Deze manier van matchen, op basis van de overgangspunten bij de verwerving van het object concept, liet een nauwkeurige matching toe van specifieke taken op bepaalde punten van de ontwikkeling, maar liet daarbij de optie open dat het proces van de cognitieve ontwikkeling voor en na de verwerving van iedere fase van het begrijpen van voorwerpen anders zou kunnen zijn bij de twee groepen kinderen.

Verbazingwekkend hoge vaardigheidsniveaus - op een heel inefficiënte manier gebruikt

Analyses van het leerpatroon van de twee groepen leverden een aantal uiterst intrigerende resultaten op (zie Tabel 1). Zoals te verwachten was overtroffen de kinderen die zich normaal ontwikkelden hun tegenhangers met Down's syndroom bij bijna alle aspecten van de prestaties door consequent bij alle taakniveaus eerder aan het criterium te voldoen om vervolgens hun nieuw verworven vaardigheden betrouwbaar te demonstreren bij alle volgende testsessies. De cognitieve vaardigheden die veel kinderen met Down's syndroom lieten zien waren echter veel groter dan verwacht zou mogen worden op basis van het vaardigheidsniveau dat tot dan toe voor oudere kinderen met Down's syndroom bij overeenkomstige taken gerapporteerd was (en dat aanvankelijk ook gevonden werd bij de drie- tot vijfjarigen die door ons zelf getest werden - zie hierna). Veel peuters met Down's syndroom in dit longitudinale onderzoek behaalden het criterium op één of meer van de vier taakniveaus, terwijl ze zich nog binnen het normale bereik van die taak bevonden; een enkeling slaagde er zelfs in om bij sommige taken eerder dan hun controle zonder handicap aan het criterium te voldoen.

Tabel 1 Resultaten van het belangrijkste longitudinale onderzoek

LEEFTIJD WAAROP HET CRITERIUM VAN DE VERSTOPTAKEN 1-4 GEHAALD WORDT				
KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM:				
	Taak 1	**Taak 2**	**Taak 3**	**Taak 4**
Gemiddelde leeftijd (mndn)	7,75	10,50	19,25	18,0
Spreiding	6,25-10,75	7,25-14,0	14,5-26,75	11,0-25,25
KINDEREN MET EEN NORMALE ONTWIKKELING:				
Transsectionele normatieve gegevens				
Leeftijd waarop 75 % van de kinderen het criterium gehaald heeft (mndn)	5,0	10,0	15,0	22,0+
Longitudinale gegevens controlegroep				
Gemiddelde leeftijd (mndn)	4,75	7,75	12,25	14,5
Spreiding	4,0-5,75	4,75-8,5	9,25-14,25	10,25-17,0
(alle maanden afgerond op de naastgelegen kwart maand)				

Hoewel zou kunnen worden gesteld dat dit succes alleen maar bereikt kon worden dankzij de extra ervaring die met deze taken kon worden opgebouwd, doet dat op zich niets wezenlijks af aan het feit dat deze kinderen in staat bleken te zijn om op deze leeftijden deze cognitieve niveaus te bereiken. Het is echter wel belangrijk om oog te hebben voor de grote spreiding in de leeftijd waarop elk van deze stappen in de cognitieve ontwikkeling in de groep kinderen met Down's syndroom bereikt wordt, een veel grotere spreiding dan die in de groep kinderen die zich normaal ontwikkelden. Terwijl de gemiddelde leeftijd waarop in de groep met Down's syndroom aan het criterium werd voldaan zeer bemoedigend is, had een significant aantal kinderen veel meer tijd nodig om dezelfde mate van begrip te bereiken dan anderen, in sommige gevallen meer dan een jaar. Er waren geen onmiddellijk duidelijke oorzaken voor deze enorme individuele verschillen aan te wijzen. Enkele van de meest competente kinderen waren afkomstig uit de minst bevoorrechte milieus en/of hadden additionele secundaire fysieke handicaps waar ze mee moesten omgaan (bijvoorbeeld ernstige hartafwijkingen), terwijl enkele van de minst competente kinderen goed beschouwd ieder denkbaar voordeel hadden, maar desondanks maar heel langzaam vooruitkwamen door de diverse stadia.

Ongeacht de leeftijd waarop zij voor het eerst aan het criterium voldeden leek de consolidatie van iedere nieuw verworven vaardigheid een belangrijk en consistent probleem te zijn. In ieder stadium van de ontwikkeling bleken de successen van de kinderen met Down's syndroom erg instabiel te zijn. Ook al hadden ze in veel gevallen dan misschien op verrassend lage leeftijd al aan het criterium voldaan, werd dat succes echter slecht onderhouden in de daaropvolgende testsessies. Bij iedere taak begonnen ze niet lang nadat voor het eerst succes genoteerd was vaak weer opnieuw fouten te maken.

Hoewel de kinderen nog steeds geïnteresseerd leken te zijn in de taken en bleven zoeken naar het verstopte stukje speelgoed maakten ze vaak fouten bij taken die op dat moment relatief gemakkelijk voor hen zouden moeten zijn geweest; dan keken ze verbaasd naar hun fouten, maar ondernamen vaak niets om ze te corrigeren. Bovendien waren de 'zoek-strategieën' die ze gebruikten vaak van een heel laag niveau - zonder onderscheid allebei de kopjes van tafel vegen of eenvoudigweg bij iedere poging hetzelfde kopje kiezen, een strategie waarmee ze een even grote kans op een misser hadden als op succes. Het verstoppen van chocola of een koekje in plaats van het stukje speelgoed leverde vaak enig succes op in het weer terughalen van de prestaties, althans in de weken die onmiddellijk volgden op de verwerving van een bepaald stadium in de ontwikkeling van het object concept. In veel van de latere testsessies bleek deze tactiek echter niet effectief te zijn. Op dat moment leken de slechte prestaties van kinderen met Down's syndroom eerder een weerslag te zijn van een onherstelbaar slechter geworden competentie dan alleen maar van onvoldoende motivatie of onvoldoende aandacht voor de taak die ze onder handen hadden. In tegenstelling daarmee bleken de kinderen die zich normaal ontwikkelden bij ieder taakniveau hard te werken tijdens de meeste testsessies, ongeacht of een bepaalde taak onder of boven hun ontwikkelingsniveau van dat moment lag. Wanneer ze eenmaal succes hadden geboekt op een bepaald niveau werd dat gewoonlijk gemakkelijk bij alle volgende testsessies gereproduceerd. In de paar gevallen waar dat niet zo was, bleek gewoonlijk heel duidelijk uit het gedrag van het kind dat zij of zij onvoldoende belangstelling had om enige moeite te doen bij het zoeken; in dat soort gevallen leidde de introductie van chocola bijna altijd tot een onmiddellijke en heel duidelijke opleving van het enthousiasme, gevolgd door een vlug en nauwkeurig zoeken.

'Afhaken' tijdens het leren

Deze verschillen in de prestatieprofielen van de twee groepen kinderen beïnvloedden niet alleen de consolidatiefase van het leren. Er waren ook significante verschillen in hoe ze taken die ze nog niet onder de knie hadden benaderden. Waar de kinderen met een normale ontwikkeling gewoonlijk bereidwillig een poging waagden op alle taakniveaus tijdens vrijwel alle testsessies, leek het kenmerkende van de kinderen met Down's syndroom dat ze alleen maar bereid waren om hard te werken aan taken die binnen een heel nauw gedefinieerd cognitief bereik vielen, met name die taken die net een klein beetje moeilijker of minder moeilijk waren dan overeenkwam met hun ontwikkelingsstadium van dat moment. Zoals we reeds gezien hebben waren ze tijdens latere sessies onvolledig betrokken bij taken die 'gemakkelijk' zouden moeten zijn geweest, gegeven de eerdere successen. Als gevolg daarvan werden die vaak gemist. Ze waren als regel echter ook weinig betrokken bij 'moeilijke' taken, hoewel het waarschijnlijker was dat die actief vermeden werden dan dat ze er alleen maar onvolledige aandacht aan schonken. In hun pogingen om niet mee te hoeven doen met deze meer eisende taken namen de kinderen hun toevlucht tot een verscheidenheid aan afleidingsmanoeuvres. Als gevolg daarvan kwamen ze er vaak niet toe het goede antwoord te geven, niet omdat ze fouten maakten, maar omdat ze weigerden mee te doen bij het vereiste aantal pogingen. Het is van belang op te merken dat dit 'afhaken' niet alleen maar plaats vond in reactie op het ervaren van mislukkingen: onmiddellijk na een succesvolle poging om een verstopt voorwerp te vinden kozen de kinderen er met dezelfde waarschijnlijkheid voor om niet langer mee te doen als na een mislukte poging.

Het vermijdingsgedrag dat ze vertoonden als reactie op moeilijke taken was zeer gevarieerd, maar had twee algemene kenmerken: in de eerste plaats werd het meestal doorgezet totdat het succesvol was (dat wil zeggen totdat met een gegeven afname van een taak moest worden gestopt) en in de tweede plaats omvatte het veelvuldig het misbruiken van de ontluikende sociale vaardigheden van het kind. Een heel gebruikelijke - en erg effectieve - strategie was bijvoorbeeld het opkijken tijdens het verstopproces om aanhoudend oogcontact te maken met de testleider. Natuurlijk reduceert dit gedrag de kansen om het verstopte voorwerp bij de eerste poging te vinden aanzienlijk. In ieder geval gingen de kinderen er vaak in het geheel niet toe over om te zoeken, ondanks het feit dat er maar een heel beperkt aantal verstopplaatsen waren waar ze allemaal gemakkelijk bij konden. Velen leunden gewoon achterover, handhaafden oogcontact, lachten en weigerden om ook maar iets te doen totdat de testleider doorging met een andere taak. Ander tactische zetten ter afleiding omvatten in de handen klappen, wuiven, zich onder de tafel laten glijden, gekke gezichten trekken of het opvoeren van een 'nummer', zoals net doen alsof de telefoon ging. Dit soort gedrag, hoewel vaak heel charmant, is duidelijk erg ongeschikt binnen de gegeven context en het is niet moeilijk om in te zien hoe de stereotypering van kinderen met Down's syndroom als gelukkige, aanhankelijke, maar niet bijster slimme kinderen stevig verankerd heeft kunnen raken (Wishart and Johnston, 1990).

De analyse van individuele prestatieprofielen bevestigde een sterke relatie tussen het vertonen van vermijdingsgedrag op een bepaald taakniveau en het huidige ontwikkelingsstadium van het kind. Zo kon het voorkomen dat een kind heel goed aan het werk was in een testsessie maar dan plotseling 'afhaakte' wanneer een nieuwe taak aangeboden werd. Op het moment dat de taak veranderd werd, zelfs wanneer de nieuwe taak inhield dat precies hetzelfde speeltje verborgen moest worden, kon datzelfde kind dan terugkeren tot enthousiaste interesse en efficiënt zoeken. Daardoor maakte het heel duidelijk dat het voorafgaande vermijdingsgedrag heel specifiek bij één bepaalde taak had gehoord en niet zo maar te wijten was aan de effecten van vermoeidheid of verveling, aan basale problemen met de aandacht of aan een gebrek aan motivatie om taken uit te voeren waarbij speeltjes worden verstopt.

Onze vroegere onderzoekingen hebben aangetoond dat de stappen uit de reeks die ten grondslag ligt aan de ontwikkeling

van het object concept nauw met elkaar verbonden en hiërarchisch zijn, waarbij iedere nieuwe stap in de ontwikkeling voortbouwt op de voorafgaande. In het geval van kinderen met Down's syndroom betekenen hun contraproduktieve reacties op 'gemakkelijke' zowel als op 'moeilijke' taken niet alleen dat oude vaardigheden niet worden geoefend, maar ook dat kansen om nieuwe vaardigheden te verwerven worden gemist. Deze combinatie zou misschien de afname van hun ontwikkelingstempo met toenemende leeftijd kunnen verklaren alsmede de gestadige toename van de afstand tussen de vooruitgang in de ontwikkeling die geboekt wordt door kinderen met Down's syndroom en die van gewone kinderen, naarmate ze allemaal ouder worden.

De prestaties bij taken met betrekking tot het object concept op latere leeftijd

De instabiliteit van de successen bij deze jonge kinderen met Down's syndroom suggereert sterk dat ze aanzienlijke problemen zouden kunnen hebben met het consolideren van wat ze leren. Deze interpretatie is in overeenstemming met de ontwikkelingspatronen die te voorschijn gekomen zijn uit het kortere termijn onderzoek van oudere kinderen, de drie- tot vijfjarigen (Wishart, 1987). Daarin werd het niveau van het begrijpen van voorwerpen bij twaalf kinderen met Down's syndroom vergeleken met dat van twaalf kinderen die zich normaal ontwikkelden met een gematchte kalenderleeftijd.

De ontwikkeling van het object concept wordt maar zelden getest bij oudere kinderen die geen ontwikkelingsproblemen hebben; het betreft hier een competentie waarvan eenvoudigweg wordt aangenomen dat zij zich in latere jaren voortzet. Het leek echter belangrijk om dat rechtstreeks te bevestigen aangezien het slechte presteren van kinderen met Down's syndroom bij taken met betrekking tot het object concept op latere leeftijd best meer te maken zou kunnen hebben met de aard van de testmaterialen dan met het niveau van de conceptuele ontwikkeling die men met de taken bedoelt te meten: eenvoudige verstoptaken, opgezet om interessant te zijn voor peuters, zouden gewoon wel eens onvoldoende interessant kunnen zijn om de aandacht te trekken van oudere kinderen, met of zonder ontwikkelingsachterstand.

Deze bedenkingen bleken ongegrond. De kinderen zonder achterstand die we testten vonden alle vier taken met voorwerpen duidelijk heel gemakkelijk en veel van hen behandelden ze inderdaad met een zekere mate van minachting en/of argwaan; desondanks zochten ze echter nauwkeurig bij alle afnamen van alle vier de taken tijdens de eerste testsessie. In tegenstelling daarmee waren de prestaties van de drie- tot vijfjarigen met Down's syndroom op alle taakniveaus erg slecht, hetgeen in overeenstemming was met de bevindingen van eerdere transsectionele onderzoeken waarin overeenkomstige taken gebruikt werden bij kinderen met Down's syndroom in hetzelfde leeftijdsbereik.

De patronen van successen en mislukkingen tijdens volgende testsessies leverden echter een verrassing op. De scores van de kinderen met Down's syndroom verbeterden op een indrukwekkende manier tijdens de volgende testsessies, terwijl het succespercentage van de kinderen zonder handicap significant slechter bleek te worden. In feite kwamen de prestatieniveaus van beide groepen binnen een paar maanden met elkaar overeen, waarbij de kinderen met Down's syndroom op het hoogste taakniveau tegen 't eind in feite beter presteerden dan de kinderen die zich normaal ontwikkelden (zie Tabel 2).

Er bleek een aantal factoren verantwoordelijk te zijn voor deze contrasterende prestatiepatronen. In het geval van de gewone kinderen bleek uit hun begeleidende commentaren heel duidelijk dat vaak allerlei plaaggedrag ten grondslag lag aan hun slechte prestaties tijdens latere testsessies en niet de één of andere drastische achteruitgang van hun vaardigheid. Bij de derde testsessie bijvoorbeeld verwijderde een vierjarige nonchalant het verkeerde kopje bij Taak 2 en zonder ook maar even te verifiëren dat zich daaronder geen speeltje bevond, schudde hij zijn hoofd en zei (waarbij hij de stem van zijn moeder perfect nadeed): 'Deze jongen heeft absoluut *geen enkel* verstand'. Meestal kon bij de kinderen die zich normaal ontwikkelden het zoeken op de goede manier gemakkelijk worden hersteld door hen te vleien of door de speeltjes die verstopt werden te vervangen door chocola.

Het was niet mogelijk om vast te stellen of plagerijen op eenzelfde manier verantwoordelijk waren voor de aanvankelijk zo slechte prestaties van de kinderen met Down's syndroom. Vanwege hun veel lagere expressieve taalniveau was het in hun geval veel minder gemakkelijk om te bepalen of hun gebrek aan succes ook een geval was van 'wil ik niet' in plaats van 'kan ik niet'. (Koegel en Mentis, 1985). Er was maar weinig in hun gedrag dat zou hebben gerechtvaardigd hen het voordeel van de twijfel te geven. Vleien en omkopen was ook veel minder effectief, waardoor gesuggereerd werd dat de meerderheid van hun missers tijdens eerdere sessies inderdaad echt was. De vooruitgang die deze groep binnen twee maanden liet zien, was echter nogal opmerkelijk, in het bijzonder wanneer wordt bedacht dat er voor deze reeks ontwikkelingsstappen in het normale geval twee jaar staan bij kinderen *zonder* enigerlei belemmering.

Tabel 2 Resultaten van de eerste zes testsessies met drie- tot vijfjarigen

	SESSIE					
GROEP/TAAK	1	2	3	4	5	6
KINDEREN MET DOWN'S SYNDROOM						
Taak 1	12	12	12	12	12	12
Taak 2	5	11	12	8(+2)	11(+1)	10(+1)
Taak 3	5	9	10	12	11	11
Taak 4	2	3	4	4	5	7
Gecombineerde totalen	24	35	38	36(+2)	39(+1)	40(+1)
KINDEREN MET EEN NORMALE ONTWIKKELING						
Taak 1	12	12	12	12	12	12
Taak 2	10(+1)	10(+1)	11(+1)	9(+3)	10(+2)	10(+2)
Taak 3	11(+1)	9(+2)	10(+1)	10(+1)	10(+1)	7(+2)
Taak 4	10	10	5(+1)	6(+1)	6(+1)	5(+1)
Gecombineerde totalen	43(+2)	41(+3)	38(+3)	37(+5)	38(+4)	34(+5)

Het maximum van N=12. De getallen tussen haakjes zijn aantallen overige kinderen waarvan de prestaties beoordeeld zijn als 'opzettelijk falen'.

Wanneer de resultaten van de een- tot driejarigen en de drie- tot vijfjarigen bij elkaar worden genomen kunnen er twee conclusies getrokken worden. In de eerste plaats blijkt het dat heel jonge kinderen met Down's syndroom over veel hogere niveaus van cognitieve vaardigheden beschikken dan zou kunnen worden voorspeld op basis van de aanvankelijke prestaties van oudere kinderen met Down's syndroom bij dezelfde cognitieve taken. In de tweede plaats lijkt het erop dat consolidatie van iets wat nieuw geleerd is een belangrijk probleem zou kunnen zijn voor kinderen met Down's syndroom. Wanneer men de mate en het tempo van de vooruitgang in prestaties van de oudere kinderen over een aantal opeenvolgende sessies bekijkt, en deze in relatie ziet met de leeftijden waarop de jongere kinderen voor het eerst aan het criterium van ieder niveau van de object concept-taken voldeden, en de daarop volgende instabiliteit van hun prestaties, kan men moeilijk om de interpretatie heen dat de oudere kinderen het begrip dat nodig is om deze taken goed uit te voeren *opnieuw* aan het verwerven waren. De snelheid waarmee successen werden bereikt suggereert een op orde brengen van eerder geleerde vaardigheden, die onvoldoende geconsolideerd waren op het moment van de aanvankelijke verwerving, in plaats van het leren van nieuwe vaardigheden.

Motorische vaardigheden, gebrek aan motivatie en cognitieve ontwikkeling

Twee belangrijke verschillen in de ontwikkelingsprofielen uit het voornaamste longitudinale onderzoek verdienen op dit punt nog enige verdere aandacht: het achterblijven bij het bereiken van succes op het laagste taakniveau, Taak 1, en de omkering in de volgorde van de moeilijkheidsgraad van Taak 3 en 4 (zie Tabel 1).

Taak 1 verlangt van het kind om een voorwerp dat onder een kopje geplaatst is weer terug te vinden. Zoals uit Tabel 1 blijkt konden alle kinderen uit de controlegroep Taak 1 op een leeftijd van zes maanden betrouwbaar uitvoeren, terwijl nog geen van de kinderen met Down's syndroom daar op dat moment toe in staat was. Bestudering van de testresultaten en video-opnamen toonden al vlug een nogal eenvoudige mogelijke verklaring voor dit verschil. Slechts een paar kinderen met Down's syndroom konden voor de leeftijd van zes maanden reiken: zelfs wanneer ze *wel* hadden begrepen waar ze naar het speeltje moesten zoeken, hadden ze geen mogelijkheid gehad om te laten zien wat ze wisten. Wanneer ze eenmaal in staat waren om te reiken volgde succes bij Taak 1 bij de proefpersonen met Down's syndroom gewoonlijk snel. Dit wekt sterk de suggestie dat de opvallende vertraging bij het voldoen aan het criterium bij deze taak waarschijnlijk veel meer een gevolg zou kunnen zijn geweest van de motorische vereisten ervan dan van conceptuele eisen die uitgingen boven het vaardigheidsniveau van de onderzochte kinderen met Down's syndroom.

Kinderen met Down's syndroom zijn bij de geboorte vaak hypotoon en het is kenmerkend dat de ontwikkeling van de grove zowel als de fijne motoriek bij de meeste kinderen vertraagd is. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat er in de eerste paar jaar bij de meeste kinderen met Down's syndroom sprake is van een relatieve superioriteit van de mentale over de motorische ontwikkeling, waarbij bij sommige kinderen de motorische scores wel tot tien maanden achterblijven bij de mentale scores (zie LaVeck en LaVeck, 1977). Deze mate van uiteen lopen zou kunnen leiden tot een ernstige onderschatting van de competentie en van het 'eraan toe zijn' om cognitieve vaardigheden te verwerven wanneer de test die gebruikt wordt om de cognitieve status te toetsen een belangrijke motorische component heeft.

Veel van de meest populaire testen van de vroege intelligentie veronderstellen impliciet het bezit van een overeenkomstig niveau van bekwaamheid in motorische vaardigheden, maar de eisen met betrekking tot de taken voor het toetsen van het object concept waren zo dat zij aanvankelijk zeer geschikt leken voor het gebruik bij kleine kinderen met Down's syndroom: hoewel de kinderen in staat moeten zijn om te zoeken, hoeven ze niet zonder ondersteuning te kunnen zitten (zij zitten bij hun moeder op schoot) en ze hoeven niet erg goed te kunnen reiken (omdat alleen de richting die ze wilden aangeven met hun reiken duidelijk moest zijn).

Desondanks is het duidelijk dat zelfs deze minimale eisen op het punt van de motoriek nog de mogelijkheden van de gemiddelde baby met Down's syndroom van zes maanden overschrijden. Daarom moet grote voorzichtigheid worden betracht bij de interpretatie van iedere vorm van 'achterstand' bij de leeftijd van verwerving van deze specifieke fase van de conceptuele ontwikkeling wanneer die volgens deze route wordt getest. Visueel-geleid zoeken zou best een meer geschikte gedragsmatige maat voor het begrip in deze groep van kinderen met deze jonge leeftijd kunnen zijn, alhoewel visueel volggedrag bij de analyse veel meer tijd kan kosten en veel moeilijker te interpreteren is dan manuele zoekpatronen (zie o. a. Wishart en Bower, 1985).

Het andere belangrijke verschilpunt in de ontwikkelingsprofielen van de twee groepen proefpersonen, met name de leeftijd van het voldoen aan het criterium bij Taak 3, kan niet zo eenvoudig worden verklaard, in het bijzonder wanneer rekening wordt gehouden met de prestaties van kinderen met Down's syndroom bij Taak 4. Taak 3 en 4 zijn allebei gevolgtrekkingstaken waarin gebruik gemaakt wordt van de onzichtbare verplaatsing van een voorwerp (zie Figuur 1). In beide gevallen wordt het speeltje ergens in verstopt om dan naar een andere locatie te worden overgebracht.

In Taak 3 verstopt de testleider het speeltje in haar hand, plaatst haar gesloten hand binnen in één van de kopjes, laat het speeltje daar heimelijk achter, brengt haar gesloten hand weer naar buiten en nodigt daarna het kind uit om naar het speeltje te gaan zoeken. Kenmerkend is dat het kind eerst in de gesloten hand wil zoeken, de locatie waar het speeltje het laatste is gezien. Pas wanneer het speeltje daar niet blijkt te zijn moet het bedenken waar het dan wel kan zijn, dat wil zeggen waar de hand het laatste was, binnen in het kopje. Taak 4 lijkt conceptueel op Taak 3 in die zin dat het gewenste voorwerp ook hier ongezien naar een nieuwe locatie wordt gebracht, maar dat er in deze onzichtbare verplaatsing geen 'truc'element is: het kopje waaronder het speeltje verstopt is wordt eenvoudig verwisseld met het andere identieke kopje en de kinderen worden uitgenodigd om te zoeken.

Ons vroegere transsectionele onderzoek met kinderen die zich normaal ontwikkelen had aangetoond dat de Taken 3 en 4 met elkaar een echte ontwikkelingshiërarchie vormen: dat wil zeggen dat de kinderen consequent eerst het criterium halen bij Taak 3 en daarna pas bij Taak 4 en zo lang ze Taak 3 niet beheersen, mislukt ook Taak 4. Dit ontwikkelingspatroon bleef overeind in het geval van de gewone kinderen die longitudinaal getest werden in dit onderzoek, maar niet in het geval van de kinderen met Down's syndroom. In dit geval kan er echter geen eenvoudige verklaring gebaseerd op verschillen in motorische vaardigheden worden geboden.

Op de leeftijd waarop het doorsneekind betrouwbaar Taak 3 onder de knie had, twaalf maanden, waren alle kinderen met Down's syndroom redelijk bedreven in het reiken; de meesten konden op deze leeftijd Taak 2 al goed uitvoeren en enkele waren al geslaagd voor Taak 4, allebei taken die qua motorische vereisten in essentie identiek zijn aan Taak 3. De gemiddelde leeftijd voor het bereiken van het criterium bij Taak 4 in de Down's syndroomgroep (18 maanden), alhoewel significant hoger dan het gemiddelde van de controlegroep, steekt eigenlijk erg gunstig af bij de standaardwaarden voor deze taak die ontleend zijn aan transsectionele onderzoeken met betrekking tot de ontwikkeling van het object concept bij kinderen met een normale ontwikkeling.

Hoewel bekend is dat herhaalde blootstelling aan taken met betrekking tot het object concept kan leiden tot een versnelling van de ontwikkeling (Wishart en Bower, 1985), en hoewel dat effect duidelijk groter

was bij de kinderen met een normale ontwikkeling dan bij de kinderen met Down's syndroom (zie Tabel 1), is het toch belangrijk om vast te stellen dat veel kinderen met Down's syndroom er in slaagden om min of meer op tijd het vereiste begripsniveau voor het goed uitvoeren van deze taak (Taak 4, Vert.) te bereiken, geen geringe prestatie gegeven de zeer strikte criteria die in dit onderzoek werden aangehouden en hun inherente cognitieve nadeel.

Het ontwikkelingsplaatje voor Taak 3 was veel minder gunstig. De leeftijd waarop de kinderen met Down's syndroom hierin slaagden lag veel hoger dan bij de controlekinderen en ook ver boven de transsectionele standaardwaarden voor deze taak. In het algemeen was Taak 3 de laatste die opgelost werd door de groep met Down's syndroom en in de loop van het onderzoek werd er meer vermijdingsgedrag geproduceerd tijdens het aanbieden van deze taak dan bij elk van de andere Taken 1, 2 of 4. De kinderen met Down's syndroom reageerden op deze taak duidelijk op een heel andere manier dan gewone kinderen, mogelijk vanwege het 'truc'element ervan.

Bij de Taken 1, 2 en 4 dicteren de wetten van de fysieke realiteit waar het speeltje te vinden is; dat is ook het geval bij Taak 3, maar de heimelijke handelingen van de testleider betekenen dat het eerste zoeken van het kind, op een ogenschijnlijk redelijke plek, in de hand van de testleider, niet succesvol zal zijn en dat er nog een tweede keer zoeken nodig is. Af en toe was aan de kinderen met een normale ontwikkeling heel even te merken dat ze van de wijs gebracht waren door deze tijdelijke tegenslag, maar de meesten gingen vlug door met verder zoeken; bij volgende pogingen vonden velen het 'trucje' duidelijk leuk, soms gaven ze de testleider zelfs aan dat ze het door hadden door meteen naar het kopje te gaan, zonder de moeite te nemen om eerst in haar hand te kijken. In tegenstelling daarmee weigerden de kinderen met Down's syndroom eerder om naar verdere taakafnames te kijken en gebruikten ze allerlei positieve en negatieve methoden om te vermijden dat ze mee moesten doen met verdere aanbiedingen van Taak 3.

Motivationele tekorten, instabiliteit van de ontwikkeling en toetsing

De slechte betrokkenheid, de vermijdingsstrategieën en de instabiliteit van het succes, zoals die hierboven beschreven zijn, leveren aanzienlijke problemen op bij een niveaubepaling. De procedures voor veel ontwikkelingsschalen bevelen aan om het testen te beëindigen op het eerste punt waarop het kind duidelijk uitvalt. Bij het testen van het concept van voorwerpen zou men met kinderen die zich normaal ontwikkelen gewoonlijk veilig aan kunnen nemen dat ieder kind dat bijvoorbeeld Taak 2 niet kan dan ook niet in staat zal zijn om de Taken 3 en 4 goed uit te voeren. Dit zou echter zeker geen veilige veronderstelling zijn in het geval van kinderen met Down's syndroom en het is gemakkelijk in te zien hoe kinderen in veel situaties als 'ontestbaar' worden beschouwd, of de kans niet krijgen om alles te kunnen laten zien wat ze in hun mars hebben, vanwege hun slechte prestaties op taken van een relatief laag niveau.

Wij onderzochten dit aspect nader in een klein transsectioneel test-/hertestonderzoek (Wishart en Duffy, 1990) waarin we dezelfde vier taken met betrekking tot het object concept gebruikten, maar ook testitems van de BOS (Bayley Ontwikkelingsschaal), een veel gebruikte maatstaf voor de vroege cognitieve ontwikkeling. Er namen achttien kinderen met Down's syndroom in de leeftijd van zes maanden tot vier jaar aan deel. De twee series taken werden tijdens dezelfde testsessie aangeboden. De testen werden één à twee weken later herhaald onder gebruikmaking van precies dezelfde procedures. Zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve aspecten van de prestaties van de kinderen bleken significant van elkaar te verschillen tijdens deze twee sessies. Zelfs wanneer de totale ruwe scores in de beide gevallen veel op elkaar leken, bracht een nadere bestudering van de ontwikkelingsprofielen heel andere patronen van successen en mislukkingen aan het licht, zowel bij de taken met betrekking tot het object concept als op de meer omvattende BOS-items.

De variabiliteit in de prestatieprofielen bij de taken met betrekking tot het object concept vertoonde geen eenvoudig patroon, in termen van leeftijd evenmin als ten aanzien van het taakniveau. Tweederde van de kinderen die getest werden - twaalf van de achttien - vertoonden instabiele prestaties welke alle taakniveaus betroffen. 'Afhaakgedrag' was betrouwbaar geassocieerd met deze omkeringen in de verhoudingen tussen successen en missers, waarbij het kenmerkend was dat ongeschikt of stereotiep gedrag de onderliggende oorzaak vormde van het falen in één van de twee sessies.

De BOS-prestaties vertoonden een overeenkomstige mate van instabiliteit, hoewel die niet ontdekt zou zijn wanneer de vergelijkingen beperkt waren gebleven tot de totale scores. Bij veel kinderen kwamen de ruwe scores op de twee sessies namelijk sterk met elkaar overeen (in sommige gevallen waren ze identiek), maar bestudering van item-item-profielen bracht substantiële verschillen in de prestaties tijdens de twee sessies aan het licht (zie Tabel 3). Meer dan de helft van de gevallen van test-/hertestverschillen kon wederom worden teruggevoerd op een duidelijke onwil om volledig mee te doen met de betrokken taak tijdens één van beide sessies. Dit vermijden van taken nam vele vormen aan, van het eenvoudigweg weigeren om op te letten bij jongere kinderen tot uitgebreidere afleidingsmanoeuvres bij oudere kinderen. Evenals in de voorafgaande onderzoeken met betrekking tot het object concept kon dit niet mee willen doen worden gerelateerd aan de moeilijkheidsgraad van de aangeboden taak en het ontwikkelingsstadium van het kind op het moment van de test, waarbij items aan zowel de gemakkelijke als de moeilijke uiteinden van het ontwikkelingsbereik van het kind het meest gevoelig leken te zijn voor fluctuaties in motivatie.

Kunnen we dit soort gebrek aan motivatie compenseren?

Er moet nog worden nagegaan hoe gemakkelijk het zal het zijn de duidelijke neiging van de kinderen om leertaken te vermijden te omzeilen. De lange periode die nodig is voor de succesvolle verwerving van de meeste vaardigheden en het hoge percentage fouten dat zij onvermijdelijk ervaren, wanneer geprobeerd wordt om hen een nieuwe vaardigheid aan te leren, kan niet bevorderlijk zijn voor het leren. Het zal daarom geen verbazing wekken dat veel kinderen met Down's syndroom er al gauw blijk van gaan geven met veel tegenzin te leren. We hebben een aantal verschillende technieken geprobeerd die gericht waren op het minimaliseren van deze ongunstige effecten, maar tot op de dag van vandaag hebben wij bij deze pogingen nog maar beperkt succes gehad.

Bij één kleinschalig onderzoek met tien één- tot driejarigen probeerden we Taak 3 in te bedden in een trainingsprocedure waarbij enkelvoudige pogingen van de standaardtaak voorafgegaan werden door twee zoektaken die daar verband mee hielden, maar die eenvoudiger waren, en die waren opgezet om de aandacht van het kind te richten op factoren die relevant waren voor de oplossing van de standaardtaak (Wishart, 1986). In een eerder onderzoek van Morss (1984) was al gevonden dat het op deze manier herstructureren van de taak geleid had tot een verbeterde prestatie bij kinderen met Down's syndroom. Interessant genoeg had het de prestaties van kinderen met een normale ontwikkeling, die zich in hetzelfde ontwikkelingsstadium bevonden, echter niet verbeterd.

Wanneer er in ons onderzoek strikte statistische criteria voor succes werden gebruikt werden er maar weinig resultaten geboekt door de kinderen, binnen één sessie zowel als over meerdere sessies. Ondanks de vereenvoudigde wijze van aanbieden gaven ze bovendien weer blijk van vermijdingsgedrag. Jongere proefpersonen 'haakten' eerder 'af' dan oudere (zoals ook voorspeld kon worden op basis van onze bevindingen uit andere onderzoe-

ken, de leeftijden van deze kinderen met Down's syndroom en de moeilijkheidsgraad van Taak 3) en wederom deed dat vermijdingsgedrag zich voor ongeacht of het zoeken bij de onmiddellijk daaraan voorafgaande poging al dan niet succesvol was geweest.

Er was echter een markante verbetering in de kwaliteit van het zoeken, zoals dat door de meeste kinderen met Down's syndroom gedaan werd gedurende deze trainingssessies, in die zin dat ze hun zoeken uitbreidden tot meer lokaties, meer belangstelling toonden voor het verstoppen en nauwkeuriger waren in hun zoekgedrag. Het is mogelijk dat een uitgebreidere training meer resultaten opgeleverd zou hebben. Maar als het lange termijn doel van het onderzoek naar de ontwikkeling van kinderen met Down's syndroom is om manieren te vinden om sommige van de tekortkomingen en vertragingen, die gewoonlijk geassocieerd worden met deze conditie, te compenseren, is iedere verbetering in prestaties het waard om opgevolgd te worden, zelfs wanneer die niet op een betrouwbare manier is bewezen en zelfs wanneer zij onvoldoende groot is om statistisch vastgestelde criteria voor 'significante' verbetering te halen.

Bij enkele van onze andere onderzoeken, waarin we technieken gebruikten waarbij de kinderen geen fouten konden maken ('errorless training'), hebben we wat meer succes gehad. De levensduur van de behaalde resultaten was echter weinig indrukwekkend en het was kenmerkend dat nieuwe vaardigheden niet succesvol gegeneraliseerd werden naar andere cognitieve contexten (zie Duffy en Wishart, 1987; Duffy, 1990). De veranderingen die we in deze onderzoeken gezien hebben tonen op z'n minst aan dat interventie enig effect *kan* hebben en geven ons iets om in toekomstige onderzoeken op voort te bouwen.

Het misbruik van sociale vaardigheden om het leren te omzeilen

Het bewijs voor een groeiende neiging bij kinderen met Down's syndroom om op sociale vaardigheden gebaseerde strategieën te gebruiken om niet deel te hoeven nemen aan moeilijke leertaken is van bijzonder belang. Het is gemakkelijk in te zien hoe ouders en pedagogen, die weten dat de kinderen een inherente belemmering voor leren hebben en die verwachten dat ze problemen zullen hebben met leren, in alledaagse leersituaties dit soort gedrag onbewust zouden kunnen bekrachtigen en zich ertoe laten overhalen het aanleren van taken voor dat moment opzij te zetten en door te gaan met een aangenamere taak.

De sociale vaardigheden van kinderen met Down's syndroom worden vaak gezien als hun grootste kwaliteit en gegeven de gegarandeerde aanwezigheid van significante problemen op andere terreinen hoeft het geen verbazing te wekken dat veel ouders zich concentreren op het aanmoedigen van de verwerving van dergelijke vaardigheden. Te veel nadruk op de ontwikkeling van compenserende sociale vaardigheden zou echter de mogelijkheid in kunnen houden meer kwaad te doen dan goed, gegeven het inadequate gebruik dat er duidelijk van wordt gemaakt door veel kinderen in onze onderzoeken. Daarom kan het belangrijk zijn dat men zich bewust is van de mogelijkheid dat zulk gedrag in leeromgevingen een verborgen agenda kan hebben en dat men er zorg voor draagt dat de kinderen niet worden geholpen en aangemoedigd bij hun pogingen om zich aan leertaken te onttrekken.

dagogen komen dan van onderzoekers. Mensen die een belangrijke rol spelen in het leven van alledag van kinderen met Down's syndroom hebben duidelijk veel meer gelegenheid om specifieke strategieën waar te nemen, die individuele kinderen ontwikkelen om moeilijke leertaken te vermijden, en om de specifieke situaties te ontdekken waarin er de meeste kans bestaat dat zij hun toevlucht nemen tot zulke strategieën.

Vermijdinsstrategieën vormen een begrijpelijke reactie op het grote aantal mislukte pogingen dat kinderen in het begin van de meeste nieuwe leersituaties zullen ervaren, maar ze zouden ook beïnvloed kunnen worden door het lage verwachtingspatroon dat volwassenen gewoonlijk hebben van kinderen met Down's syn-

ECHTE LEEFTIJD (mndn)	TESTSESSIE Gemiddelde Score (LE)		TOTAAL AANTAL ITEMS DAT VARIEERT OVER DE SESSIES	
	I	II	van misser naar succes	van succes naar misser
6	55,3 (4,5)	53,3 (4,5)	12	19
12	77,3 (7,0)	75,6 (7,0)	10	15
18	100,0 (11,0)	99,7 (11,0)	11	13
24	109,0 (13,0)	108,7 (13,0)	16	16
36	131,3 (19,0)	130,3 (19,0)	12	15
48	142,3 (22,0)	142,3 (22,0)	13	13
Totalen			74	91
LE = niveau uitgedrukt in leeftijdsequivalent (in maanden)				

Tabel 3 Veranderlijkheid in scores op de BOS-test over één à twee weken

Conclusie

De druk van het gewone leven betekent dat zelfs de ouders met de beste pedagogische opvattingen soms hun kinderen veelvuldig moeten helpen om iets te doen, hoewel ze het gevoel hebben dat hij of zij het waarschijnlijk alleen zou kunnen wanneer daar voldoende tijd voor zou zijn. Een kind met Down's syndroom proberen te overtuigen dat een poging doen de moeite waard is, kan in veel gevallen ook een zwaar karwei zijn, zelfs wanneer er onbeperkt tijd is. Op z'n allerminst zou onderzoek, zoals dat hier gerapporteerd is, ouders alert moeten maken op het feit dat kinderen met Down's syndroom vanaf heel jonge leeftijd soms net zoveel moeite kunnen doen om leren te vermijden als om eraan deel te nemen en zich als gevolg daarvan onnodig nog meer cognitief nadeel bezorgen.

Het vinden van manieren om dit gedrag te omzeilen zal nogal wat vindingrijkheid vergen. Waarschijnlijk zal een dergelijke vindingrijkheid eerder van ouders en pe-

droom in situaties waarin veel van de cognitie wordt geëist. Wanneer dit het geval is, zou het mogelijk moeten zijn om te voorkomen dat vermijdingsstrategieën een vast kenmerk van het 'natuurlijke' leergedrag van het kind worden door meer aandacht te geven aan de psychologische omgeving waarin van kinderen met Down's syndroom verwacht wordt dat ze leren. Met een weloverwogen beheer van leerervaringen zou het zelfs mogelijk moeten zijn om te voorkomen dat zulke strategieën aanvankelijk ontstaan, alhoewel het beperken van het effect ervan mogelijk een realistischer doelstelling is. Om dat te bereiken zal er echt partnerschap nodig zijn tussen ouders, pedagogen en onderzoekers, die werkzaam zijn op dit terrein, alsmede de vorming van een gezamenlijk kennisbestand waarin hun respectievelijke ervaringen bijeengebracht en gecoördineerd worden.

Noot

Dit artikel verscheen eerder in het tijdschrift 'Down's syndrome: Research and Practice' en

wel in nummer 2 van 1993 (blzn. 47-55).

Het onderzoek waarvan in dit artikel verslag wordt gedaan werd mogelijk gemaakt door de MRC Project Grants G87038755N/G9011079N. Dank gaat uit naar de moeders en de kinderen die aan de onderzoeken deelnamen en naar het onderwijzend personeel van de scholen in de Lothian Region die allemaal rijkelijk - en zonder te klagen - hun tijd gaven om mee te kunnen helpen met dit onderzoek. Verder is de auteur zeer erkentelijk voor de samenwerking met de Scottish Down's Syndrome Association en de Lothian Health Board.

Literatuuropgave

Cicchetti, D. en M. Beeghly (Red.) (1990), 'Children with Down's syndrome: a developmental perspective', Cambridge University Press, Cambridge, England

Cunningham, C. C. (1987), 'Early intervention in Down's syndrome' in: **Hosking, G. en Murphy, G. (Red.),** 'Prevention of mental handicap: a world view; C. and S. no. 112', Royal Society of Medicine Services Ltd., London, blzn. 169-182

Duffy, L. (1990), 'The relationship between competence and performance in early development in children with Down's syndrome', niet gepubliceerd proefschrift, University of Edinburgh, Edinburgh, Schotland

Duffy, L. en Wishart, J. G. (1987), 'A comparison of two procedures for teaching discrimination skills to Down's syndrome and non-handicapped children', Br J Educ Psychol, Vol.: 57, nr.: 11, blzn. 265-278

Dunst, C. J. (1990), 'Sensorimotor development of infants with Down's syndrome' in: **Cicchetti, D. en M. Beeghly (Red.) (1990),** 'Children with Down's syndrome: a developmental perspective', Cambridge University Press, Cambridge, England, blzn. 180-230

Gibson, D. (1978), 'Down's syndrome: the psychology of mongolism', Cambridge University Press, Cambridge, England

Gibson, D. en Harris, A. (1988), 'Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits', J ment Defic Res, Vol.: 32, nr.: 1, blzn. 1-17

Harris, P. L. (1984), 'The development of search' in: **Salapatek, P. en Cohen, L. B. (Red.),** 'Handbook of infant perception', New York Academic Press, New York, NY, V. S.

Hodapp, R. M. en Zigler, E. (1990), 'Applying the developmental perspective to individuals with Down's syndrome' in: **Cicchetti, D. en M. Beeghly (Red.) (1990),** 'Children with Down's syndrome: a developmental perspective', Cambridge University Press, Cambridge, England, blzn. 1-28

Koegel, R. L. en Mentis, M. (1985), 'Motivation in childhood autism: can't they or won't they?', Journal of Child Psychology and Psychiatry, Vol.: 26, blzn. 185-191

Lane, D. en Strafford, B. (Red.) (1985), 'Current approaches to Down's syndrome', Holt, Rinehart and Winston, London, Engeland, ISBN: 0-03-910610-1

LaVeck, B. en LaVeck, G. D. (1977), 'Sex differences among young children with Down's syndrome', Journal of Pediatrics, Vol.: 91, blzn. 767-769

Morss, J. R. (1983), 'Cognitive development in the Down's syndrome infant: slow or different?', British Journal of Educational Psychology, Vol.: 53, blzn. 40-47

Morss J. R. (1984), 'Enhancement of object permanence in the Down's syndrome infant', Child: Care, Health and Development, Vol.: 10, blzn. 39-47

Piaget, J. (1953), 'The origins of intelligence in children', Routledge and Kegan Paul, London, Engeland (de originele Franstalige editie is van 1936)

Schuberth, R. E. (1982), 'The infant's search for objects: alternatives to Piaget's theory of object concept development' in: **Lipsitt, L. P. (Red.),** 'Advances in infancy research, Vol. 2', Ablex, Norwoord, NJ, V. S., blzn. 137-182

Silverstein, A., Brownlee, L., Hubbel, M. en McLain, R. (1975), 'Comparison of two sets of Piagetian scales with severely and profoundly retarded children', Am J of Ment Def, Vol.: 80, blzn. 292-297

Sloper, P., Glenn, S. M. en Cunningham, C. (1986), 'The effect of intensity of training on sensori-motor development in infants with Down's syndrome', Journal of Mental Deficiency Research, Vol.: 30, blzn. 149-162

Wishart, J. G. (1986), 'The effects of step by step training on cognitive performance in infants with Down's syndrome', J ment Defic Res, Vol.: 30, blzn. 233-250

Wishart, J. G. (1987), 'Performance of 3-5 year old Down's syndrome and non-handicapped children on Piagetian infant search tasks', Am J of Ment Def, Vol.: 92, blzn. 169-177

Wishart, J. G. (1988), 'Early learning in infants and young children with Down's syndrome' in: **Nadel, L. (ed.),** 'The psychobiology of Down syndrome', Bradford Books; The MIT Press; Cambridge, Mass., ISBN: 0-262-14043-8, blzn. 1-50

Wishart, J. G. (1990), 'Learning to learn: the difficulties faced by infants and young children with Down's syndrome' in: **Fraser, W. I. (Red.)** 'Key issues in research in mental retardation', Routledge, London, Engeland, blzn. 249-261

Wishart, J. G. (1991), 'Early intervention' in: **Fraser, W. I., MacGillvray, R. en Green, A (Red.),** 'Halla's caring for people with mental handicap: 8th edition', Butterworth Heinemann, London, Engeland, blzn. 21-27

Wishart, J. G. (1992), 'Acquisition of the object concept' in: **Squire, L. R. (Red.),** 'Encyclopedia of learning and memory', Macmillan, New York, NY, V. S., blzn. 489-492

Wishart, J. G. (1993), 'The development of learning difficulties in children with Down's syndrome', Journal of Intellectual Disability Research, Vol.: 37 (in druk)

Wishart, J. G. en Bower, T. G. R. (1984), 'Spatial relations and the object concept: a normative study' in: **Lipsitt, L. P. en Rovee-Collier, C. K. (Red.),** 'Advances in infancy research, Vol. 3', Ablex, Norwoord, NJ, V. S., blzn. 57-123

Wishart, J. G. en Bower, T. G. R. (1985), 'A longitudinal study of the development of the object concept', British Journal of Developmental Psychology, Vol.: 3, blzn. 243-258

Wishart, J. G. en Duffy, L. (1990), 'Instability of performance on cognitve tests in infants and young children with Down's syndrome', British Journal of Educational Psychology, Vol.: 59, blzn. 10-22

Wishart, J. G. en Johnston, F. (1990), 'The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome', J ment Defic Res, Vol.: 34, blzn. 409-420

Wohlheuter, M. en Sindberg, R. (1975), 'Longitudinal development of object permanence in mentally retarded children', Am J of Ment Def, Vol.: 79, blzn. 513-518

'Op weg naar vervolgonderwijs'
een nieuwe SDS-uitgave

• Erik de Graaf, Wanneperveen

Naar aanleiding van het symposium 'All together now' van 3 en 4 juni j. l. over integratie in het voortgezet onderwijs, dat georganiseerd werd door de Vereniging voor Integratie van Mongoloïde kinderen (VIM), heeft de SDS getracht enige achtergrondinformatie te verzamelen over de overgang naar het reguliere vervolgonderwijs. Het resultaat is een nieuw type SDS-uitgave, een z. g. 'reader': een bundel fotokopieën van een selectie uit de literatuur. Daarbij is gekozen voor casuïstiek zowel als voor wetenschappelijke artikelen met betrekking tot opgedane ervaringen en overige relevante informatie, voornamelijk uit andere landen. Het idee voor het maken van deze reader is ontstaan tijdens het overleg tussen de besturen van de VIM en de SDS op 16 maart 1994.

De titel van deze reader, 'Op weg naar vervolgonderwijs', is heel bewust enigszins dubbelzinnig. Deze bundel dient dan ook twee doelgroepen: enerzijds ouders van kinderen met Down's syndroom rond de leeftijd waarop vervolgonderwijs overwogen wordt, maar anderzijds ook beroepskrachten, onderwijsgevenden zowel als beleidmakers, in een land waarin de eerste kinderen met Down's syndroom net de sprong naar regulier vervolgonderwijs achter de rug hebben en andere op het punt staan om die sprong te maken. Als zodanig bevat deze reader een breed scala aan meestentijds buitenlandse informatie, heel praktische zowel als meer algemene, over kinderen met Down's syndroom, of althans met een meer of minder ernstige verstandelijke belemmering, die op weg zijn, c. q. net overgegaan zijn naar integratief vervolgonderwijs.
De in deze bundel verzamelde artikelen hebben de SDS langs één van de onderstaande drie wegen bereikt:

a) door routinematige toevoeging aan het eigen literatuurbestand van de SDS op basis van de bekende referentielijsten, zoals de 'Special Educational Needs Abstracts', etc.,
b) door toezending vanuit het buitenland na een gericht verzoek vanuit de SDS in het kader van het VIM-symposium en
c) door gericht literatuuronderzoek op verzoek van de SDS via de bibliotheek van de Universiteit van Amsterdam (uitgevoerd door Gert de Graaf) op basis van de criteria: Down's syndroom (of mentale retardatie) en voortgezet onderwijs.

Hieronder zal heel kort worden aangegeven waarom de betreffende artikelen geselecteerd zijn.

Overzichtsartikelen

'Integrating students with Down syndrome into secondary schools' van Ward (1991) is het beste op dit moment bekende overzichtsartikel op het gebied van de integratie van leerlingen met Down's syndroom in het vervolgonderwijs. In feite is dit het enige artikel in deze reader waarin in de breedte aandacht besteed wordt aan de pedagogiek van de betreffende doelgroep.

Het volgende artikel, *'The right to education: the integration of children with special needs into mainstream education'*, van McLoughlin (1994) gaat over principiële zaken die te maken hebben met onderwijsintegratie, zoals de vraag: 'waarom?'. Belangrijk is het citaat van een in 1990 unaniem aangenomen resolutie van de Europese Commissie, waarin alle lidstaten worden opgeroepen om regulier onderwijs van kinderen en jonge volwassenen met belemmeringen mogelijk te maken.

Case-histories

In het gedeelte met *case-histories* is van *'Peetjie; een geslaagde integratie, mede dankzij de methode van Feuerstein'* slechts een gedeelte gereproduceerd. Dat kan omdat het hier geen moeilijk verkrijgbare literatuur betreft, maar een recent boek dat gewoon in de boekhandel te koop is. Peetjie's moeder, Netty Engels, beschrijft hierin de unieke ervaringen van Peetjie vanaf groep 5 tot aan het vervolgonderwijs (1993).

In *'Pubers met een handicap; integratie in het voortgezet onderwijs'* van Vink (1994) gaat het over de eerste ervaringen op het reguliere vervolgonderwijs van twee Nederlandse kinderen met Down's syndroom, t. w. Arendjan Talstra en de hiervoor al genoemde Peetjie Engels. Interessant is vooral de brief van Peetjie aan de redactie van het betreffende tijdschrift (Klik). 'De basisschool was wel leuk en het vbo nog leuker. Ik heb nu veel vriendinnen', schrijft ze.

In de drie case-histories uit Engeland *'Like other children'* van Allen (1987), *'Oliver's secondary school integration is a success'* van Wood (????) en *'Nothing special!'* van Wong (1993) wordt uitvoerig stilgestaan bij de problematiek van de 'statementing' (de formele bepaling van de speciaal-onderwijskundige behoeften van een kind) door de lokale onderwijsoverheden LEA's (= Local Education Authorities). Hieruit blijkt zeer duidelijk de moeite die ouders hebben met het hele systeem en met sommige van die LEA's in het bijzonder. Het gaat over ouders die bang zijn om de formele procedure in gang te zetten, omdat ze dan het risico lopen te verspelen wat ze informeel bereikt hebben, over ouders die alle gesprekken met de LEA voeren met een advocaat erbij, etc. Verder vallen ook de grote onderlinge verschillen tussen de LEA's, en daarmee de willekeur van het systeem, op. Het eerste artikel uit 1987 geeft aan dat toentertijd in Engeland al kinderen met Down's syndroom naar regulier vervolgonderwijs gingen. Het laatste artikel bevestigt, dat de problematiek met de LEA's in die tussentijd niet ingrijpend verbeterd is. 'Hoe moeilijk het opvoeden van een kind met Down's syndroom ook is, het is niets vergeleken met de strijd die uitgevochten moet worden met de LEA', schrijft Wong in 1993. De Engelse ervaringen houden een ernstige waarschuwing in voor de mogelijke toekomstige situatie in Nederland. Wanneer er hier ooit een situatie zou ontstaan waarin de scholen voor ZMLK (mede) zouden moeten beslissen over het al dan niet plaatsen van een kind met Down's syndroom op een reguliere school, en zijn of haar ambulante begeleiding, dan is dat uiterst ongewenst, niet in de laatste plaats vanwege de belangenverstrengeling die zo ontstaat. Onder andere de Engelse ervaringen mogen dienen om te bepleiten dat in ons land in de toekomst rechtens wordt geregeld dat ouders zelf beslissen over het al dan niet plaatsen van een kind op een bepaalde school, net als dat bij hun andere kinderen het geval is.

De beide case-histories met dezelfde titels uit Australië *'Empowering parents and people with Down syndrome in the education system'* van Barrow, resp. Cromer, beide uit 1988 zijn alleen al interessant vanwege de vaststelling dat daar toen al kinderen met Down's syndroom, die hadden meegedaan met een early interventionprogramma, naar het reguliere vervolgonderwijs gingen. In de bijdrage van Barrow gaat het om een meisje, Anni, dat al op de lagere school geconfronteerd werd met aparte lokalen per vak zonder dat ze daar problemen mee had. Later ging de voorkeur van diezelfde Anni uit naar de praktische vakken, werken met een elektrische boor of

schuurmachine, een strijkijzer en een naaimachine. Uit de andere Australische bijdrage blijkt dat het vinden van een school voor vervolgonderwijs daar ook bepaald niet vanzelf ging.

Schoolprestaties

Een reader over integratie van kinderen met Down's syndroom kan niet om een beschouwing over de te verwachten schoolprestaties heen. Het artikel *'Factors related to the academic attainments of children with Down's syndrome'* van Sloper, Cunningham, Turner en Knussen (1990) gaat over de resultaten op het gebied van lezen, rekenen en schrijven die behaald werden door 117 kinderen met Down's syndroom in de leeftijd van 6 tot 14 jaar en die geboren zijn tussen 1973 en 1980. Daarbij zijn in het kader van deze reader de resultaten als zodanig belangrijker dan de meeste van de factoren die bijdroegen aan die resultaten. Een uitzondering daarop is de conclusie dat de kinderen op reguliere scholen beter scoorden dan kinderen in het speciaal onderwijs, zelfs wanneer rekening gehouden werd met de verschillen in ontwikkelingsleeftijd. Belangrijk is ook dat dat beter presteren ten aanzien van de genoemde schoolse vaardigheden niet ten koste bleek te gaan van de zelfredzaamheid. De auteurs pleiten daarom voor een politiek waarbij de betreffende kinderen zoveel mogelijk op reguliere scholen geplaatst worden.

Gedrag

Beschouwingen over integratie van kinderen met Down's syndroom in het vervolgonderwijs zijn ook niet compleet zonder iets te zeggen over het *gedrag* van tieners met die conditie. In het eerste hier gekozen artikel *'Tieners met Down's syndroom; wat mogen we verwachten?'* van De Graaf (1993) wordt een samenvatting gegeven van het meest recente, uitgebreide onderzoek op dat gebied, met name dat van Buckley en Sacks. Ook daarin komen zaken als gedrag, schoolprestaties, etc., aan de orde alsmede een uitleg waarom van de huidige generatie jonge kinderen met Down's syndroom in ons land duidelijk meer verwacht mag worden.

'Aspects of behaviour from birth to puberty' van Zambon Hobart (1993) komt uit Italië, een land waar alle kinderen van 3-14 jaar met belemmeringen nu al meer dan 20 jaar opgenomen worden binnen het reguliere onderwijs. Als gevolg daarvan, stelt zij, maken mensen met belemmeringen daar meer deel uit van de gemeenschap dan waar dan ook ter wereld. De schrijfster waarschuwt er terecht voor al het ongewenste gedrag primair te wijten aan het syndroom, omdat vaak overeenkomstig gedrag bij normale kinderen in dezelfde fase van hun ontwikkeling ook niet ongewoon zou zijn. Zij gaat uitvoerig in op het besef dat alle kinderen met Down's syndroom volgens haar van hun eigen belemmering hebben. Zij heeft veelvuldig geconstateerd dat de kinderen zeer goed weten dat ze Down's syndroom hebben, terwijl hun ouders denken dat ze dat niet weten. Veel aandacht is er ook voor ongewenst gedrag als gevolg van overbescherming waarbij kinderen denken: 'Als je me behandelt als een kind gedraag ik me ook zo!'

Sociale aspecten

Behalve aan gedrag dient in een bundel als deze aandacht te worden geschonken aan sociale aspecten van integratie in de betreffende leeftijdsgroep. *'Social life of school children with Down's syndrome'* van Sloper, Turner, Knussen en Cunningham (1990) gaat over hetzelfde cohort als het eerdere artikel van Sloper et al. Uit dit onderzoek komt duidelijk het belang van de rol van de ouders naar voren. In dat opzicht blijken kinderen met Down's syndroom niet af te wijken van andere kinderen. Verder blijkt het aantal sociale contacten nogal laag te zijn en met de jaren af te nemen. Daarom wordt gewaarschuwd voor het risico van sociale isolatie. Interessant is de conclusie dat er geen verband bestond tussen het schooltype (regulier of speciaal) en de frequentie van de spelcontacten met andere kinderen buiten de school. Daarbij moet echter wel worden bedacht dat slechts een minderheid van de groep het reguliere onderwijs bezocht en dan nog maar de helft daarvan de school in hun eigen directe omgeving.

Omdat bij velen nog steeds het idee overheerst dat integratie alleen is weggelegd voor de kinderen die 'het beter doen' is *'Social integration and severe disabilities: A longitudinal analysis of child outcomes'* van Cole en Meyer (1991) in deze bundel opgenomen. Hierbij gaat het om een belangrijk twee jaar durend empirisch onderzoek onder 91 leerlingen tussen de 6 en 21 jaar met een IQ van onder de 30, waarvan iets meer dan de helft speciaal onderwijs volgde en de rest deelnam aan geïntegreerd onderwijs. Het bleek dat integratief onderwijs de intensiteit van de specifieke hulpverlening aan de betreffende kinderen (van oudsher een argument ten gunste van het speciaal onderwijs) niet in gevaar bracht. In de loop van de twee jaar die het onderzoek duurde leidde integratief onderwijs tot een significant grotere vooruitgang in sociale competentie. De resultaten van dit onderzoek kunnen niet onmiddellijk worden vertaald naar de Nederlandse situatie als gevolg van de lange ervaring van het Amerikaans schoolsysteem met integratief onderwijs.

Velen hopen nog steeds dat deelname aan het reguliere onderwijs automatisch de sociale interactie van kinderen met belemmeringen bevordert. Dat is helaas niet het geval. Daarover gaat *'Assessment of the perceived school loneliness and isolation of mentally retarded and non-retarded students'* van Luftig (1988). Als er al interacties met kinderen zonder belemmeringen zijn, zijn die eenvoudiger van aard en oppervlakkiger. Daarom bepleiten de auteurs een actief programma om kinderen met belemmeringen sociale vaardigheden aan te leren. Overigens moet bij dit alles niet uit het oog worden verloren dat kinderen in het speciaal onderwijs zeker niet 'vanzelf' minder eenzaam zijn als gevolg van het lotgenoten'contact'.

In *'The integration of students with severe handicaps into regular public schools: an analysis of parents perceptions of potential outcomes'*, van McDonnell (1987) gaat het over de verschillen in opvattingen tussen ouders van kinderen in het speciaal onderwijs en kinderen in geïntegreerde omgevingen. 200 ouders uit beide categorieën met kinderen met ernstige handicaps van 5 tot 21 jaar werden ondervraagd over hun mening met betrekking tot integratief onderwijs. Ouders van kinderen in het speciaal onderwijs werd gevraagd naar de waarschijnlijkheid dat hun kinderen zouden worden mishandeld door kinderen zonder belemmering, geïsoleerd zouden raken binnen de school en specifieke faciliteiten zouden verliezen, wanneer ze integratief onderwijs zouden krijgen. Hun antwoorden werden vergeleken met die van ouders van kinderen in integratieve omgevingen. Die laatsten werd gevraagd of de hiervoor genoemde gebeurtenissen ook inderdaad voorkwamen. De resultaten wijzen op significante verschillen in opvattingen tussen beide groepen ouders. Ouders van kinderen in het speciaal onderwijs voorspelden dat integratief onderwijs een negatieve ervaring voor hun kind zou betekenen. Aan de andere kant waren ouders van kinderen uit integratieve omgevingen in grote meerderheid positief over de plaatsing van hun kinderen.

Als voorbeeld ter verbetering van sociale integratie werd de intussen welhaast 'klassieke' studie *'Producing positive interaction among Down syndrome and nonhandicapped teenagers through cooperative goal structuring'* van Rynders, Johnson, Johnson en Schmidt (1980) opgenomen. Daarin gaat het over het leren bowlen van 12 leerlingen met Down's syndroom met een leeftijd van 13 tot 15 jaar en 18 leerlingen van middelbare scholen zonder belemmeringen. Het bleek dat er significant meer positieve interacties tussen leerlingen met en zonder belemmering plaatsvonden in coöperatieve situaties (in vergelijking met concurrentie- en individualistische situaties).

Deze reader kan op de gebruikelijke manier worden besteld (zie de bestelpagina op de achterzijde). De bestelcode is: VVO en de prijs *f* 30,= (excl. verzendkosten) voor donateurs.